



Financé par



[www.ladapt.net](http://www.ladapt.net)

# *« Se former à la « gouvernance du handicap ».*

**Étude sociologique d'évaluation de la  
formation PéVA®, "pédagogie de la vie autonome".**

Rapport d'évaluation pour LADAPT – Institut du Mai – Septembre 2020

**Rédaction :**

Sylvain Kerbourc'h, Sociologue, chercheur associé au Centre d'études des mouvements sociaux/EHESS



# **« Il n’y a qu’un seul principe moteur : la faculté désirante »**

Aristote, Traité de l’Âme, De Anima.

# SOMMAIRE

<b>Résumé final</b>	<b>7</b>
<b>1. LADAPT – Institut du Mai et la formation PéVA®</b>	<b>9</b>
<b>1.1. PéVA®, une pédagogie « l'école de la vie autonome »</b>	<b>9</b>
1.1.1. L'Institut du Mai <i>École de la vie autonome</i> et la posture PéVA®	9
1.1.2. Caractéristiques de la population de L-IDM	10
1.1.3. Les « mots » de la PéVA®	13
<b>1.2. Un contexte global de changements pour « l'inclusion »</b>	<b>13</b>
<b>1.3. La PéVA® au regard du développement de « l'habitat inclusif »</b>	<b>15</b>
<b>1.4. Le dispositif de l'enquête et ses objectifs</b>	<b>16</b>
1.4.1. Une approche globale et située de l'individu	16
1.4.2. Un dispositif méthodologique global	17
<b>2. Une approche éthique pour apprendre à vivre chez soi</b>	<b>19</b>
<b>2.1. Les trois étapes de la formation et leur incidence générale</b>	<b>19</b>
2.1.1. Étape 0 : une motivation mise à l'épreuve	19
2.1.2. Étape 1 : s'installer en appartement pour mieux en sortir	20
2.1.3. Étape 2 : s'installer en centre-ville et vivre (presque) seul	21
2.1.4. Étape 3 : s'installer chez soi	22
<b>2.2. Les motivations pour devenir un « client »</b>	<b>22</b>
2.2.1. Une posture de transformation	22
2.2.2. La critique d'une vie en collectivité : une autonomie empêchée	24
2.2.3. Une formation qui ne va pas de soi	25
2.2.3.1. Une formation contraignante	25
2.2.3.2. Une formation pour tous	27

<b>3. La "gouvernance du handicap"</b>	<b>29</b>
<b>3.1. L'apprentissage au « pilotage » de l'environnement social : une « prise de pouvoir de l'individu sur lui-même »</b>	<b>29</b>
3.1.1. La pédagogie personnalisée des formateurs : « faire avec »	30
3.1.2. La mise en mouvement au quotidien des « clients » : une modification des normes d'apprentissage	32
<b>3.2. Une conversion de soi : quand le handicap ne dicte pas toute la vie</b>	<b>36</b>
3.2.1. L'appropriation d'une autonomie personnelle	36
3.2.2. Le rôle et les conséquences de la PéVA® sur la vie de « citoyens »	37
3.2.3. Le changement de la place des parents	38
<b>3.3. Objectif atteint : vivre chez soi à domicile, et après ?</b>	<b>40</b>
3.3.1. La participation à la vie en société et un principe de réalité	40
3.3.2. La confrontation à une société qui se voudrait inclusive	43
<b>Conclusion. Partir de PéVA® pour aboutir à une « inclusion en action ».</b>	<b>47</b>
<b>Références bibliographiques</b>	<b>50</b>
<b>Annexe 1. Les réponses des participants au questionnaire de l'étude</b>	<b>53</b>

**« La liberté que j'ai aujourd'hui, je ne suis même pas sûre  
que l'Institut du Mai l'assumerait. »**

Emma, 35 ans, installée à domicile en 2015<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Tous les prénoms ont été changés.

## Résumé final

LADAPT – Institut du Mai École de la vie autonome (L-IDM) est un foyer d'accueil médicalisé (FAM), ouvert en 1996 à Chinon après une dizaine d'années d'élaboration par les fondateurs réunis au sein de l'association du Mai réunissant des parents, professionnels et médecins. Le projet de l'établissement depuis son origine répond à une innovation exigée par ses tutelles départementales et régionales, en proposant à des personnes avec un lourd handicap moteur une formation pédagogique pour l'acquisition d'une vie autonome « chez soi » : la PéVA®, « pédagogie de la vie autonome ». Concrètement, il s'agit pour eux de vivre dans leur domicile personnel à l'issue des trois étapes de leur formation, et des quatre années en moyenne passées au sein de l'Institut. L'innovation réside dans le dispositif même, puisqu'il est en rupture avec le fonctionnement traditionnel de tels établissements dans lesquels les personnes peuvent « résider » leur vie entière.

Après 25 ans de développement, cette formation a permis à plus de 150 personnes de vivre « chez eux » au sein de la société. En avance sur son temps, l'innovation est aussi là : la formation de L-IDM mettait en actes une approche centrée sur l'individu et ses droits à un moment où, en France, peu d'acteurs ne parlaient ni de participation sociale ni d'inclusion ; un paradigme qui a émergé dans les années 2000. Les résultats de l'enquête d'évaluation de la formation PéVA®, menée entre février et juin 2020, montrent que cette formation constitue un processus de « conversion de soi » des personnes formées et une transformation de leurs conditions d'existence et de leur cadre de vie en société, concrétisant une « inclusion en action ». La PéVA® produit des effets de quatre ordres, composant du point de vue des individus ce que nous appelons *"une gouvernance du handicap"* :

- PéVA® est définie par une démarche éthique centrée sur l'autodétermination des personnes pour entamer par choix une double rupture : la sortie d'une "assignation à résidence" dans un mode de vie collectif, et la déconstruction des représentations et stéréotypes sociaux intériorisés associés à la catégorie des « handicapés » ;
- Elle engage une « conversion identitaire » des personnes formées : celles-ci changent positivement de regard sur elles et gagnent en confiance et estime de soi. Elles redéfinissent ainsi le rapport à elles-mêmes et aux autres en encadrant la dépendance, par leurs capacités personnelles et les aménagements qu'impose la situation de handicap ;
- Elle (re)donne aux personnes le « pouvoir d'agir » indispensable pour réaliser leur objectif de vie autonome dans leur logement personnel. Ils développent les activités et les relations sociales d'une vie commune en société, modifiant la qualité de leur vie et les conditions de leur participation sociale.
- Elle substitue une logique des droits à une logique d'aide aux personnes en situation de handicap. En société, ces dernières s'investissent et contribuent aux richesses de tous. Elles agissent ainsi sur la modification des normes et des représentations sociales circulant dans les relations et pratiques sociales.

Les limites et les contraintes exprimées au cours de cette formation proviennent de la grande variété des profils de personnes accueillies compte tenu de leur handicap et surtout des degrés variables de leurs expériences d'autonomie antérieures, de leur entourage familial et personnel, de leur motivation et des projets déjà envisagés. Elles prennent forme à travers les étapes du processus d'apprentissage qui brident les velléités des « clients » ou leurs blocages par exemple face à la solitude ou des exigences de coordination du « pilotage ». Cette formation est faite probablement pour tous, dès lors que l'objectif final reste à la mesure de chaque candidat à L-IDM. D'autres remarques relèvent davantage des failles d'une société qui demeure un environnement peu inclusif, compliquant l'autonomie et la participation sociale des individus arrivés « clients » et devenus « citoyens ».

La qualité des réseaux d'auxiliaires de vie est un cas significatif des difficultés que rencontrent les « citoyens » une fois « chez eux ». Le regard dépréciatif encore porté sur le handicap véhiculé par toutes sortes d'interlocuteurs renvoie ces personnes dites « handicapées » à leurs incapacités et à la dénégarion de leurs droits de citoyens.

Dans le contexte de réforme de l'offre de services des Établissements et services médico-sociaux (ESMS), la formation PéVA® et son développement sont au cœur de l'actualité. La dissémination d'une telle pédagogie repose sur ses fondamentaux, à savoir :

- L'éthique pédagogique qui place en son centre l'individu défini par ses capacités et ses potentialités lui conférant un « pouvoir d'agir » ;
- Les temporalités « ancrées » des étapes de la pédagogie garantissant la qualité de la formation ;
- L'objectif d'autonomie et d'indépendance des personnes qui situe leur participation sociale en termes de droits et dans le bien commun ;
- La propension de la formation PéVA® à provoquer un changement culturel et politique du handicap.

Ces fondamentaux se traduisent très concrètement par l'adoption en toutes circonstances de la logique de « faire avec » qui sous-tend la reconnaissance des capacités et opportunités de la personne. Elle commande d'agir sur les moyens attachés à la compensation du handicap en termes de droits plus que d'aides en particulier sur les services d'auxiliaires de vie en renforçant leur qualité et continuité de services et la formation de leurs professionnels.

Cela passe aussi par la transformation des établissements spécialisés en devenant des espaces ressources pour assurer la solidarité collective de la société et circonscrire les logiques gestionnaires. Elle permet aux principaux intéressés de se retrouver entre pairs et de médier la confrontation aux autres. Cette solidarité collective se réalise aussi par le soutien au développement de la pair-aidance et des formes de mobilisations des personnes concernées. Cette transformation collective parie sur l'accroissement de leur participation sociale pour produire la mutation sociale nécessaire et attendue, et rendre notre société plus accessible et inclusive.



# 1. LADAPT – Institut du Mai et la formation PéVA®

## 1.1. PéVA®, une pédagogie de « l'école de la vie autonome »

### 1.1.1. L'Institut du Mai École de la vie autonome et la posture PéVA®

LADAPT - Institut du *Mai École de la vie autonome* (IDM) est un FAM<sup>2</sup> créé en 1996 à Chinon par l'association du Mai (créé en octobre 1985) à l'initiative de parents d'adultes lourdement handicapés moteurs (IMC)<sup>3</sup>, de professionnels et de médecins pour pallier l'inexistence d'établissements médico-sociaux dans le département d'Indre-et-Loire. Il possède un agrément pour 40 places et a rejoint LADAPT depuis 2016. L'objectif final et prioritaire est de leur apprendre à avoir une vie « autonome et indépendante » tout en assurant les besoins de compensation de leurs déficiences ou maladies et de leurs conséquences en termes de handicap. Cet objectif se concrétise par l'installation « chez soi » dans un domicile ordinaire adapté en fonction des capacités fonctionnelles.

La création de cet institut a été possible en partie grâce à l'accord, au soutien et aux financements des tutelles du médico-social que sont le Conseil départemental d'Indre-et-Loire et l'Agence Régionale de Santé (ARS) Centre-Val de Loire. Sans cet engagement institutionnel, une telle innovation de l'action publique ne pourrait profiter à des personnes en situation de handicap. En matière de politiques de santé, l'ARS promeut les nouvelles orientations des politiques sociales en matière d'amélioration de la santé, et de la qualité et des conditions de vie de ces personnes. Elle appuie ainsi le développement d'un établissement qui participe à la maîtrise des dépenses publiques. En effet, pour les initiateurs du projet, il s'agit aussi d'un enjeu économique de réductions des financements publics : en moyenne le coût dans un foyer d'accueil médicalisé ou une maison d'accueil médicalisé est estimé à 80 000 € par an et par personne avec handicap moteur lourd, celui à l'Institut du Mai à 88 000 € sur une période de quatre ans en moyenne, le coût du financement départemental de la PCH<sup>4</sup> pour la vie privée serait de 30 000 € par an et par personne. Au final, l'économie réalisée est estimée à 50 000 € par an et par personne suite à la formation PéVA®, rapportée au nombre de personnes qui concrétisent leur vie à domicile. De plus, ces dernières contribuent par leur participation sociale à l'économie de la société.

Le projet d'établissement de L-IDM définit la conceptualisation de la pédagogie, le modus operandi du passage de la dépendance à l'indépendance de la personne, et l'organisation pratique de la formation au cours de trois étapes. La logique de fonctionnement tient en une posture de « pilotage » à l'autonomie qu'apprennent les « clients », venus non pas vivre dans un établissement, mais se former à vivre à domicile, « chez soi ». Ce dispositif dénommé « école de la vie autonome » est la caractéristique de L-IDM qui s'est développé depuis 25 ans pour s'appeler « Pédagogie de la vie autonome », dite PéVA® depuis 2015. Il s'appuie sur une équipe de formateurs qui comprend des conseillers ou conseillères en économie sociale et familiale (Cesf), des formatrices et formateurs en insertion sociale (Fis), des ergothérapeutes, des infirmières, des aide-soignants-es, et un-e coordinateur-trice de niveau, dont dispose chaque « clients » admis à L-IDM. Une enquête de satisfaction a été menée en juin 2003 par le cabinet Aforra qui pointait déjà certaines descriptions des situations vécues par les personnes passées par L-IDM.

<sup>2</sup> Un foyer d'accueil médicalisé (FAM) est une structure d'hébergement qui accueille des adultes gravement handicapés ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie courante et d'un suivi médical régulier. Pour y être admis, il faut en faire la demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

<sup>3</sup> L'infirmité motrice cérébrale (IMC) est appelée maintenant paralysie cérébrale. Elle est la séquelle d'une atteinte cérébrale précoce, avant la naissance (anténatale), pendant (périnatale) ou dans les deux premières années. — et/ou de certaines fonctions cognitives.

<sup>4</sup> Prestation de compensation du handicap

Les termes clés de « client » de prestations, de « citoyen » de la société et de « pilotage » des auxiliaires de vie et de leur environnement sont significatifs de cette posture. La logique entrepreneuriale de ces termes, inhabituels dans le champ du médico-social, marque la rupture engagée avec les pratiques traditionnellement d'aides aux personnes handicapées. Les candidats à L-IDM deviennent des « clients » de prestations dispensées par des professionnels en vue de leur vie à domicile, où ils deviennent des « citoyens » de la société, capables de décider par et pour eux-mêmes en s'appuyant sur leurs capacités et les ressources humaines, techniques et technologiques de compensation du handicap destinées à la réalisation concrète de leurs décisions.

L'approche éthique de la formation PéVA® se définit par la centralité donnée à l'individu autour de ses projets personnels et de sa vie sociale, et les mises en situation permettant d'expérimenter concrètement les différentes activités et tâches qui structurent la vie quotidienne, jusqu'à leur réalisation autonome. Cela implique d'anticiper et de prévoir tous les moyens nécessaires pour par exemple se déplacer dans la ville de Chinon, rentrer dans sa famille en train ou encore prévoir une sortie à Tours avec un retour hors des horaires d'ouverture de L-IDM. La progression de ces activités est marquée par des fiches d'autoévaluation entre le client et son équipe de professionnels, la certification de compétences, et la reproduction en toute autonomie des clients eux-mêmes.

### 1.1.2. Caractéristiques de la population de L-IDM

Les individus admis à leur demande, après avis d'orientation de la CDAPH<sup>5</sup> d'une MDPH<sup>6</sup>, composent une population dont les principales caractéristiques sont les suivantes :

- La principale cause de handicap provient d'une IMC de naissance avec parfois des troubles cognitifs associés ou d'autres pathologies se caractérisant par des troubles de comportements, des difficultés de repérage dans l'espace et dans le temps, de la fatigabilité, et peu de mobilité motrice. Ils sont considérés pour les activités fondamentales être dépendants de l'intervention d'une tierce personne (se laver, s'habiller, se lever, se coucher, manger, etc.).
- Ils se déplacent en fauteuil manuel ou électrique et ont vécu pour la plupart en établissement médico-social (IEM<sup>7</sup> et foyer de vie) ou, dans une moindre mesure, en milieu familial. Ils ont des parcours scolaires allant d'un niveau scolaire de fin d'élémentaire à des études supérieures, souvent chaotiques et effectués en établissements spécialisés.

---

<sup>5</sup> Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

<sup>6</sup> Maison départementale des personnes handicapées.

<sup>7</sup> Institut d'Éducation Motrice.

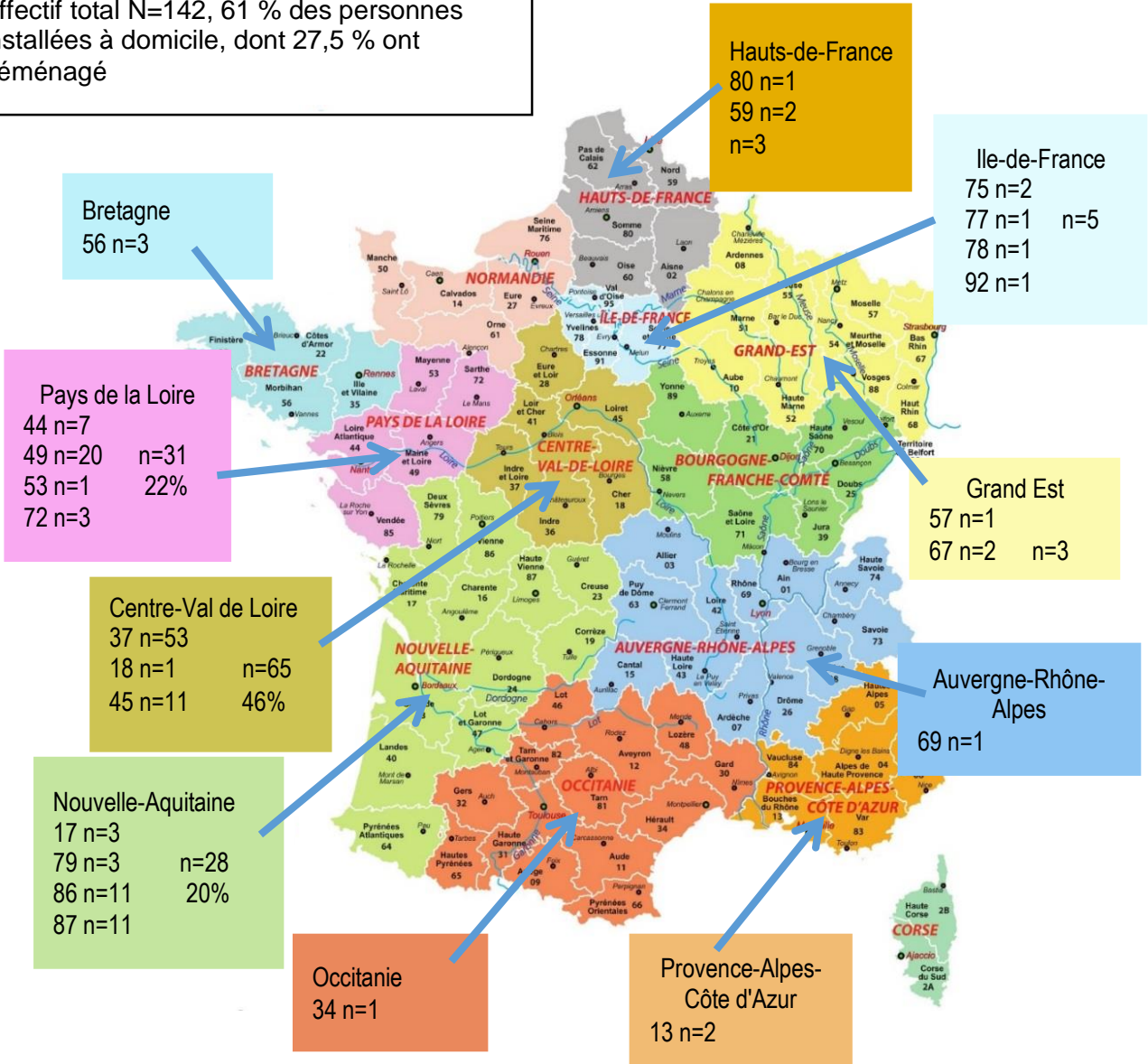
Les données sociodémographiques décrivant les individus de la population concernée sont reportées dans le tableau ci-dessous, à partir des données fournies par L-IDM-LADAPT :

Description de la population de L-IDM					
	TOUS		ÉTAPE 1	ÉTAPE 2	ÉTAPE 3
<b>N</b>	234		19	20	195
<b>Femmes</b>	135	58 %	11	15	109
<b>Hommes</b>	99	42 %	8	5	86
<b>AGE MOYEN ACTUEL</b>	38 ans		26 ans	28 ans	41 ans
<b>AGE MOYEN D'ENTRÉE</b>	26 ans		24 ans	24 ans	26,5 ans
<b>AGE MOYEN SORTIE IDM</b>	30 ans		nc	nc	30 ans
<b>Délai d'attente e1 e2</b>	1,6 an		1,7 an	1,48 an	-
<b>Délai moyen e1 - e2 (n=172) N</b>			2,14 ans		
<b>Délai moyen e2 - e3 (n=151) N</b>				2,15 ans	
<b>Délai moyen e1 - e3 (n=195) N</b>					4,02 ans
<b>Durée moyenne sortie de PéVA (n=195)</b> Min = 0,16 — Max = 19,58	9,95 ans		nc	nc	nc
<b>Installation (n=157/195)</b>	157	81 %	nc	Nc	-
<b>Sortie famille / réorientation (n=38/195)</b>	38	19 %	nc	nc	-
<b>Handicap de naissance</b>	127	65 %	nc	nc	nc
<b>Handicap acquis (n=26)</b> <b>Autres acquis (n=42)</b>	68	35 %	nc	nc	nc
<b>Type Handicap : IMC</b>	181	77 %	13	15	153
<b>Type Handicap : Autre</b>	53	23 %	6	5	42
<b>Source : données fournies IDM-LADAPT</b>					

La localisation des personnes installées à domicile en France métropolitaine se répartit ainsi :

Localisation des régions d'habitation des personnes installées à domicile et nombre de déménagements effectués			
<b>Nombre de personnes sorties de l'Institut du Mai (le 1er 29/03/1999, le dernier le 25/04/2019)</b>		142	61 %
<b>Dans 11 régions et dans 20 départements. 91 % dans 4 régions :</b>			
	<b>Centre-Val de Loire</b>	65	46 %
	<b>Pays de la Loire</b>	31	22 %
	<b>Nouvelle-Aquitaine</b>	28	20 %
	<b>Île-de-France</b>	5	4 %
<b>Personnes ayant déménagé</b>		39	27,5 %
	- <b>hors de leur département d'installation</b>	16	41 %
	- <b>sans connaissance si même département d'installation</b>	15	38,5 %
	- <b>dans le même département</b>	8	20,5 %
<b>Source : données fournies IDM-LADAPT</b>			

Effectif total N=142, 61 % des personnes installées à domicile, dont 27,5 % ont déménagé





## 1.2. Un contexte global de changements pour « l'inclusion »

Le développement de L-IDM et de sa formation pédagogique pour l'autonomie de personnes et leur vie en société est à resituer dans le contexte plus global des revendications internationales des personnes dites « handicapées » émergentes dans les années 1960. Ces mobilisations pour les droits des personnes ont engendré des transformations des politiques publiques nationales et des conventions internationales. En France, il faudra attendre le début des années 2000 pour que se traduisent les apports de ces mobilisations.

Ce sont principalement dans les pays anglo-saxons que ces mobilisations se sont développées, quoique des associations ou des collectifs se soient mobilisés aussi en France. Parmi les plus connus, qui se développent aux États-Unis, au Canada, au Japon, en Australie et dans des pays de l'Europe<sup>8</sup>, l'*Independant Living movement* aux États-Unis, ou *Disabled in Action* pour faire reconnaître les droits à la participation sociale et lutter contre les discriminations à raison du handicap ou encore le *Disability Rights Movement*<sup>9</sup>. En Angleterre, c'est l'*Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) qui se mobilise en 1972 en faveur de la désinstitutionnalisation et de la démedicalisation des prises en charge au bénéfice d'une vie ordinaire<sup>10</sup>.

<sup>8</sup> Barral C., « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 2008, vol. 3, no 73, p. 95-102.

<sup>9</sup> Shakespeare T., « Disabled people's self-organisation : a new social movement ? », *Disability & Society*, 1993, vol. 8, n° 3, p. 249-264.

<sup>10</sup> Wynance M. et Ravaud J.-F., « Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 2010, vol. 1, no 4.

Mobilisant différemment les principes de droits et de justice sociale, d'universalité et de non-discrimination, de minorité et d'émancipation, ces mobilisations engagent avec elles une conception du sujet propre aux mouvements sociaux qui « (...) défendent la liberté et la capacité des Sujets humains de combiner leurs identités particulières avec leur participation au monde de plus en plus effervescent des techniques et de la vie économique.<sup>11</sup> » Ces différents mouvements se fédèrent au sein de l'ONG *Disabled Peoples' International* (DPI), qui investissent les instances internationales et européennes dès les années 1980. Cette dynamique globale d'autodétermination et d'émancipation opère indubitablement un tournant dans les définitions et traitements sociopolitiques du handicap<sup>12</sup>. Inspirée des débats sur la justice sociale de J. Rawls et de A. Sen, elle ouvre le champ des possibles faisant des choix et des opportunités des individus un axe majeur, opérationnalisé par le credo « *nothing about us, without us* » et le thème de l'accessibilité, *l'access for all* ou encore *l'universal design*.

Au début des années 1980, les instances internationales et européennes comme l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), l'Organisation des Nations Unies (ONU) le Conseil et le parlement européen, l'Organisation internationale du travail (O

IT) sont saisies par les revendications relatives aux droits des personnes « handicapées ». L'ONU dès 1975 promulgue la Déclaration des droits des personnes handicapées et lance un programme d'actions pour les personnes handicapées de 1983 à 1993<sup>13</sup>. Les années 1990 voient la création en 1993 du Parlement européen des personnes handicapées, puis en 1996 du Forum européen des personnes handicapées. Ces espaces de débats et d'action impulsent de nouvelles orientations sur le handicap à travers les traités, conventions, et directives du droit européen, pour la reconnaissance de la dignité et la lutte contre les discriminations.

L'OMS publie en 2001 la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), révision de la CIDIH<sup>14</sup> après de nombreuses discussions. L'Union européenne et la Commission européenne agissent également pour améliorer les conditions d'existence des personnes concernées. La déclaration de Madrid faite en 2002 édicte le cadre suivant : « Non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale ». En 2008, la Convention internationale pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées de 2006 est entrée en vigueur.

Sur le plan de la recherche, ce sont des chercheurs activistes du courant des *Disability Studies*<sup>15</sup> qui promeuvent un modèle social du handicap, avec notamment au Québec, la définition du Processus de production du handicap (PPH)<sup>16</sup>. En France, il faudra attendre les années 2000 pour que ces courants influencent le développement des travaux menés sur le handicap. Les travaux mobilisant les concepts *d'empowerment*<sup>17</sup> et d'autodétermination, initiés aux États-Unis, participent aussi au développement des approches sur le handicap. *L'empowerment*, selon Bacqué et Biewerner, « articule deux dimensions, celle du pouvoir, qui constitue la racine du mot, et celle du processus d'apprentissage pour y accéder. Il peut désigner autant un état (être *empowered*) qu'un processus, cet état et ce processus étant à la fois individuels, collectifs et sociaux ou politiques (...). Cela implique une démarche d'autoréalisation et d'émancipation des individus, de reconnaissance des groupes ou des communautés et de transformation sociale. »<sup>18</sup>

---

<sup>11</sup> Touraine A., *Le retour de l'acteur*, Paris, éd. Le Livre de Poche, 1984, p. 10.

<sup>12</sup> Cette rupture s'incarne par un retournement de la norme en définissant les valides comme des « non-disabled people » ou des « not yet disabled », rappelant que le handicap est l'affaire de tous. cf. Wynance et Ravaud, 2010, op. cit.

<sup>13</sup> Barral, 2007, op. cit., p. 239.

<sup>14</sup> Publiée en 1980 par l'OMS, la Classification internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps repose sur le modèle de Wood du nom de son auteur Philip Wood, qui considère les différentes composantes du handicap.

<sup>15</sup> Albrecht G. L., Ravaud J.-F. et Stiker H. – J., « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, 2001, vol. 19, n° 4, p. 50.

<sup>16</sup> Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J., Michel G., « Classification québécoise : processus de production du handicap ». Québec, RIPPH/SCCIDIH, 1998.

<sup>17</sup> Bacqué M.-H., Biewerner C., 2013, « L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? », *Idées économiques et sociales*, 3., n° 173, p. 25-32. ; Filippi M., 2013, « Au-delà de l'autonomie, l'empowerment », *Le sociographe*, 5., hors série 6, p. 193-203.

<sup>18</sup> Bacqué M.-H., Biewerner C., 2015, *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?*, Introduction, Paris: La Découverte



En France, après la loi d'orientation de 1975 et du 11 février 1987, c'est la loi du 11 février 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* qui entérine le changement de paradigme en faveur de l'inclusion, qui passe essentiellement par le registre de l'accessibilité. Ces avancées viennent aussi modifier le domaine médical et sanitaire par exemple avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la réforme d'autres textes législatifs.

Cependant, Mme Catalina Devandas-Aguilar, rapporteuse spéciale pour les Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, experte indépendante mandatée par le Conseil des droits de l'homme et l'Assemblée générale des Nations Unies fait état d'une situation relative au handicap qui ne correspond pas encore aux principes et normes internationales dans sa déclaration d'octobre 2017 :

*« À mon sens, la France doit revoir et transformer son système en profondeur afin de fournir des solutions véritablement inclusives pour toutes les personnes handicapées, assurer une gestion et une répartition plus efficaces des ressources, et permettre un accompagnement et des services spécialisés de proximité sur la base de l'égalité avec les autres. (...) Pour prendre ce virage, la France doit faire siens l'esprit et les principes de la CDPH<sup>19</sup>, en adoptant une politique du handicap fondée sur les droits de l'homme. (...) La majorité des autorités publiques et prestataires que j'ai rencontrés se réfèrent d'office aux dispositions de la Loi du 11 février 2005, et ne sont pas informés des dispositions novatrices de la CDPH. De plus (...) il est essentiel de prendre directement en compte la voix et l'avis des personnes handicapées, lesquelles sont insuffisamment représentées dans les processus décisionnels actuels. (...) »<sup>20</sup>*

### **1.3. La PéVA® au regard du développement de « l'habitat inclusif »**

La question sociale de l'accès au logement est une préoccupation qui concerne une diversité de catégories d'individus : les jeunes, les personnes précaires, celles sans domicile fixe, les personnes âgées et les personnes dites « handicapées ». Pour ces deux dernières catégories, l'accès au logement est considéré comme une alternative à la vie en établissements du secteur médico-social et au logement classique. Les terminologies utilisées pour évoquer les formes de cet habitat, que le rapport de 2017 de la DGCS<sup>21</sup> conseille de dénommer « habitat inclusif ou alternatif », sont multiples : habitat regroupé, groupement d'habitats, résidence adaptée, habitat inclusif, cohabitation, logements ou appartement associatifs thérapeutiques, logement ou habitat accompagné, etc.<sup>22</sup>

Ce type d'habitat s'est développé au début des années 2000 en particulier après la loi du 11 février 2005. À notre connaissance, et s'il semble difficile de répertorier toutes celles existantes, ces initiatives ont en commun d'être gérées par une structure porteuse : des structures associatives, des collectivités locales et leurs centres d'action sociale (CCAS), des mutuelles et des bailleurs sociaux, par les personnes dites « handicapées » elles-mêmes et leurs proches (parents par exemple) et parfois par des gestionnaires d'établissements médico-sociaux, bien souvent autour de partenariats par exemple avec les Conseils départementaux, les ARS, les MDPH. Elles font aussi partie parfois de programmes de l'action publique tels que « un chez soi d'abord ». Elles s'adressent à des personnes concernées par une diversité de handicap moteur, psychique, etc.

---

<sup>19</sup> Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006)

<sup>20</sup> cf. Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017 :

<https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=22245&LangID=F>

<sup>21</sup> Direction générale de la cohésion sociale.

<sup>22</sup> La documentation relative aux formes d'habitat inclusif est indiquée en annexe bibliographique à la section références sur habitat.

Les structures porteuses de ces formes d'habitat répondent à une volonté de personnes dites et reconnues « handicapées » de vivre chez elle, tout en assurant pour elle trois conditions qui concernent l'intimité, la clôture et la gouvernance de son temps<sup>23</sup>. Elles encadrent ainsi la vie des locataires en leur louant le logement, en instaurant des lieux de vie communs, en proposant des activités sociales, ou encore le recours à des services d'aides à domicile et une présence permanente en contrepartie de la mutualisation d'une partie de la PCH. Alternatives à la vie en collectivité, ces habitats sont des formes semi-collectives de logement et restent traversés par la tension entre la protection des personnes et l'objectif affiché de leur autonomie. Les études qui recensent et rendent compte de ces initiatives indiquent peu le processus et les conditions par lesquelles les personnes concernées prennent possession de leur « chez soi », de l'aménagement de leur logement et de la qualité de vie dont elles disposent. Cet aspect sera à documenter et à analyser pour combler les connaissances partielles de la vie à domicile de personnes « handicapées ».

Au regard de ces formes d'habitat, le dispositif PéVA® de L-IDM apparaît, à notre connaissance, bien différent et unique par sa nature et l'objectif qu'il dessert. Ce Foyer d'accueil médicalisé (FAM) dispense une formation destinée à vivre « chez soi » où par conséquent les personnes admises ne résident que quatre ans en moyenne. Ce n'est ni un établissement où les individus vivent leur vie durant, ni une structure porteuse de l'organisation logistique et pratique de logements. Elle est un lieu de passage, un « *tremplin* » pour ces personnes.

## 1.4. Le dispositif de l'enquête et ses objectifs

### 1.4.1. Une approche globale et située de l'individu

À partir des enjeux d'égalité et de participation sociale affirmés par les nouvelles conceptions du handicap, l'approche proposée prend le parti de maintenir un regard socialement situé sur l'individu ayant bénéficié du dispositif de la « Pédagogie de la vie autonome » (PéVA®) sur sa situation actuelle et son parcours.

Il s'agit de comprendre les ressources et les contraintes existantes (humaines, techniques et financières) et les stratégies (retrait, résistance, contournement, négociation) que la personne adopte pour mobiliser ses ressources ou faire face à ses contraintes. Cette « expertise profane » basée sur l'expérience de la personne devrait permettre de caractériser les effets du dispositif en termes d'autonomie personnelle.

Tenant compte aussi des interactions entre l'individu et son environnement, l'objectif est de comprendre les conditions d'une meilleure qualité de vie et de la production d'opportunités (sociales, professionnelles, économiques, existentielles) inscrites dans le processus d'émancipation recherchée de la personne.

- Perspectives des capacités, de la sociologie de l'individu et du sujet ;
- Dynamique d'émancipation des individus et de *l'empowerment* ;
- Croisement des expertises « professionnelles et profanes » et des retours d'expérience des parties impliquées.

### Un triple objectif

- Dresser un état de la situation et du parcours des individus « bénéficiaires » ;
- Rendre compte de manière croisée des pratiques et des expériences du dispositif ;
- Identification des éléments de suivi et de transférabilité du dispositif (méthodes, prérequis, rôles, critères) ;
- Identifier des axes de progression du dispositif.

<sup>23</sup> Charlot J-L., 2018a, « De nouvelles formes d'assistance pour les formules d'habitat inclusif ? », *Vie sociale et traitement*, 3, n° 139, p. 38-48 ; Charlot J-L., 2018b, « Domicile ou établissement médico-social. À la recherche du moindre coût ? », *Vie sociale et traitements*, 3, n° 139, p. 49-53.



Pour répondre aux objectifs de cette étude, la question du changement dans la vie quotidienne des personnes a été centrale et abordée de différentes manières :

- Quels sont les changements dans la vie quotidienne des personnes concernées ?
- Quelle transformation sur les personnes elles-mêmes ?
- Quels sont les facteurs et processus transférables ?

#### 1.4.2. Un dispositif méthodologique global

Cette étude exploratoire repose sur une approche méthodologique compréhensive par entretien qualitatif. Cette méthodologie est depuis longtemps largement utilisée en Sciences humaines et sociales et en particulier en sociologie<sup>24</sup>, aussi bien en France qu'au niveau international. Sur le plan théorique, cette étude repose sur une sociologie de l'action<sup>25</sup> faisant des individus des acteurs de leur vie, et une sociologie interactionniste<sup>26</sup> considérant que l'individu n'agit pas seul. Ses choix, décisions et expériences vécues sont à resituer socialement au sein de contextes sociaux et d'interactions sociales.

La méthode mobilisée par entretiens qualitatifs s'appuiera dans la mesure du possible sur une démarche de type « monographie d'entourage »<sup>27</sup> déterminant le choix des participants selon les profils suivants :

- Personnes en cours de formation étape 1 PéVA®
- Personnes en cours de formation étape 2 PéVA®
- Personnes installées à domicile étape 3 PéVA®
- Personnels et professionnels de L-IDM
- Personne de l'entourage proche (ex. : parents, conjoints, frères/sœurs, amis)

Le corpus d'ensemble des entretiens se répartit ainsi avec en particulier 17 entretiens effectués auprès de personnes concernées sur un total de 58 entretiens. Conformément à la méthode mobilisée, ces 17 entretiens donnent lieu à des monographies d'entourage combinant de 3 à 12 entretiens par personne.

Corpus des entretiens réalisés										
	"Demande" "Étape 0"	"Clients" "Étape 1"	"Clients" "Étape 2"	"Citoyens" "Étape 3"	Total	Proches	Pro du quotidien	Pro IDM	IDM	Total
<b>Prévu</b>	0	2	2	8	<b>12</b>					
<b>Réalisé</b>	1	2	2	13	<b>18</b>	10	5	18	7	<b>58</b>

En plus de l'analyse de la documentation de la PéVA® et de l'Institut du Mai, un questionnaire sociodémographique et sur les opinions de la PéVA® et ses effets pour les participants en ligne a été envoyé à la suite de la réalisation d'un entretien individuel.

<sup>24</sup> Kaufmann Jean-Claude, 2011, L'entretien compréhensif. L'enquête et ses méthodes, Armand Colin ; Watier Patrick. Une introduction à La Sociologie compréhensive, Belfort: Circé, 2002 ; Paillé Pierre, 1996, « De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier », in Recherches qualitatives no 15, p. 79-194.

<sup>25</sup> Touraine Alain, 1965, Sociologie de l'action, Le Seuil.

<sup>26</sup> Goffman Erving, 1991 [1974] Les cadres de l'expérience, Paris, Minuit ; Goffman Erving, 1975, Stigmate Les usages sociaux des handicaps, Paris, Minuit.

<sup>27</sup> Soutrenon E., Gramain A., Weber F., 2006, « Standardiser des monographies de familles. Une enquête par questionnaire en milieu d'interconnaissance », ethnographiques.org, n° 11 - octobre 2006 ; <https://www.ethnographiques.org/2006/Gramain-et-al>.

Sur 17 participants, 15 y ont répondu (annexe 1). Il décrit les caractéristiques sociodémographiques et la situation de handicap de cet échantillon pour pouvoir les situer dans la population globale de L-IDM, et les interroge sur leur opinion de la formation PéVA® et ses conséquences sur leur vie quotidienne.

Le cadre éthique de cette enquête a consisté à transmettre une note d'information de l'étude et un consentement éclairé aux éventuels participants expliquant les conditions de participation – en particulier sur la base du volontariat – et de sortie, les objectifs de cette étude, les principes de confidentialité et d'anonymat des entretiens, des données recueillies par le questionnaire et des coordonnées du chercheur.

Le « recrutement » de participants a été décidé collégialement sur proposition d'un groupe de travail de l'équipe de l'Institut du Mai de Chinon. Il permet la prise en compte d'une diversité de situations existantes et de profils de personnes ayant fait le choix de s'engager dans le dispositif PéVA® et selon l'importance estimée de la formation au regard de leur degré de dépendance. De plus, une partie des personnes interrogées a été sollicitée en réponse à un mail général de proposition de participation à cette enquête ; 3 refus ont été reçus et une personne n'a pas pu répondre en raison de son activité professionnelle en contexte de confinement sanitaire. Compte tenu de ce contexte sanitaire, les entretiens ont été effectués en appels vidéo de préférence et par téléphone. Ils sont d'une durée de moins d'1 heure à plus de 3 h 30.

## 2. Une approche éthique pour apprendre à vivre chez soi

### 2.1. Les trois étapes de la formation et leur incidence générale

La formation dispensée par L-IDM dure en moyenne 4 ans et se structure en 3 temps durant lesquels 21 modules de formation sont suivis par les personnes dites « clients » intégrant l'établissement :

- Étape 0 : la demande d'admission
- Étape 1 : l'entrée en appartement au sein de L-IDM
- Étape 2 : l'installation dans un appartement au centre-ville de Chinon et appartenant à L-IDM
- Étape 3 : l'installation dans un appartement choisi dans une ou plusieurs villes

Au cours des deux premières étapes, les « clients » vont mettre en œuvre progressivement l'ensemble des 21 modules de formation. Ces modules constituent un décryptage fin des activités humaines et quotidiennes ordinaires. Ils se répartissent en 4 axes thématiques dotés de synopsis de 11 à 48 séquences découpées en tâches suivant le référentiel Séraphin PH issu de la CIH. À chaque axe sont associées des activités qui sont combinées lors des étapes 1 et 2 selon la situation, les capacités et les besoins de la personne :

- **Axe 1 : autonomie dans la gestion des besoins et dans la vie quotidienne**, composé de 10 modules, qui portent sur :  
Besoins fondamentaux et petits déjeuners (module 1) ; Santé, vie affective et sexuelle (2) ; Repères & mobilité (3) ; Gestion Linge (4) ; Gestion Repas (5) ; Gestion Temps (6) ; Gestion des compensations matérielles/techniques (7) ; Entretien et réparation matériel (8) ; Ergonomie et sécurité espace de vie (9) ; Gestion espace vie privée (10)
- **Axe 2 : Autonomie dans les déplacements**, composé de 5 modules sur :  
Déplacements Train (11) ; Tramway (12) ; Transport adapté (13) ; Bus régional/SnCF (14) ; Taxi (15)
- **Axe 3 : Autonomie administrative et financière**, composé de 3 modules sur :  
Gestion Argent (16-17) ; et gestion Administrative (18)
- **Axe 4 : Autonomie dans la vie sociale**, composé de 3 modules sur :  
Conforts et convivialité de l'espace de vie privée (19) ; We & vacances (20) ; Vie sociale & culturelle (21)

#### 2.1.1. Étape 0 : une motivation mise à l'épreuve

L'admission à L-IDM elle-même représente une étape du point de vue des candidats qui commence lorsqu'ils prennent connaissance de l'existence de l'Institut du Mai et de sa formation pour vivre à domicile. Ce mode d'information, souvent obtenue par « hasard », implique de facto une autosélection des candidats et une censure d'eux ou de l'entourage. Pour ceux qui y parviennent, les candidats prennent connaissance de cette opportunité de manière très diverse : la plupart du temps par le bouche-à-oreille par des pairs par exemple vivant dans un des établissements médico-sociaux fréquentés, par une personne de leur famille ou de leur entourage proche ou par des médias de type journal télévisé, article de presse, site Internet, etc. Il arrive qu'un des professionnels de leur ancien établissement les ait encouragés à candidater constatant leurs potentiels. En cas de conflit, c'est la direction même de L-IDM qui facilite les démarches du ou de la candidate.

C'est déjà à ce moment-là qu'ils doivent trouver des ressources d'autonomie pour faire leur lettre de motivation et leur CV, des actes pas si simples que cela comme l'explique Martin :

*« Moi, à chaque fois que j'envoyais un courrier, pour moi c'était une étape franchie. Déjà, le premier contact pour avoir le dossier, c'est moi qui ai téléphoné. Après, j'ai juste eu besoin d'aide pour la lettre de motivation, mais elle m'a juste aidé à l'écrire et je savais ce que je voulais mettre. Pour le CV, ça a été plus compliqué, parce que j'en n'avais jamais fait et il faut expliquer pas mal de trucs dans un court texte, et c'est compliqué. », Martin, 31 ans, en couple, à L-IDM depuis 2019.*

Pour autant, la motivation comme critère essentiel pour accéder à la formation évaluée lors d'un entretien « permet aux gens de pouvoir postuler facilement » même si cela ne présume pas de la réussite de l'objectif de la formation, ajoute Martin. Le processus d'admission est l'occasion d'éprouver cette motivation entre simple envie de changer et réel engagement dans un projet de vie autonome, loin du « monde des bisounours » qui qualifie parfois L-IDM :

*« C'est une formation qui ne se fait pas en claquement de doigts. On ne peut pas dire "demain, je suis autonome". Il faut vraiment une très grande volonté, il faut beaucoup de patience, il faut un mental important et il faut une motivation qui..., il ne faut pas que ça faiblisse du jour au lendemain, et il faut savoir se relever très vite. (...) On passe par beaucoup d'étapes et ça peut chambouler à un moment donné, et même ceux qui sont mentalement forts, ils peuvent se remettre beaucoup en question. », Audrey, 34 ans, installée à domicile depuis 2010.*

C'est cet objectif de l'installation chez soi qu'ils viennent tous chercher sans avoir une idée réelle de ce que cela signifie vraiment. Cette étape 0 de l'admission, depuis la demande par une personne reconnue « handicapée motrice », sur avis de la MDPH, à l'admission effective à L-IDM dure en moyenne 1,5 an. Le médecin attaché à L-IDM contrôle l'état de santé et la stabilité des pathologies du candidat de manière à ne pas entraver le bon déroulement de la formation. Le candidat admis signe un contrat qui l'engage pour une durée de 5 ans. Cette étape est donc celle où, la motivation du candidat est éprouvée tant il remet en question ses choix de vie :

*« Je me souviens que, dans ma tête, c'était "mais qu'est-ce que j'ai encore fait ? Pourquoi j'ai atterri ici ?" (...) je ne savais pas dans quelle aventure je me lançais, mais je savais une chose, c'est que j'allais aller jusqu'au bout. (...) En fait, effectivement, cette phrase elle est bien vraie parce que je ne savais pas du tout dans quoi j'allais m'embarquer. Je savais que j'allais devenir autonome. Je savais que ça allait être dur. Je savais qu'à un moment donné ça allait peut-être me remettre en question plusieurs fois, mais je savais qu'il ne fallait pas laisser les gens me dire que je n'allais pas y arriver. Je devais leur prouver qu'ils avaient tort. », Audrey.*

### 2.1.2. Étape 1 : s'installer en appartement pour mieux en sortir

Dès l'entrée en formation – étape 1 – c'est-à-dire en appartement au sein de l'établissement, la question de la mobilité et des déplacements est d'emblée mise en avant. Il vient d'entrer, pour mieux ressortir. Conformément au projet de L-IDM, le client est rapidement accompagné par son équipe pédagogique pour s'inscrire dans une vie sociale extérieure à l'établissement et dans une vie privée dans son appartement.

Cette double porte d'entrée représente pour nombre de « clients » une déconstruction progressive des habitudes de vie antérieures qu'a instaurée une vie en collectivité pour en adopter d'autres : vivre dans son appartement et non dans le couloir, être vouvoyé, appréhender la solitude et savoir s'occuper la journée, etc. :

*« L'intérêt pour moi, c'est que tu es déjà chez toi, et ils sont là, mais à des horaires particuliers. Tu es pas en groupe, tu es pas obligé, et si tu as envie d'aller là, ou si aujourd'hui j'avais pas eu envie de te répondre en vidéo, je pouvais. Alors que dans les foyers, tu es obligé d'être là à telle heure, et à telle heure tu dois être là. Tu as quand même une obligation en foyer qui est plus strict qu'ici. Ici, ils décident pas pour toi. », Martin.*

Cette déconstruction signifie la sortie d'une logique de fonctionnement du « tu ne peux pas, tu n'es pas capable » que beaucoup disent avoir connue et entendue à propos de ce qu'ils seraient capables d'entreprendre. Ce changement de regard sur soi est aussi patent chez les clients et du point de vue des équipes de professionnels.

*« On ne te laisse pas l'opportunité du coup tu te renfermes sur quelque chose, sur tu peux pas, donc je peux pas donc je vais pas aller plus loin. Moi, c'est cette connaissance en étape 3 qui m'a motivé et qui m'a dit si, si je te vois dedans, va voir sur le site de L-IDM. », Martin.*

Les modules de formation sont alors mis en œuvre par les multiples mises en situation et expérimentation. Ils s'approprient les principes du « pilotage » de leur environnement humain et technique. Toutes les opportunités sont explorées qu'il s'agit d'un voyage outre-Manche chez une sœur pour l'un ou de travailler dans une école de Chinon pour une autre. Ainsi, il en va d'Emma dont l'un des projets est de proposer des interventions auprès d'enfants de l'école de Chinon :

*« (...) à l'époque, mon truc, c'était que je voulais participer dans les écoles à filer des coups de main avec les gamins et pour moi ça paraissait inconcevable. Mais trois semaines plus tard, je suis bénévole dans une école dans une classe de CM2 sur un atelier de bd. L'idée, c'est qu'en assistant régulièrement un atelier bd, je les confronte sans le vouloir au handicap et dans l'année on fait des points et on discute avec les gamins, on parle du handicap, qu'est-ce qu'ils constatent, comment ça se construit ces ateliers avec moi à côté. Et ça va plutôt très bien fonctionner donc je vais faire ça pendant trois ans à l'école primaire de Chinon. Je vais donner des cours de français langue étrangère. Et donc je vais sortir seule, ce que j'ai quasiment jamais fait, et la première fois que tu pars seule et bien d'abord tu es flippée ensuite tu rentres chez toi et tu es super fière et là tu as l'impression que tu as changé le monde, enfin pas tout à fait, mais c'est dingue. Ce sont des actes qui vous construisent. Ce n'est pas de la théorie, on ne peut pas aller à l'école pour apprendre cela, ça ne marche pas comme ça. », Emma, 35 ans, installée à domicile depuis 2015.*

### 2.1.3. Étape 2 : s'installer en centre-ville et vivre (presque) seul

Le passage à l'étape 2 intensifie cette déconstruction pour ouvrir la perspective de « vivre comme les autres » en intégrant ses capacités, ses projets et envies, ainsi que les contraintes du handicap et ses limites. Ces désavantages feront toujours l'objet d'aménagements ou de manières de faire destinées à augmenter les possibilités d'exécution de tâches, et à éviter les empêchements. Cela peut passer par des aménagements techniques ou humains.

Cette étape est celle de la confrontation à la solitude où les capacités de « pilotage » apportent un degré supplémentaire d'indépendance pour gérer son réseau d'auxiliaires de vie comme l'organisation de ses activités et de sa vie sociale. Cette transition demande un temps d'adaptation expliqué par Michel :

*« Déjà, en première étape, au début, quand on arrive, il faut s'habituer. Des fois, on est seul. C'est la solitude, il faut s'habituer un petit peu et puis, en deuxième étape, encore un peu plus puisque là on est tout seul, enfin il y a toujours la résidence, mais le soir on est tout seul à la maison. », Michel, 39 ans, installé à domicile depuis 2003.*

C'est lors de cette étape que se prépare la future vie « chez soi », seul, et la réalisation de l'objectif recherché de l'installation à domicile. Elle demande un long travail de préparation pour trouver un logement en location, engager les travaux d'adaptation et de domotisation comprenant l'accès à l'immeuble, mettre en place le réseau d'auxiliaires de vie et les différents professionnels de santé nécessaires, et l'organisation d'activités sociales :

*« (...) au bout d'un an, ayant atteint mes objectifs, j'ai intégré la deuxième étape. C'est-à-dire, mon appartement toute seule en ville. Là, vous apprenez à vivre seul, préparez vos repas seul, et si vous avez un souci, vous pouvez téléphoner la nuit, etc. Pour moi, ça ne posait pas de problème, mais pour d'autres personnes, c'est plein de nouvelles choses. (...) Là, ça a été super, ça a été l'autonomie. Et là, j'ai développé mon projet qu'à l'Institut du Mai ils appellent « la troisième étape ». C'est-à-dire avoir son propre logement, définir l'équipe qui va vous entourer, les infirmières, le matériel domotique, etc. » Cloé, 50 ans, installé à domicile depuis 2007.*

#### 2.1.4. Étape 3 : s'installer chez soi

Le passage en étape 3 qui constitue une marche supplémentaire à passer est le moment où les « clients » deviennent « citoyens » selon les termes de L-IDM, ayant des droits et des obligations comme tout le monde. Ils font alors face à la réalité locale de leur quotidien devant en assurer leur sécurité et les incertitudes. Elle est l'ultime étape qui montre la portée de la pédagogie personnalisée PéVA® mise en œuvre par les formateurs de L-IDM au regard des plus ou moins grands écarts avec la réalité de leur nouveau quotidien :

*« J'espère qu'il y en a le moins possible. Ça voudra dire que j'aurais été bien formée et si j'arrive à les gérer, ça veut dire que je suis prête à partir. Si j'ai trop de difficultés, c'est sûr qu'il faudra revoir les choses, mais normalement l'Institut est un tremplin vers l'autonomie et il est censé ne pas vous mentir sur vos capacités ou les choses que vous avez à faire. Donc, normalement, on est censé faire la même chose, la seule différence entre l'étape deux et l'étape trois, c'est que cette fois, on n'est pas suivi par une structure qui nous aide, mais qu'on est plus « livré à soi-même » avec juste un réseau. On est censé, justement, savoir prendre les décisions qui vous permettent de vivre avec, seulement, ce réseau. », Astrid, 29 ans, à L-IDM depuis 2016.*

Cette étape montre le fort degré d'intériorisation de la logique et des mots de la formation PéVA® et le dépassement de la formation suivie. Il est visible à travers les activités ordinaires et les projets entrepris par les personnes seules, en particulier de changements de logement, de réseaux d'auxiliaires de vie, de l'obtention du statut d'employeur de leurs propres auxiliaires de vie, de l'organisation de projet de vacances, de la reprise d'études ou encore de l'exercice d'une activité professionnelle. Après quelques mois à un an après leur installation, ils sont libres de maintenir ou non des liens avec les professionnels de L-IDM.

## 2.2. Les motivations pour devenir un « client »

### 2.2.1. Une posture de transformation

Une fois admis à L-IDM, le candidat, devenu un « client », est soutenu par une équipe de professionnels en position de formateurs, composée d'une ou d'un ergothérapeute, un ou une conseillère en économie sociale et familiale (Cesf), formateur-trice en insertion sociale (Fis), aide-soignante, coordonnée par un ou une coordinatrice de niveau. Le terme même de « client » est un premier changement pour beaucoup, habitués davantage à être appelés « usager », « résident », « bénéficiaire ».

Cette dénomination marque leur engagement dans une formation temporaire pour laquelle ils se sont engagés par contrat pour 5 ans. Le terme de « client » peut surprendre voire déstabiliser les uns et les autres le trouvant « *bizarre* » pour Didier.

Pour ceux qui ont vécu le plus souvent en milieu ordinaire, ce terme apparaît comme une suite logique de leur parcours. Ils l'adoptent rapidement et adhèrent à la dynamique qu'il engage pour eux. Plus qu'une étiquette supplémentaire, cette désignation est pour Astrid un vrai changement de positionnement pour chaque personne, qui se joue en termes de responsabilités des choix de vie :

*« Au départ, ça m'a paru très bizarre (...) quand on m'a parlé du terme de « client », mais j'ai dit « mais c'est quoi ça ? » Et puis j'ai regardé sur Internet et là j'ai compris. C'est pour nous responsabiliser par rapport au fait que si on est « un client », c'est parce qu'on a une obligation de savoir « piloter » des personnes, donc savoir dire ce que l'on veut, et aussi savoir, disons, vérifier que les personnes font ce que l'on a besoin qu'elles fassent pour nous. On n'est plus des enfants pour qui on décide, mais c'est nous qui décidons. », Astrid.*

Cette désignation représente pour Cléo, ou Olivier, une autre manière enfin d'être considéré, moins par rapport à une pathologie que dans un rapport à l'autre bien plus égalitaire où chacun est défini par des droits :

*« Parce que moi, de là où je venais, on était des patients, on était des objets médicaux, même pas des êtres pensants et décideurs. On était des objets médicaux sous microscope. Donc, arriver au Mai où on vous dit « non, non, vous êtes citoyen et vous êtes un client. » Ça veut dire que vous avez une relation avec nous qui est celle d'un client. C'est vous qui êtes client, c'est vous qui choisissez et nous, en retour, on vous délivre un service. Ça, c'était..., mais tout ce que j'avais pensé toute ma vie. J'étais..., ouais, je me suis dit « ça y est, je suis enfin comprise et il y a enfin des gens qui pensent que, déjà, le handicap, ce n'est pas une maladie, que le handicap ce n'est pas une tare, que ce n'est pas une invalidité qui empêche de décider, de penser, de choisir. » On peut être en fauteuil ou on peut être aveugle, ou on peut être sourd, muet, peu importe, on est citoyen, on vote, on décide, et on est important dans la vie de la société. », Cléo.*

Pour autant, ce positionnement n'est pas sans poser des difficultés par les nouveaux comportements adoptés. Il s'avère en décalage avec les représentations sociales associées au handicap, et comme l'explique Emma, à commencer par celles qui vous définissent depuis longtemps :

*« C'est partagé. Moi, je suis arrivée à l'Institut du Mai avec l'idée que j'étais quelqu'un de très malade et que c'était pas gagné d'avance cette histoire-là. Donc, il fallait se confronter au réel, essayer, sans vraiment savoir ce que ça pouvait donner. Juste, j'avais envie. L'équipe de direction, malgré toutes ces questions que pouvait soulever ma maladie, et comment on allait la gérer, était dans l'idée de se dire que j'étais capable. À partir de là, il fallait essayer. C'est vraiment comme ça que moi je suis arrivée en disant : "OK, on tente, mais on ne sait pas très bien où on sort". L'idée, c'était d'essayer, est-ce que j'étais capable. (...) Quand je suis arrivée à Chinon à l'Institut du mai, je voulais aller vivre à [nom d'une ville], mais il y a un moment donné, tu arrives avec une envie, plein d'idées, et en fait, de vivre les choses très concrètement et sur la durée, fait qu'on peut plutôt bien estimer ce que sera la vie à domicile. », Emma.*

Le terme de « client » est défini non pour le temps de la formation que pour les besoins de cette étape finale :

*« Après, avec le recul, c'est un terme qui est complètement en adéquation avec la vie à domicile. Parce que c'est vrai que nos auxiliaires de vie...on est client de la société d'auxiliaires de vie. Et quelque part, je pense que ça nous donne de bonnes bases aussi pour apprendre à se positionner. » Ana, 40 ans, installée à domicile depuis 2011.*



Pour Martin, « *c'est une opportunité qu'il faut saisir et ne pas lâcher, parce qu'elle est longue, et il y a des moments où c'est difficile, d'autres, ça va, mais au bout tu as ton appartement, tu as ton indépendance, et même si tu peux être en appartement regroupé, tu n'es plus en collectivité* ». En venant à L-IDM, les « clients » viennent aussi avec des proches qu'ils sont des professionnels ou des parents. Notable de la situation de dépendance existante avec ces derniers à un âge où la prise d'autonomie est déjà faite pour d'autres, la relation du « client » avec ses parents est un sujet encadré par l'organisation de L-IDM. La formation est celle d'adulte et à ce titre, ce sont eux qui décident de la place qu'ils vont donner à leurs parents à partir de cet instant. De manière générale, comme le raconte Mireille, conseillère en économie sociale et familiale (Cesf) :

*« [les parents] grandissent avec leur enfant, même si certains ont du mal à laisser la place. Cela leur demande de faire confiance à nouveau à des professionnels, eux qui ont déjà un long parcours de relations avec des professionnels d'établissements. »*

Le temps est un atout pour éviter tout conflit et opérer ce changement de place à mesure « qu'ils constatent l'évolution de leur enfant », assure Cathy également Cesf. Comme le souligne Amélie, ergothérapeute expérimentée, pour souligner cette évolution : « si les « clients » arrivent comme "des bébés" puis changent, mais ils restent aux yeux de leurs parents leur enfant ». Là aussi, c'est le « client » qui est au centre de ce changement de positionnement des parents, à mesure « qu'il montre concrètement à ses parents son évolution » Aline, l'une des coordinatrices de niveau, par exemple lorsqu'il se rend chez eux seul en train ou propose d'aller au cinéma pendant son séjour chez ses parents, ou encore qu'il conteste leur point de vue pour un projet qui le concerne personnellement.

### 2.2.2. La critique d'une vie en collectivité : une autonomie empêchée

Avant même de devenir des « clients » de L-IDM, le projet de vivre un jour seul dans leur domicile est associé chez les participants de l'enquête au projet de sortie d'une vie en collectivité. Leur discours fait part d'une tension entre la recherche des conditions pour y parvenir et l'incapacité totale de se faire émanant des institutions et de leurs professionnels. Ainsi, plus d'un tiers des répondants au questionnaire indique « qu'on m'a toujours dit que je ne pourrai jamais vivre seul chez moi » et plus de la moitié que « je cherchais comment faire pour vivre à mon domicile » (annexe 1). Entre les deux, ils sont reconnaissants de toutes les formes de soutiens reçus, à commencer par celui de L-IDM. Cette tension aboutit à une critique virulente des institutions dans lesquelles les « clients » ont supporté une sorte "d'assignation à résidence" et à une volonté accrue de relever ce qui s'apparente à une « *épreuve-défi* »<sup>28</sup> personnelle, estime Audrey :

*« Sincèrement, au niveau des jeunes, j'ai passé trois ans là-bas, et le jour où je leur ai dit : « moi je veux aller à l'Institut du Mai, parce que je veux devenir autonome », on m'a répondu : « toi, ta place, elle est en foyer. » J'ai fait « c'est ce qu'on verra parce qu'il est hors de question que j'aille en foyer ». Donc j'ai commencé à faire mes démarches à l'Institut, et ils m'ont bien dit : « tu veux faire tes démarches ? Et bien tu te débrouilles toute seule parce qu'on ne t'aidera pas. » Ils étaient persuadés que je n'allais pas y arriver. Quand je leur ai dit que j'étais prise à l'Institut et que j'allais rentrer à telle date là-bas, on m'a répondu « tu ne passeras même pas à la deuxième étape ». Aujourd'hui, ça fait dix ans que je suis installée à mon domicile. », Audrey.*

La critique adossée aux établissements met en exergue la perte de toute possibilité qu'ont vécue ces personnes de décider par elles-mêmes, d'autant plus fortement qu'il n'y a jamais de « bonnes raisons » d'essayer :

*« Moi quand je suis parti, on m'a dit : "tu t'en vas dans un pays des bisounours", parce que pour eux, c'est une pédagogie qui n'est pas du tout possible. Une fois que tu es dedans, tu t'aperçois que la pédagogie est ouverte à pas mal de monde. », Martin.*

<sup>28</sup> Martuccelli D., 2015, « Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie », *Sociologie*, 1. (vol. 6), p. 43-60.



Cette critique est probablement autant appuyée que la perspective qu'offre L-IDM trace un avenir crédible, comparativement à celles des établissements qui se succèdent au long de leur parcours de vie. Les récits donnés par les « clients » de ces établissements dessinent un monde à part tellement bien édifié qu'il semble difficile d'en sortir selon Emma :

*« À titre individuel, je pense que c'est quasi impossible d'ailleurs d'en sortir et je pense que c'est là qu'on a mis le handicap à part, et on en a fait un monde à côté du monde. C'est une mini société avec des joies des règles, une hiérarchie même entre les handicaps, des enjeux de pouvoir. », Emma.*

Les descriptions sont particulièrement négatives : « ici, c'est un mouroir » dit Michel à propos de son dernier établissement, « j'ai 18 ans et donc ma vie s'arrête là » raconte Emma après un stage dans un foyer de vie, ou encore Astrid qui croit qu'elle « allait mourir » après une semaine dans un foyer : « je n'avais aucun sujet de conversation avec eux [les autres résidents], mais aucun. Il y en avait qui passaient leurs journées à marcher dans les couloirs, dans le hall ». D'autres ont l'injonction d'aller dans ce type d'établissement et non dans un autre, raconte Démie, qui plus est, s'il s'agit de L-IDM : « ils ne voulaient pas nous laisser partir » confie Olivier.

Certes, ces lieux peuvent être des espaces où il est possible entre pairs de se dire des choses vécues, impossibles à raconter ailleurs pour Aude, ancienne éducatrice d'une personne installée à domicile. Mais la vision sombre de la vie en collectivité est à rapprocher d'une vie quotidienne contraignante portée par ce que Louise considère comme une conception « erronée de l'autonomie » : absence d'intimité, contrôle permanent, justification pour n'importe quelles demandes, absence de liberté même pour se laver seul en dépit des habitudes d'une personne, délégation imposée pour l'usage d'une carte bleue ou d'un compte bancaire, ou encore des activités faites en groupe et seulement à certaines heures. Ce qui marque la sortie de la vie en établissement et le passage vers L-IDM est de recouvrer une liberté jusque-là bridée et sous contrôle :

*« (...) c'est aussi un moyen de liberté pour nous parce que depuis l'enfance on a tout le temps eu quelqu'un autour de nous. On a tout le temps eu quelqu'un pour faire les choses à notre place et là on vous donne la chance de vous débrouiller tout seul et de pouvoir expérimenter la vie par vous-même. », Didier, 34 ans, installé à domicile depuis 2016.*

### 2.2.3. Une formation qui ne va pas de soi

#### 2.2.3.1. Une formation contraignante

Les contraintes de la formation sont réelles et deviennent difficiles au fur et à mesure des avancées et de l'évolution d'un « client », le signe peut-être qu'elle produit ses effets. L'intensité de la formation est une inquiétude pour certains « clients » qui estiment qu'il « est difficile de tout faire en même temps » dit Démie. Pour ceux des « clients » qui ont déjà largement expérimenté certaines activités ou situations de manière autonome par le passé, ils se sentent bridés par certaines étapes de la formation et doivent faire face à une certaine vie collective :

*« (...) quand vous êtes ancien valide et on n'était pas nombreux dans l'établissement, vous avez du mal à ce qu'on vous dise "il faut que tu fasses ci. Il faut que tu fasses ça." Et puis "il faut que tu manges comme ci et il faut que tu achètes ça pour manger". (...) Et puis, la difficulté majeure que j'ai rencontrée, c'est l'absence pratiquement totale de vie privée. Moi, j'avais une vie ordinaire avant où j'étais chez moi, je ne rendais pas de comptes à qui que ce soit, où il n'y avait pas de regard ou d'oreilles indiscretes. Là, en fait, je me retrouvais dans un logement dans un internat où toutes les chambres sont alignées, où les gens, la plupart du temps, sont nés en institut, donc ont une certaine manière de concevoir la vie privée qui n'est pas si privée que ça, donc ça a été difficile pour moi. », Cléo.*

Elle l'est encore à travers les fiches à remplir pour anticiper des sorties ou lorsqu'il faut rendre des comptes sur son évolution et ses apprentissages. La certification des différents modules, qui valident les acquisitions de compétences, devient pesante au fil du temps avec le sentiment de perdre du temps :

*« (...) j'ai eu vraiment du mal les trois premiers mois, parce qu'ici, contrairement à là-bas où j'étais, ici il faut valider des trajets avant qu'on ait le droit de les faire tout seul. Ça veut dire qu'il y a une procédure et c'est assez « lent », surtout pour quelqu'un qui a déjà pris l'habitude de sortir seul, comme c'était mon cas avant de venir. (...) Du coup, j'ai dû attendre, pour avoir le centre-ville, attendre deux mois et ils m'ont paru très très longs, mais après ça a été. », Astrid.*

Elle l'est encore face aux limites qu'impose le statut de FAM de L-IDM avec certaines initiatives impossibles comme le covoiturage dont certains avaient l'habitude, ou d'inviter son petit ami. En étape 2 au Centre-ville de Chinon, il y a l'obligation de la téléassistance à avoir constamment sur soi en cas de problème ce qui pose problème à plusieurs d'entre eux, comme Elsa ou Michel :

*« Déjà même à la résidence, quand on a été en deuxième étape, il fallait un médaillon autour de soi pour appeler si on tombait, tout ça, et Mme Bourbonnais me rouspétait tout le temps parce que je ne le mettais jamais. », Michel.*

Le sentiment d'être encore contrôlé alors même qu'ils se sentent capables de se débrouiller revient, pour beaucoup, à une stagnation du développement de leur prise d'autonomie, voire à un retour en arrière. C'est ce que dit clairement Elsa : « On n'est pas des enfants, mais des adultes donc on n'est pas obligé et ces obligations ne sont pas réalistes avec la vie réelle à domicile ». Prenant le pli de sa nouvelle liberté dans son appartement, elle considère même ne « pas être à leur disposition », oubliant que le cadre de la formation est dépendant d'un établissement collectif. Pour autant, les contraintes de la formation sont pour la grande majorité une nécessité qui rétrospectivement s'avèrent très utile une fois à domicile :

*« (...) c'est contraignant parce que du coup, ça fait qu'on a l'impression que ça va être hyper long, hyper lourd, hyper compliqué, qu'on va prendre deux heures à faire leur évaluation. Et puis, en fait, finalement, c'est bien parce que ça permet de vraiment détailler où en est chaque personne. », Astrid.*

Ces contraintes ne sont, en tous les cas, pas suffisantes pour « laisser sa place » à L-IDM à d'autres au regard des opportunités et de la vie qu'elle leur promet d'obtenir ; ils témoignent tous de manière dithyrambique. Les critiques formulées sur l'écart entre la formation et la réalité de la vie une fois à domicile sont davantage relues à la lecture des insuffisances d'une société faisant peu de place au handicap :

*« Je trouve que cette façon de faire, de nous apprendre à gérer notre corps, à gérer notre transit, à gérer tout ça, je trouve que quand vous êtes en appartement à l'extérieur, après, quand vous réfléchissez à tout ça, je trouve ça très utile en fait. S'ils nous engueulent parfois parce qu'on ne fait pas ce qu'il faut, en fait on s'aperçoit que ce n'est pas pour eux qu'ils le font, c'est pour nous en fait. Même si on n'est pas content, quand vous êtes à l'extérieur, après on s'aperçoit que ce n'était pas pour nous emmerder en fait, c'était pour nous. », Didier.*

Elles soulèvent un autre type de remarques partagées par les participants à l'enquête et qui pointent la volonté de voir se développer une telle formation unique en France. Or, d'après Didier, « aujourd'hui, en France, il n'y a que des copies de l'institut, mais ce n'est pas le même cursus, ça n'a rien à voir. Donc pour moi, rien ne vaut l'institut ».

### 2.2.3.2. Une formation pour tous

Pour autant, ces contraintes représentent une vraie composante de la formation PéVA®, qui, loin des rumeurs qui en feraient un « monde des bisounours », deviennent indépensables pour certains « clients ». La formation est alors arrêtée soit sur avis de l'équipe pédagogique et décision de la direction de L-IDM, soit sur décision du « client » lui-même. Les exigences de la formation pour parvenir à la réalisation des tâches du quotidien et le pilotage de ses aides humaines sont parfois impossibles pour certains de manière autonome. La vie à domicile signifie aussi pouvoir supporter la solitude ce qui n'est pas toujours envisageable, notamment lorsque les personnes n'ont connu qu'une vie en collectivité. Dans ces rares cas d'abandon, L-IDM et le « client » s'entendent pour une réorientation tenant compte de leur évolution et prise d'autonomie. Les alternatives peuvent être un retour en appartements regroupés qui prévoit l'appui permanent d'un réseau d'aides ou un retour en milieu familial ou encore dans un établissement préservant une certaine indépendance et vie personnelle. Il ne s'agit pas pour les formateurs interrogés de « *porter un jugement définitif, une fois pour toutes, sur les capacités d'une personne* », affirme Élise, ergothérapeute, qui garde la possibilité ultérieure de rechanger de mode de vie.

Ces abandons ou réorientations en cours de formation soulèvent la question des profils des personnes qui peuvent entrer dans une telle formation à la vie autonome. Cela est primordial au moment où est envisagé le développement de la formation PéVA® et son implémentation dans d'autres établissements médico-sociaux. Les réponses recueillies sont partagées et renvoient surtout au profil des personnes formées. Une première réponse pose que cette formation est sur le principe, faite pour tous, car « *tout le monde doit avoir la chance de vivre à domicile* » selon Démie, mais, précise-t-elle, « *avec un accompagnement différent selon le type de handicap* ».

Là encore, les avis sont partagés entre ceux qui estiment que PéVA® peut-être ouvert à des « *personnes avec troubles autistiques, mentaux ou en difficultés sociales* » comme l'envisagent Pauline et Flora. L'une des conditions estimées serait que cela se fasse dans un système différent, précise Lana, conseillère en économie sociale et familiale. Pour d'autres, l'évolution actuelle sur les dernières années des personnes formées à L-IDM montre qu'en cas de troubles autistiques ou cognitifs importants, « *ça ne marche pas* » déclare Sophie. L'un des arguments est que pour suivre la formation PéVA®, il faut « *avoir bien conscience de son futur, ce que certains handicaps physiques ou mentaux empêchent* » justifie Éva, aide-soignante. L'autre remarque qui sonne comme un garde-fou, est une tendance à constater une lente réduction des temps d'intervention des formateurs, qui pour les « clients » sont incontournables pour la qualité de la formation reçue.

Avec près de 25 ans de fonctionnement, la formation PéVA® développée à L-IDM s'est faite en s'appuyant sur un profil de personnes très dépendantes du point de vue de leur mobilité avec peu de troubles psychiques ou mentaux, permettant certainement d'atteindre l'objectif de l'installation à domicile. L'élargissement des profils des « clients » se perçoit déjà dans les nouveaux « clients » admis et influencera aussi le processus de formation. Dans un contexte de sortie du tout collectif comme prise en charge du handicap, les personnes potentiellement candidates à la formation PéVA® présentent un profil et des cadres de vie plus diversifiés. À ce titre, le développement de PéVA® est à envisager moins par rapport au seul objectif d'installation à domicile que par la prise d'autonomie qu'elle induit pour les personnes elles-mêmes et en particulier sur le « pilotage » de leur environnement.

Le « pouvoir d'agir »<sup>29</sup> que provoque « la pédagogie de la vie autonome » (PéVA®) pour les personnes formées constitue le socle sur lequel est à fonder le développement de PéVA®, quelles qu'en soient les situations et conditions sociales d'existence des personnes en élargissant les objectifs déterminés.

---

<sup>29</sup> Tourette-Turgis C., Thievenaz J., 2012, « La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : un enjeu pour les sciences sociales », *Le sujet dans la cité*, 3(2), p. 139-151.

Cette capacité d'implémentation de PéVA® à de multiples situations validera d'autant plus la pertinence de sa pédagogie comme étant un processus « d'autodétermination » et « *d'empowerment* » des personnes concernées, une mobilisation des ressources pour une inclusion en action, et un promoteur d'une "gouvernance du handicap" dans les interactions sociales.

### 3. La "gouvernance du handicap"

#### 3.1. L'apprentissage au « pilotage » de l'environnement social : une « prise de pouvoir de l'individu sur lui-même »

En venant à L-IDM, les « clients » viennent apprendre à gérer le quotidien d'une vie ordinaire, ce qui correspond dans la formation PéVA® à la compétence du « pilotage ». Cet apprentissage s'inscrit pour les personnes comme une rupture profonde avec leur parcours déroulé en grande majorité en IEM. Ils ont pu parfois y mener seuls certaines activités. Pour celles avec un handicap acquis, par exemple à la suite d'un accident, il prend place dans une recherche de continuité, puisqu'il s'agit pour eux de retrouver, autrement, les conditions de leur vie d'avant. Quels que soient leur situation, leur degré de dépendance et leur expérience d'autonomie, tous viennent à L-IDM bénéficier du « pilotage », une méthode concrète pour mener une vie en société prenant en compte les conséquences du rapport social au handicap :

*« (...) même par mon travail [Cléo était éducatrice spécialisée] je n'avais pas entendu parler du Mai de Chinon, et j'ai oui-dire qu'il y avait un institut unique en France qui préparait des gens, quel que soit leur handicap, à accéder à leur propre logement. Moi c'était vraiment ce que je voulais faire, mais je n'avais aucune espèce d'idée de ce en quoi ça consistait. Je me demandais comment j'allais faire pour rester toute seule, pour ouvrir la porte, la refermer derrière moi, appeler à l'aide en cas de besoin, bref, tout un tas de questions pratique. Et, en fait, j'ai rencontré Élisabeth Bourbonnais et ça a été, j'allais dire, un coup de foudre amical total. », Cléo.*

Cette méthode a vocation à leur (re)donner la maîtrise de toutes sortes de situations, d'interactions et de prises de décisions qui structurent leur environnement social. Elle s'appuie pour ce faire sur le terme de « client » dont la force est, pour reprendre les mots d'Astrid, d'être « une prise de pouvoir de l'individu sur lui-même ».

Le « pilotage » se caractérise donc par une activité de contrôle de l'environnement et constitue le socle fondamental de la pédagogie PéVA®. Cette activité est celle qui détermine les conditions et les manières de faire avec lesquelles un « client » orchestrera les multiples activités et projets qu'il va devoir exécuter ou vouloir mettre en œuvre, tout en s'assurant disposer des ressources de son autonomie et de son indépendance. Les fonctions d'anticipation, de sécurité, d'adaptation sont associées au « pilotage » afin que des automatismes soient intériorisés pour gérer aussi bien les aides humaines que les aides techniques. Concrètement pour les « clients », cela consiste selon Flora, formatrice en insertion sociale, à arrêter de ne « faire que ce qu'on décide pour eux » et donc, pour Amélie, de « ne plus prendre pour argent comptant les explications fournies ou l'absence d'explications d'un « c'est comme ça » ».

Cette activité majeure et ses fonctions associées représentent un défi pour ceux qui viennent à L-IDM, car il constitue un travail de déconstruction des codes intériorisés de la vie en collectivité : « Il faut pouvoir connaître ses capacités et dans les foyers comme dans les IEM on ne t'en laisse pas l'opportunité donc tu ne sais pas », résume Martin. Ce changement de positionnement est pour beaucoup de « clients » « un saut dans le vide », estime Mélanie, surtout quand ils n'ont pas vécu ni eu l'opportunité de vivre des situations ordinaires. Cela explique que les « clients » ou « citoyens » interrogés font état de fébrilité et de doutes en commençant la formation. La vie dans une famille omniprésente ou les expériences de vie en logement arrêtées prématurément participent aussi à cet état d'esprit.

Avec cette redéfinition des règles de fonctionnement, le « pilotage » engage les « clients » par la prise de parole qu'ils doivent assumer pour dire ce qui convient ou ne convient pas, pour donner des indications aux intervenants du quotidien sur que faire et comment le faire. Il leur faut, explique Aline, « qu'ils imposent leur point de vue, et disent aux autres ce qui leur convient ou non, ce qu'ils veulent ou ne veulent pas, même en cas de désaccords ou de conflits ».

Et cela commence dès le début de la formation selon Cathy, mentionnant *que « certains hésitent et n'osent pas aller frapper au bureau d'un des formateurs ou de la directrice »*. Cette prise de parole est aussi en soi une prise d'autonomie des « clients » sur leurs conditions d'existence et de circonscription de la dépendance aux autres et une rupture avec leur statut assigné d'éternel *infans*, explique Astrid :

*« (...) être autonome, dans ma situation, c'est surtout dans la tête. C'est-à-dire que, bien sûr, je ne marcherai jamais, donc il y a toujours des choses que je ne pourrai pas faire. Mais être autonome c'est, dans mon cas, savoir dire ce que je veux et ce que je ne veux pas. Savoir me faire respecter et gérer ma vie dans la limite de mes possibilités en me servant des autres pour qu'ils fassent pour moi ce que je ne peux pas faire moi-même. », Astrid.*

Ce que les « clients » savent moins immédiatement, c'est que cette activité de « pilotage » ne se réduit pas à la seule gestion des interventions humaines auprès des personnes, tant les changements qu'elle impose aux « clients » concernent aussi leur rapport à eux-mêmes et à leur condition d'existence en situation de handicap :

*« (...) je me souviens très bien d'une formatrice en insertion sociale qui me dit très vite "je veux que tu me fasses un courrier où tu me dis tout ce que tu as envie de faire dans ta vie". Je lui dis "OK je te le fais". Mais tu comprends très vite que tu t'empêches toi-même, tu te limites parce que tu t'es construit comme ça, tu es malade je te rappelle, et donc tu ne peux pas et donc à chaque fois que je veux écrire quelque chose sur le papier et bien je me bloque moi-même en me disant "bah non ça ne tient pas la route, non ça je ne peux pas le faire. Elle va me pousser dans ce sens et elle me dit "écoute, je ne te demande pas ce que tu n'es pas capable de faire, mais je te demande de me dire ce que tu as envie, ce n'est pas pareil. En fait, l'exercice n'est pas si simple que ça. », Emma.*

C'est ce que dit aussi d'une autre manière Didier, face à ses impondérables actuels :

*« (...) j'avais déjà du caractère, oui, mais en arrivant à l'institut, le fait d'apprendre beaucoup sur soi-même, tout ça, ça modifie le caractère aussi. Ça aide pas mal par rapport à plein de choses et aujourd'hui ça me sert parce que j'ai pas mal de problèmes depuis quatre ans avec l'ascenseur et d'autres choses et j'envisage de déménager. »*

En cela, le « pilotage » constitue le cœur de l'approche éthique de la "gouvernance du handicap" donnant à chacun la capacité de définir les facteurs sociaux de ses incapacités, limitations, dépendances, indépendances, et des capacités et opportunités dans le sens donné par A. Sens aux « capabilités »<sup>30</sup>.

Essentiel à la réussite des « clients », cet apprentissage se fait progressivement par la pédagogie personnalisée que met en œuvre l'équipe de formateurs. Elle est à la fois destinée à l'intériorisation de la posture de « client », et à leur mise en mouvement personnelle pour investir les différentes activités qu'ils devront mener une fois installés chez eux.

### 3.1.1. La pédagogie personnalisée des formateurs : « faire avec »

Les formateurs de L-IDM occupent leur poste depuis plusieurs années, voire pour certains depuis les premières années après l'ouverture de l'Institution.

---

<sup>30</sup> Sen A., 1985, *Commodities and Capabilities*. Amsterdam : North Holland ; Sen A., 2000, *Un nouveau modèle économique : développement, justice et liberté*, Odile Jacob.



D'autres ont occupé des postes auprès de personnes handicapées ou âgées dans divers établissements ou en milieu hospitalier avant d'intégrer L-IDM, ou y sont venus pour les plus jeunes après l'obtention de leur diplôme. L'adhésion aux principes de fonctionnement de l'établissement et à la pédagogie de la formation est rapide et forte : « *je me suis complètement retrouvée* », confirme Amélie. Ces principes apportent du sens à leur métier et à l'action menée auprès des « clients », en réactualisant de manière « *moins artificielle* » les pratiques antérieures. La centralité accordée aux personnes formées a pour effet de limiter les moments formalisés pendant lesquels les formateurs pourraient échanger entre eux sur leurs pratiques professionnelles. Ce besoin exprimé par plusieurs des formateurs et formatrices interviewés répondrait à la mutualisation des solutions ou des manières de faire expérimentées, ou comme moyen de dépasser collectivement les limites d'une personne en cours de formation. Quoique légitime, cette demande d'analyse des pratiques en l'absence du « client » pour « *ne pas le blesser ou le heurter* » renvoie aussi aux places et rapports entre « clients » et professionnels, où peuvent se reproduire les représentations du handicap. Pourtant, cette demande répond aussi à un besoin de « *confiance professionnelle* » que les formateurs estiment important pour poursuivre leur travail auprès de « clients » et mieux cerner les conséquences de leur intervention.

Les pratiques professionnelles des formateurs suivent le credo du « faire avec » le « client » et non à leur place, selon Lise, aide-soignante, et Marielle, une proche d'une cliente. Comme l'explique Éva, aide-soignante « *tout part de la demande du client* ». Ce positionnement est constant et progressif et donne la cadence de la formation. Les formateurs déterminent les apprentissages prioritaires en accord avec les priorités du « client » ajoute Lise, impliquant « *de ne pas imposer leurs propres envies et de répondre aux besoins en ouvrant le champ des possibles* » explique Nicolas. Sur la base des 21 modules de la pédagogie, leur rôle consiste concrètement à décomposer les actions et les tâches associées aux activités quotidiennes pour proposer des mises en situation au « client ». Ces mises en situation sont la base du travail pédagogique, car elles le mettent en position d'expérimenter par lui-même de manière répétée chaque action ou séquences de tâches. Elles favorisent « *la répétition des réussites* » selon Nicolas, indispensable pour rétablir d'autres clés de la formation à commercer par l'estime de soi des « clients ».

Cette pédagogie s'incarne par la reconnaissance des manières de faire ou des manques propres à chaque « client » pour s'adapter à leur situation singulière. Elle se fait « au cas par cas », assure Mélanie. Cette personnalisation pédagogique suppose de caler les apprentissages et les rythmes de la formation selon le mode de fonctionnement d'un « client » et sa méthode d'acquisition de connaissances et de compétences. Leur rôle éducatif passe, par exemple pour un ergothérapeute, par l'analyse de la situation de handicap, des freins et capacités existantes au regard des activités dont ils doivent acquérir les compétences :

*« (...) chaque personne qui est accueillie au Mai, je peux vous dire qu'il y a un projet de vie personnel qu'on construit personnellement et tout au long de sa vie là-bas. On doit définir nos propres objectifs, les atteindre ou en tout cas, si on ne les atteint pas, en développer d'autres et, en fait, tout est à géométrie variable. C'est vraiment chaque personne, chaque projet. Ça, c'est super. Parce qu'ils distinguent, en fait, chaque personne selon sa vie, selon son vécu et selon ses projets d'avenir et ça, c'est essentiel. Parce qu'on ne vient pas plaquer une formation sur une personne. », Cléo.*

Chaque formateur, explique Sophie, formatrice en insertion sociale, identifiera les points de blocages et les manques pour connaître ce que le « client » peut faire et ne peut pas faire et envisager les solutions alternatives pour dépasser ces limites. Cette pratique personnalisée est constatée par les « clients » qui mettent en avant le temps d'écoute et d'échanges au cœur de la relation avec les formateurs :

*« (...) les pratiques sont différentes parce que déjà, ils écoutent les personnes. Avant [dans son dernier établissement], ils n'écoutaient pas. Ici, ils savent ce qu'ils font. Ils savent nous diriger, ils savent nous expliquer. », Michel.*

Dans une organisation générale commune, les formateurs suivent le même but, mais ils « *l'atteignent par des chemins différents, propres à la fois au « client » suivi et à leurs pratiques et expériences professionnelles* », constate Pauline, formatrice en insertion sociale. Le but est que le « client » découvre plein de choses et profite du formateur pour, ajoute-t-elle, « *aller au-delà de ses limites qu'il s'impose bien souvent lui-même* ».

Ce processus éducatif fait passer les « clients » d'une logique de "je ne suis pas capable" à celle de "je vois mes capacités". Ce passage d'une logique négative à une logique positive est visible progressivement par la confiance en soi et l'estime d'eux que disent recouvrer les « clients » : Il s'opère par la mise en mouvement des « clients » autour du développement d'activités extérieures ou de celles du lieu de vie privée (un appartement) à travers lesquelles ils apprennent à réaliser « *tout ce que fait une personne lambda quand elle n'est pas au travail* » résume Pauline. L'une des difficultés de cette mise en évidence tient à l'interdépendance des activités de la vie quotidienne dont il leur fait d'un coup s'occuper eux-mêmes.

### 3.1.2. La mise en mouvement au quotidien des « clients » : une modification des normes d'apprentissage

Mises en situation répétées et expérimentation personnelle continue de situations de vie réelles sont les deux dimensions de la mise en mouvement des « clients ». Elles s'appuient sur l'adaptation des « *modes de fonctionnement et manière de faire* » de chaque client, selon Natacha, conseillère en économie sociale et familiale. Ni bible, ni recettes toutes faites, confie Flora, le recours à du matériel et des adaptations humaines et techniques est conçu en fonction des besoins de la personne et de ses capacités et les supports utilisés sont formalisés et adaptés à chaque « client » suivi.

Cette personnalisation des pratiques des formateurs s'accompagne d'une modification des normes d'apprentissages qui ne conditionnent plus l'exécution d'une compétence ou la capacité de réalisation d'une tâche à des prérequis abstraits. Le profil de la population admise à L-IDM est celui d'une personne fréquemment en incapacité seule de manger, de se rendre aux toilettes, de se laver, de se lever ou de se coucher, de s'habiller. Pour autant, cette dépendance motrice et cognitive pour certains ne les empêche pas de déterminer seuls les conditions dans lesquelles ces activités se font dans un contexte donné de contraintes et de possibilités : quand, avec qui, de quelle manière, etc. La liste des activités évoquées lors des entretiens est sans fin : sortir se promener, faire ses achats, inviter un proche, organiser son planning, vérifier ses comptes bancaires, planifier un projet, prévoir un gros achat ou une réparation, faire du sport, se rendre à un concert, travailler dans une école de Chinon auprès d'enfants, acheter un billet de train, prévoir le service de mobilité adapté, etc.

Pour tenir compte des difficultés des personnes, les pratiques professionnelles se calent sur leurs repères, grilles de lecture des situations et modes de fonctionnement propres à chacune d'elle. Si bon nombre d'adaptations sont standardisées comme le passage à un fauteuil électrique, les supports des transferts, l'établissement d'une liste type d'une valise selon les saisons pour partir, ou encore celle de menus types pour une semaine, bien d'autres relèvent du système D allant de l'usage de codes couleurs, de signes visuels, de mémos à des pictogrammes ou encore des images que ce soit sur support papier ou informatique. Ces outils s'appliquent par exemple à la modification de gourde pour boire tout seul, à l'ajustement de tablette de transferts selon l'installation de la personne dans son fauteuil, etc. Les termes habituels de l'orientation spatiale « gauche », « droite », « devant », « derrière » ou de temps sont substitués par d'autres, plus appropriés en identifiant par exemple des points de repère d'une ville.

Les expérimentations, continues et répétées, de toutes sortes de tâches offrent au « client », selon Cathy (Fis), « *de découvrir par lui-même son potentiel, de gérer ses craintes et son appréhension du danger et de l'inconnu* ». Le premier domaine qui implique les « clients » dès leur arrivée concerne les déplacements : aussitôt entrés à L-IDM, aussitôt leur vie se fait à l'extérieur de l'institut. Cette activité implique en elle-même la mise en route d'autres actions : la gestion du temps avec l'introduction d'un planning, et la gestion de l'argent avec le contrôle du budget et la manipulation d'argent.



Ces domaines supposent à minima la maîtrise de la lecture et des mathématiques, mais aussi des conventions sociales admises pour prendre rendez-vous ou le reporter, s'adresser à un commerçant ou à son banquier, etc. Elles sont donc réalisées à partir des repères du « client ». Le travail même avec les formateurs constitue une mise en situation, puisqu'il est fixé sous forme de rendez-vous inscrits sur le planning qu'ils reprennent ainsi en main.

Les premiers déplacements dans Chinon se font avec un formateur ergothérapeute sur un trajet défini pour d'abord se rendre à la gare de train de Chinon, puis au café de la gare, au centre-ville, à la pharmacie, à la banque, à son sport ou club de danse ou de théâtre, etc. La dynamique de travail telle que décrit par Nicolas, ergothérapeute, est d'aller « *explorer un territoire peu ou pas connu et d'en établir des repérages de l'espace pour apprécier les distances ou les durées, identifier des signes marquants [devanture de magasin par exemple] les contraintes du relief* ». Ainsi, le chemin efficace est celui le plus adapté selon ses propres modalités de déplacement et la gestion des risques. Il n'est pas nécessairement le plus court. Exécuter plusieurs fois, le « client » se rend compte par lui-même de ses capacités à se déplacer pour prévoir ses futures sorties, seul. Ces déplacements font ensuite l'objet d'échanges entre le « client » et son formateur pour juger des points de blocages et des progrès faits.

La sécurité et la gestion du risque représentent un des blocages majeurs qui pourrait compromettre la réussite de la formation. Alors que beaucoup de « clients » de L-IDM n'ont souvent connu que des déplacements en groupe et l'interdiction de sortir sans être accompagnés, ils sont ici associés à cette évaluation du risque, sujet éminemment central de leur mobilité. Les multiples expérimentations réalisées par les « clients » restaurent leur confiance en eux, nécessaire pour jauger de leur capacité face aux risques potentiels qu'il s'agisse des trajets ou d'impératifs imposés par la pathologie :

*« C'était nouveau dans le sens où j'étais complètement associée à ces questions-là. En fait, c'est plus que ça même, c'est moi qui prenais les risques. On m'a redonné cette place, c'est-à-dire que non seulement on me faisait confiance, j'étais sortie une fois ou deux avec un ergothérapeute, on savait que je ne me mettais pas en danger, que je ne mettais personne d'autre en danger, et donc c'était à moi d'accepter ou pas de prendre des risques. Et ça, c'était très nouveau dans le sens où et je m'en rappelle très bien la première fois où on m'a dit : "oui oui pas de problème, tu peux sortir". Et là, tu penses que tu vas traverser la ville et bien en fait, non parce que tu comprends très vite que tu es toute seule et que c'est ta prise de risque et donc c'est à toi de la mesurer et on ne va pas venir te chercher..., bon en vrai si, mais... », Emma.*

Cette question se pose aussi dans les relations aux autres, inconnus, et dans le besoin d'aides pour des activités personnelles relatives à leurs affaires privées comme leurs ressources, explique Olivier :

*« Ça me sert pour me renforcer par rapport à tous les gens que je peux rencontrer dans la vie future, parce qu'il peut y avoir des gens malhonnêtes, donc il faut avoir un minimum de connaissance, de barrières pour se protéger. Moi, par exemple, il me faut de l'aide pour retirer de l'argent (...) et si la tierce personne, elle peut pas ou veut pas c'est à toi de t'imposer, et ça ce n'est pas facile. » Olivier, 34 ans, installé à domicile depuis 2013.*

La gestion du temps est un sujet primordial pour les « clients » qui auront à organiser et gérer tous les intervenants ou services d'aides à domicile, ou les services adaptés nécessaires pour leur mobilité quotidienne pour se rendre à leurs activités. Ce temps-là est un temps décompté selon l'établissement d'un plan d'aide à la compensation déterminé par une MDPH et renouvelé tous les 5 ans. De l'estimation de leurs besoins dépend l'organisation du planning des journées des « clients » et en particulier de toutes les activités essentielles. Il leur faut apprendre à prendre en compte les conséquences du handicap et la gestion de leurs besoins fondamentaux pour préserver leur indépendance comme l'explique Didier :

*« quand vous avez deux heures d'intervention à domicile, vous ne pouvez pas rester trois heures sur les toilettes. Donc ça aussi, c'est une gestion du corps, parce que vous êtes obligé de vous régler à une certaine heure pour aller aux toilettes. Vous ne pouvez pas aller n'importe quand aux toilettes. Et ça, au départ, quand vous arrivez à l'institut, pour ma part, c'était très difficile à gérer parce que dès que j'avais envie d'aller aux toilettes, je..., mais on m'avait dit "à domicile, tu ne pourras pas aller aux toilettes comme tu veux." Il devrait plus en parler de tout ça parce que..., mais rien que pour ça moi je les remercie. », Didier.*

Pour Lana (Cesf) et Liane, mère d'une jeune « cliente », la gestion de l'argent et du budget est un exemple significatif du changement apporté par L-IDM dans la vie des « clients ». Nombre d'entre eux n'ont jamais acheté quoique ce soit et encore moins eu en main leur propre argent. Or, les actes d'achats permettent de manipuler à la fois la valeur des biens ou services et les règles mathématiques associées, problématiques lorsque l'on subit les conséquences d'une infirmité cérébrale motrice. Martin, qui apprend aujourd'hui à lire et à compter, fait aujourd'hui ses comptes et ses courses de manière autonome :

*« En venant de l'Institut, je ne faisais pas mes comptes, maintenant je les fais sur un cahier et sur un tableau, et ma liste de courses, je la fais par Googlehome. Je vais faire mes courses une fois sur deux en alternance avec ma compagne qui y va encore avec les aides-soignantes, parce que ça la rassure et elle avait jamais manipulé l'argent. Moi, j'y vais tout seul avec le fil vert, un transport adapté à la demande. »*

La gestion du budget est aussi la porte d'entrée pour pouvoir se projeter et faire des projets. Cela commence par s'occuper de ses factures et en particulier des loyers de son logement. Cela est impensable quand tout est organisé de manière automatique par les circuits administratifs au point de ne pas savoir ce que coûte sa place dans un établissement, les repas et les ressources provenant d'aides. La formation redonne aux « clients » le pouvoir de gérer leurs ressources, afin qu'ils puissent le faire au moment de leur installation à domicile et se rendre compte des coûts de la vie :

*« (...) j'étais dans un IEM, mais je ne touchais qu'une partie de mon AAH parce que l'autre partie m'était enlevée, parce que j'étais en établissement. Donc, j'avais deux-cent-quarante euros « d'argent de poche ». À partir du moment où j'ai dû aller à l'institut, j'ai dû être plus raisonnable, puisque j'avais la totalité de l'AAH, mais je devais apprendre à payer mes factures, apprendre à gérer tout mon argent. (...) Je n'avais jamais eu une vision de combien ça me coûtait ou ce que ça aurait pu me coûter de louer cette chambre que j'occupais, par exemple. Je ne l'ai su qu'à partir du moment où je me suis occupée des prélèvements de la sécurité sociale et où j'ai vu que la sécurité sociale payait pour moi dix-mille euros par mois pour mon hébergement, mais avant je ne savais pas moi. Je pensais que ce n'était pas cher. En fait, c'est hyper cher ! (...) Et c'est pour ça que ça m'a fait bizarre quand je suis arrivée ici, et à payer tout, les courses, le loyer de cinq-cents euros (...) Je me suis dit « mais c'est cher ! » Bah oui, mais c'est les prix. », Démie, 42 ans, installée à domicile depuis 2002.*

Disposer de son appartement n'est pas chose aisée, quand le seul mode de vie connu a été celui d'un milieu familial très ou trop présent, ou d'un milieu spécialisé ou médicalisé où les personnels assument toute la logistique. Lorsque les « clients » entrent dans leur domicile de L-IDM, ils y découvrent un espace de vie qu'ils vont pouvoir contrôler grâce à la domotisation des équipements, en continuité avec l'accessibilité des bâtiments de L-IDM. Ils peuvent ainsi, et pour la première fois souvent, ouvrir et fermer leur porte en toute indépendance. Selon la mobilité gestuelle disponible, certains commandent le système par leur menton ou par leur main. Cette délimitation entre un espace ouvert (le couloir, la rue) et leur espace privé est un premier renversement de leurs relations aux autres : fini la vie dans le couloir, les portes ouvertes des chambres ou des logements, l'absence d'intimité et de vie privée. Ce seront eux qui ouvriront leur porte aux personnes venant y sonner parce qu'ils ont été invités ou suite à un rendez-vous.

Le temps d'adaptation est là encore une étape importante qui commence par « ne pas vivre dans le couloir pour passer le temps » rappelle Amélie, ergothérapeute. C'est aussi la confrontation à la solitude qui se matérialise. Pourtant, l'objectif reste celui de la vie à domicile ou toutes sortes d'occupations seront à mener : prévoir ses repas, faire ou faire faire son linge, inviter des amis et de la famille, anticiper une sortie ou l'une de ses activités de loisirs ou un rendez-vous.

L'apprentissage des repas est une activité qui implique de connaître – pour les préparer ou dire de les préparer – une multitude de tâches à maîtriser, de la découverte d'une cuisine, de ses espaces et équipements électroménagers, à l'équilibre alimentaire et la saisonnalité des produits, des dates de péremption, des quantités et modes de cuisson. Elles aboutissent à la réalisation des courses pour décider de ces repas quotidiens et par conséquent à la gestion de son budget. De même, la gestion du linge est loin d'être superflue, puisqu'elle revient, au-delà des aspects techniques, à maîtriser la gestion de son apparence et de l'image de soi en fonction des événements prévus et de ses envies vestimentaires. Elle est comme pour les activités de toilettes, de ménage, ou encore de soin un domaine qui engage les « clients » dans son rapport aux autres et en premier lieu aux auxiliaires et aides à domicile, aux professionnels du médico-social. Par extension, la gestion des relations aux autres comprend celles, cruciales, aux agents administratifs qui instruisent leur dossier de prestations compensatoires à renouveler régulièrement.

La vie autonome passe aussi par une préoccupation de sa santé et de ses pathologies qui peuvent engendrer douleurs, fatigues, soins et rendez-vous réguliers, prise de médicaments. Ces conséquences peuvent remettre en cause la formation ou la vie chez soi, son quotidien et ses projets, mais aussi sur les indications qu'il faudra être capable de donner lors du renouvellement de son plan personnalisé de compensation. On notera que les répondants au questionnaire de l'étude déclarent « *une meilleure santé actuelle, qu'avant de venir à L-IDM* » (annexe 1). C'est là encore une nouveauté pour qui vient d'un établissement médico-social. Ils reprennent la main sur ce domaine important qui permet au « client » de connaître sa pathologie et comme tout un chacun de pouvoir en parler avec son médecin. Martin raconte la banalité inédite de ce changement :

*« Ça a changé que déjà par rapport à ta pathologie tu découvres des trucs qu'on t'a jamais dits. Tu as accès à ton dossier médical. Dans les FAM ou IEM, tu n'as pas accès à tout ce qui est médical donc ils te disent ce qu'ils veulent. Et là, au moins je savais ce que j'avais réellement, je savais ma pathologie, mais les à-côtés sur mon embolie pulmonaire ou ma hernie hiatale, je les connaissais qu'en bref. Il y a pas d'infirmière qui ont pu m'expliquer en détail. Ici oui, j'ai pu avoir des explications. Quand tu as des rendez-vous médicaux, l'infirmière est là au 1er, mais elle ne parle pas. Le médecin s'adresse vraiment à toi, alors que dans les FAM ou les IEM, ce sont plutôt des comptes-rendus qui ne sont pas relus forcément aux résidents. », Martin.*

Cette vie autonome est aussi l'occasion à L-IDM d'inviter des amis ou de la famille et de reconsidérer la place des autres dans son propre espace privé et celle du handicap, comme le raconte Emma :

*« Moi, je suis très vite très fière d'être dans mon appartement de Chinon parce que je vais prendre mes sœurs le week-end, en vacances, parce que je vais évoluer aussi rapidement, et que le docteur de l'époque me fait prendre conscience que si j'ai envie de faire des choses dans la vie, il faut aussi que j'accepte que des personnes à qui je n'aurais pas donné cette place, et bien s'occupent de moi. Ça veut clairement dire : "OK, partir un week-end avec ma sœur même si elle est plus jeune et qu'elle s'occupe physiquement de moi et qu'elle m'aide", mais ça, c'est pas des choses que moi je concevais parce que pour moi chacun avait sa place. », Emma.*

Ce passage de la dépendance à l'indépendance est formalisé pour chaque domaine d'activité des 21 modules, par des temps d'évaluation et de co-évaluation entre « clients », équipe pédagogique et direction de l'institut. Ils donnent lieu à la validation des compétences acquises et à des certifications.

Le « client » est considéré comme autonome et la dépendance physique n'est plus considérée comme une dépendance indépassable pour mener seule une vie sociale. Elle commande d'établir les conditions de leur indépendance si besoin par des actes d'une sorte de délégation d'autres actes définis.

## 3.2. Une conversion de soi : quand le handicap ne dicte pas toute la vie

### 3.2.1. L'appropriation d'une autonomie personnelle

Lorsque les participants répondent à la question du questionnaire sur leur évolution après avoir suivi la formation (annexe 1), les réponses majoritaires concernent le fait qu'ils « *s'estiment aujourd'hui davantage capables de faire et de décider par eux-mêmes* », « *se sentent plus sûrs* », « *se considèrent plus libres* » et sont plus « *capables de donner des indications à leurs intervenants* ». Ils sont désormais « *plus autonomes* ».

Cette capacité qu'ils acquièrent à « *piloter et rester maître de leur vie* » correspond bien aux définitions données par certains de l'autonomie consistant à pouvoir « *faire de plus en plus de choses possibles et connaître ses limites* » selon Ana. Cette mutation de leur regard sur eux-mêmes est un changement que partagent tous les participants à l'enquête associant spontanément leur passage à L-IDM avec l'accroissement de leur autonomie comme une meilleure capacité « *à se débrouiller dans la vie quotidienne comme tout le monde* » pour Olivier ou, explique Didier, à « *être indépendant, avoir ma propre autonomie sans avoir personne derrière moi, je trouve ça génial* ». D'autres réponses vont un peu plus loin en liant cette autonomie personnelle aux limites fonctionnelles et à la capacité de demander de l'aide :

*« C'est pouvoir faire le plus de choses possible, mais aussi de connaître ses limites et demander de l'aide. Parce qu'il y a des choses qu'on ne pourra jamais faire tout seul, mais d'être autonome pour savoir demander de l'aide, ça rejoint l'autonomie pour moi. », Ana.*

Entre autonomie, limites, dépendance ou indépendance à l'autre, Astrid met en avant sa responsabilité en tant que personne pour déterminer dans son quotidien les places de chacun et cerner les incertitudes et les risques potentiels :

*« (...) la vie fait qu'on est censé être autonome. On est censé apprendre à être autonome, mais être autonome implique des responsabilités. La vie, ce n'est pas "cool, je fais ce que je veux." C'est "je fais ce que je veux dans une certaine limite." Par exemple, on doit savoir quel est notre traitement médicamenteux pour être sûr que si l'infirmière, qui vient nous voir en deuxième étape et en troisième étape, fait des erreurs, qu'on puisse les corriger. Qu'on ne prenne pas bêtement nos médicaments comme des personnes âgées, parce que l'on considère qu'on est jeunes. Il ne faut pas qu'on soit crédules et il ne faut pas qu'on subisse les choses. Ce que certains ont subi en foyer de vie où on décide pour vous. Là, le principe, c'est que ce soit vous qui décidiez, et puisque c'est vous qui décidez, vous devez être responsable et vous devez reconnaître quand vous avez fait des erreurs. Et vous devez savoir si ce que vous faites c'est bien ou pas. », Astrid.*

C'est aussi cette notion qui fait la différence entre être considéré comme un enfant et occupé la place d'un adulte. L'autonomie modifie profondément la manière de percevoir son parcours de vie et le rôle qu'y prend le « client » :

*« Non, c'est que je n'étais pas du tout mure. J'étais, peut-être, on ne va pas dire « bébé », mais je ne savais pas dans quoi je me lançais. Quand je suis arrivée à l'Institut, je savais que je voulais devenir autonome, mais je...pour moi, autonome, ça voulait juste dire avoir une maison ou un appartement et c'est tout.*

*Et je me suis rendu compte que l'autonomie, c'était bien plus que ça et que c'était aussi devenir citoyen, prendre ses responsabilités, voter, connaître sa santé et ça, c'était quelque chose que je ne connaissais pas avant. C'est ce qui m'a permis de grandir et de devenir une femme. », Océane, 28 ans, installée à domicile depuis 2017.*

Ce leitmotiv de l'autonomie est en effet le reflet d'une conversion de soi pour soi comme personne se définissant désormais par elle-même. C'est aussi le message que Audrey transmet lors de conférence sur son parcours et la formation PéVA® à L-IDM :

*« Alors ça m'a apporté une grande satisfaction. C'est ce que je dis souvent quand je fais mes conférences, et quand je suis arrivée à l'Institut, j'étais une gamine, maintenant je suis devenue une femme à part entière. », Audrey.*

C'est aussi cette anecdote qu'Audrey raconte à propos d'un échange sur son autonomie lors d'une conférence renvoyant par un effet miroir son interlocuteur à sa propre situation :

*« (...) il y a à peu près deux ans maintenant, lors d'une conférence avec Élisabeth Bourbonnais, et il y a une personne qui m'a répondu que l'autonomie était un petit peu "éphémère" et que ça pouvait s'arrêter du jour au lendemain. Je lui ai répondu "mais monsieur, comme la vôtre". (...) Il ne savait plus quoi dire. », Audrey.*

Prendre ce temps-là de formation est une décision pour soi qui dépasse la seule autonomie et le projet de vie concrétisé par l'installation à domicile, alors que le parcours en milieu ordinaire de certains ne l'imposait pas nécessairement. Elle est surtout un moyen de s'émanciper et de gagner en liberté. Cette transformation de soi particulièrement associée aux équipes de formateurs et personnels de L-IDM et à sa directrice donne la mesure de l'évolution qu'ils connaissent et des changements survenus dans leur vie :

*« Moi, je dis, c'est aussi ma formation professionnelle qui fait que chaque handicap, en fait, ce n'est pas forcément une limite. On peut contourner les limites, qu'on soit en situation de handicap physique, mais aussi de handicap mental, qu'on soit muet ou aveugle et bien on développe, déjà, des sens autres qui font que vous arrivez à vous débrouiller, à passer outre votre handicap dans une certaine mesure, mais aussi le besoin fait la réflexion. Et ce n'est pas tant les ergothérapeutes qui vous aident dans cette démarche-là que votre propre envie d'avancer, de découvrir, de formaliser des choses que vous pensiez impossibles. », Cloé.*

### 3.2.2. Le rôle et les conséquences de la PéVA® sur la vie de « citoyens »

En venant suivre la formation de L-IDM, les personnes cherchent à sortir d'une vie en collectivité et acquérir leur future vie dans leur logement. Ce changement s'accompagne d'un changement de leur perception d'eux-mêmes, aussi bien concernant les capacités et les dépendances qu'imposent le handicap, que du point de vue des relations à d'autres personnes. Sous une forme ou une autre, le discours qui revient le plus fréquemment est celui que tient Didier : *« Clairement, ça a changé ma vie. Sans l'Institut, personnellement, aujourd'hui, je ne sais pas où je serais arrivé. Donc oui, cruellement, ça a changé ma vie »*. Il confirme le bien-fondé de leur décision d'entrer à L-IDM plusieurs années auparavant.

Le cheminement au cours de la formation n'est pas linéaire. La mère de Brice se souvient que son fils disait souvent : *« je ne pourrai pas vivre à domicile, ce n'est pas possible »*. Il est aujourd'hui installé depuis plus de 10 ans chez lui. Océane, elle, ne se disait *« pas prête pour entamer ce chemin »*. En effet, même si la motivation est bien affûtée, il subsiste des craintes et des appréhensions que les « clients » doivent affronter. Le soutien de leur équipe pédagogique et de la direction de l'Institut est un appui constant dans les moments de doutes et de remise en question pour poursuivre une reconnaissance valorisée d'eux :



*« (...) des fois, je râle contre l'Institut, mais franchement, ils font des choses même moi je n'imaginais pas que je serais capable de faire ça. Et depuis que je les ai rencontrés, ils m'ont donné confiance. », Astrid.*

Ils font pour beaucoup état d'un changement de maturité et du passage à une place d'adulte : *« ça m'a beaucoup aidé à grandir dans ma tête et à voir les choses autrement »* pour Didier, ou de donner une place plus circonscrite au handicap, voire de pouvoir l'oublier dans certaines situations :

*« Ça m'a apporté de pouvoir vivre comme tout le monde et oublier le handicap, pas totalement à cent pour cent, mais oublier une grosse partie du handicap et vivre la vie que vit tout un chacun, et (...) à avancer dans la vie. Faire des projets, parce qu'avant jamais je n'aurais organisé des vacances, jamais. Ça fait des années que je gère bien ma vie. (...) Maintenant, j'ai déménagé trois fois depuis que je me suis installé à [Nom de ville] et c'est moi qui ai géré. », Didier.*

Leur évolution profonde est à la fois très intime et se reflète dans leur vie sociale actuelle, comme le décrit Audrey :

*« Moi, ça m'a transformée. Ça m'a permis de m'envoler. Ça m'a transformée mentalement, physiquement, ça m'a donné un autre regard sur moi-même. Ça m'a aussi renforcée au niveau caractère. Ça m'a aussi donné confiance en moi. Encore une fois, sans eux, mais je ne sais même pas si je serais encore vivante parce que, sincèrement, je n'exagère pas quand je dis ça, sincèrement, sans eux, je serais en foyer, mais si j'étais en foyer, je ne sais même pas si je serais capable d'être encore là aujourd'hui. (...) J'ai fait des choses que je ne pensais même pas pouvoir faire. Je suis partie en vacances, j'ai pris l'avion, mais jamais de la vie, je n'aurais pu penser prendre l'avion et m'organiser mes vacances toute seule. Et je l'ai fait. Pour moi, c'est vraiment..., je n'ai pas assez d'une vie pour leur dire merci. », Audrey.*

D'autres « citoyens » parlent de *« pilier fondateur de leur vie [sans qui] je n'aurais pas pu faire tout ce que j'ai fait »* pour Cléo, de *« tremplin »* ou encore de moment pour *« être résiliente et rebondir après avoir été révoltée et résignée »* après une période de déprime pour Démie.

Cette évolution des « clients » est constatée aussi par les formateurs au long de la formation et de l'installation à domicile, après laquelle la plupart du temps, ils ne gardent pas de lien. Ils découvrent la vie, prennent du recul, et acquièrent une maturité. Beaucoup soulignent *« qu'ils deviennent des « adultes » »* en quittant la figure de « l'adolescent » qu'ils étaient en arrivant à L-IDM. Cette évolution influence de facto la place des proches et en particulier des parents dès les débuts de la formation.

### 3.2.3. Le changement de la place des parents

Pour leur candidature à L-IDM, les « clients » font état de leurs relations à l'entourage proche et en particulier à la réaction de leurs parents, qu'ils en soient très proches ou plus à distance. Cette relation oscille entre deux cas de figure : l'un rend compte du soutien de leurs parents, et l'autre reflète le sentiment de devoir prouver de leurs capacités à réussir. Commun aux deux, la perspective de la capacité à mener une vie de manière autonome fait le lien aussi avec l'indépendance – ou la réduction de leur dépendance – vis-à-vis de tous les « soutiens naturels » souvent qualifiés d'aidants.

La démarche de candidature à L-IDM s'inscrit pour une partie des « clients » dans la continuité de la vie en milieu familial, alternée parfois de passages en institutions par exemple pour la scolarité. Elle vient poursuivre l'effort d'inclusion pour lesquelles des parents ont bataillé jusque bien souvent l'adolescence ou la fin de la scolarité. Habités à être intégrés à toutes les tâches ordinaires de la famille, une vie en établissement n'est la plupart du temps pas considérée comme envisageable pour eux.

C'est assez fréquemment que les parents accompagnent le « client » avec conviction et enthousiasme.

Dans ce cas de figure, l'attitude des parents, ou de la fratrie, se distingue entre ceux qui vont laisser faire leur enfant — majeur — et d'autres qui vont exprimer de fortes réticences à ce projet. Dans certains cas, cela aboutira à empêcher certaines personnes vivant en foyer de venir se rendre compte de ce que fait L-IDM comme le raconte encore Michel à propos d'un ami rencontré dans son ancien établissement :

*« (...) ma mère, elle a écouté. Tandis que lui, elle lui a dit : "tu es là, tu restes là et puis c'est tout." (...) Quand j'ai essayé de le persuader de quitter [l'établissement], sa mère, elle n'a pas aimé ça et elle m'a envoyé un peu sur les roses. », Michel.*

Pour ceux en rupture ou en conflit avec leurs parents, c'est une manière d'assurer leur indépendance ou de se protéger de liens qu'ils jugent néfastes pour eux.

Selon le positionnement de l'entourage, les « clients » s'attachent, avec un sentiment plus ou moins obligé, à prouver de leur capacité à suivre une telle formation et plus encore à réussir son installation en logement ordinaire. Didier, dont le lien à sa mère est d'autant plus important qu'il est orphelin de père depuis 4 ans avant de venir à L-IDM, explique ce souci de la convaincre en dépit d'un soutien réel :

*« (...) ma mère n'est pas venue avec moi, mais elle m'a beaucoup encouragé et soutenu dans ma démarche. Au départ, elle n'y croyait pas. Elle me disait : "tu ne vas pas y arriver. Tu vas te tromper." Je lui ai dit : "justement, je vais te prouver le contraire et à la fin de ma formation, tu me diras : "mais en fait, tu avais raison". Et c'est ce que j'ai fait en fait. Je suis parti sans (...) qu'elle me dise si c'était bien ou pas. Quand elle a vu qu'en fait (...) je me débrouillais bien, que je m'en sortais plutôt pas mal, elle m'a quand même dit : "je me suis trompée sur toi et je m'aperçois que tu te débrouilles bien en fait". Ça encourage encore plus en fait. », Didier.*

Pour Michel, qui décrit une famille très protectrice et une mère « qui faisait tout pour moi », et un parcours en institution pour s'en échapper un peu, la formation est un moyen de dépasser les inquiétudes de sa mère :

*« (...) ma mère ne me sentait pas capable de vivre en appartement. Et d'avoir fait la formation, ça l'a rassurée parce que ma mère, jusqu'à tant que je fasse la formation, elle me couvrait totalement. Quand j'étais adolescent, que je sortais avec mes copains, à chaque fois que je sortais, tant que je n'étais pas rentré, c'était une inquiétude. », Michel.*

Des « clients » indiquent que leurs parents sont plus hésitants, voire dubitatifs, quant à la réalisation même d'une vie seule en logement ordinaire. Une visite lors de la procédure de candidature peut estomper les doutes. C'est le cas de Michel :

*« (...) ma mère, quand elle a visité, elle trouvait ça génial, donc ils étaient tous contents que je parte là-bas. (...) j'ai réussi à dire ce que je voulais à ma mère. Bien qu'elle me protégeait, j'ai réussi à lui dire : "moi je veux ça." Et, elle a écouté. », Michel.*

Complémentaire à cette volonté de rassurer ses proches, qui renvoie aux liens entre dépendance et autonomie, la perspective est aussi celle de ne pas, ou de ne plus être à la charge de leurs proches en raison d'un handicap qui a déjà souvent marqué l'histoire familiale. C'est ce qui motive Ana :

*« (...) mes parents étaient soulagés, parce qu'il y avait un avenir possible en appartement. Et mes frères et sœurs aussi parce que, comme ça, je ne resterais pas à la charge de mes frères et sœurs quand mes parents ne seront plus là. C'est aussi pour ça que j'ai tenu à faire cette formation-là. », Ana.*

C'est aussi ce qui caractérise le soulagement des parents qui naturellement se projettent dans la vie future de leur enfant puisqu'ils « *ne sont pas éternels* » dira ce père d'une « cliente ». C'est aussi pour leur propre vie, une forme de soulagement immédiat et le recouvrement d'une « *vie plus ordinaire sans la gestion quotidienne qu'impose un handicap lourd* », selon Christine, la mère d'une ancienne de L-IDM.

### 3.3. Objectif atteint : vivre chez soi à domicile, et après ?

#### 3.3.1. La participation à la vie en société et un principe de réalité

L'arrivée dans son logement est élaborée dès la phase 2, lorsque les « clients » vivent au centre-ville de Chinon, afin de coordonner la phase de recherche d'un appartement dans une ou plusieurs villes, la constitution de dossiers départementaux pour les financements d'aides d'aménagement du logement, la mise en place administrative du « client », la visite de la ville par le « client » et la direction de L-IDM, la mise en place d'un réseau d'aide à domicile, le choix d'un médecin traitant et d'autres professionnels de santé si besoin, et le transfert d'activités sociales pratiquées ou la prévision de nouvelles occupations. Comme le raconte Ana, elle bénéficie en arrivant dans son logement des conditions d'autonomie, auxquelles elle a été préparée pendant la formation et délègue certaines tâches trop fatigantes à ses auxiliaires :

*(...) grâce aux adaptations de l'Institut du Mai, j'arrive à aller aux toilettes toute seule, me coucher toute seule, mais je peux pas me lever en fait. Dans la journée, on [Ana vit en couple] est relativement autonomes aussi à condition d'avoir ces aides techniques à portée de main bien sûr. En fait, je pourrais me lever toute seule, mais ça me demande tellement d'efforts que si je le fais tous les matins... (...) On le fait vraiment quand on a un problème d'auxiliaire de vie et qu'on a une urgence pour aller aux toilettes ou quelque chose comme ça, mais c'est vraiment très très rare. », Ana.*

L'installation au domicile est marquée par la continuité d'un accompagnement de l'équipe pédagogique selon Isabelle, infirmière, plus ou moins important selon les besoins et demandes du « client », « *la distance géographique en plus* » précise Cathy (Fis). Mais il est mis en position de prendre en main la vie quotidienne à laquelle il a été préparé pendant ces quatre années. Cette période est un temps d'adaptation des « citoyens ». Ils traversent ce qui est décrit par « clients » ou formateurs comme le « *creux de la vague* ». Les « citoyens » doutent, s'interrogent sur leur avenir, et revisitent leur choix de vie à l'aune d'un « *principe de réalité* » confie Pauline, matérialisant la différence entre le temps de la formation et le moment où ils se retrouvent chez eux, seuls dans leur domicile :

*« (...) ça a beaucoup évolué puisqu'au début, je suis arrivé en 2002 à [nom de la ville], et la première année, quand je suis arrivé je ne connaissais personne. La première année, je n'avais pas trop d'activités, alors là j'ai douté, j'ai dit "bon, est-ce que j'ai fait le bon choix ?" Après j'ai connu du monde, j'ai connu les associations, j'ai connu pas mal de choses. Et puis, j'ai connu ma femme et on a eu un enfant donc ça depuis huit, neuf ans, ça a beaucoup changé. », Michel.*

Cette phase d'incertitudes dure quelques mois après lesquels, les « citoyens » reprennent le fil de leur histoire autour de toutes sortes d'activité et de projets, comme le décrit Didier, ce sont « *des trucs bêtes, comme aller au cinéma, aller déposer un chèque à la banque tout seul sans personne* », ou d'autres qui viennent compléter un inventaire à la Prévert non exhaustif : faire du sport, aller au théâtre, prendre des vacances, écrire un roman ou son parcours, participer à une randonnée, faire ses courses et prévoir des sorties seul ou avec ses amis, s'investir dans des associations et collectifs sur l'écologie, la défense des gays et lesbiens, ou encore les droits des personnes handicapées.



C'est encore confectionner toutes sortes d'objets adaptés pour pallier « *une main et un poignet sans force et tout mou* », et nous dit Cléo, continuer à se maquiller avant d'aller faire du shopping à proximité, rester en contact avec ses amis sur les réseaux sociaux via le smartphone ou l'ordinateur, profiter seule de la télévision, boire la nuit quand elle en a envie.

Plus encore, les « citoyens » interrogés montrent qu'ils dépassent les principes de la formation PéVA® aussi bien du point de vue des initiatives ou actions entreprises que par les moyens mis en place pour le maintien et le développement de leur indépendance. Visible dans leur discours, ce constat donne à voir une intériorisation durable des apprentissages acquis en formation. Il confirme le changement de posture des anciens « clients » tant personnellement que socialement. Ces activités-là prennent une signification toute particulière du point de vue de l'autonomie et de l'indépendance qu'elles assurent à ceux qui les développent. Ainsi, certains « citoyens » élargissent les moyens de l'indépendance en programmant l'acquisition d'une voiture qu'un ami ou un auxiliaire de vie conduira pour leurs déplacements : « *Pour ma voiture, j'ai économisé pendant deux-trois ans et je me suis débrouillé seul pour l'acheter. Je n'ai pas fait appel à l'institut ou à ma mère* », raconte Didier. Elle est pour lui un moyen d'obtenir plus de liberté quotidienne et de se délester des contraintes des services de transports adaptés en termes d'horaires et de disponibilités :

*« (...) c'est pour avoir encore un gain d'autonomie et ne pas faire appel aux taxis, aux navettes adaptées, tout ça. Ici, pour moi, c'est très très mal adapté pour les handicapés. C'est vrai que d'avoir ma voiture avec l'auxiliaire de vie, ça me permet d'aller un peu partout, alors que si j'étais tout seul, il y a des endroits, en fauteuil, vous ne pouvez pas y aller. Ce n'est pas non plus des buggys les fauteuils, donc vous ne pouvez pas faire n'importe quoi avec. », Didier.*

De manière similaire, les changements répétés de service d'aides à domicile ont pour objectif d'alléger les contraintes de structures fragiles et d'obtenir une plus grande qualité de service. Et après plusieurs années, certains passent le cap de devenir employeur de leurs auxiliaires de vie pour accroître la souplesse des interventions et la qualité des prestations. Ils deviennent alors de véritables experts des procédures administratives et des règles de calcul des prescriptions du handicap. Ils savent par exemple ajuster leurs demandes pour obtenir le quota de leurs aides, explique Astrid : « *ça ne sert à rien de demander beaucoup plus de temps que ce qu'on a besoin parce que (...) les réseaux d'auxiliaires de vie, ça coûte très cher et c'est les départements qui les financent (...) donc ils réduisent le temps qu'ils nous accordent.* ». C'est aussi Cléo qui a monté le financement de son système domotisé de contrôle d'environnement pour son nouveau logement :

*« (...) en fait, je m'étais mise en relation avec la MDPH pour solliciter l'envoi d'un dossier et le remplir. Ensuite, j'ai sollicité, de leur part, un financement, enfin une prise en charge. Et puis ils m'ont mis en relation avec un ergothérapeute libéral et une autre personne. Donc j'ai monté mon dossier, en partie seule, et une autre partie avec eux. (...) [Le financement] vient pour une grande part de la MDPH et puis le Conseil général et puis le reste, c'est de l'autofinancement. », Cléo.*

À propos de son service d'auxiliaires de vie, Emma démontre que le « pilotage » est mobilisé à la fois pour changer de service et coordonner son volume de besoin et les interventions reçues, de manière à être complètement indépendante une fois seule :

*« (...) dans l'immeuble, il y a un service 24/24, donc là je suis chez moi toute seule, mais en fait si j'ai un besoin je peux appeler, il y a une auxiliaire dans l'immeuble et on est huit dans l'immeuble, et ça me permet d'avoir un service d'auxiliaires de vie pour tout ce qui va être de l'ordre des actes programmables comme la toilette les repas les papiers les courses. Quand je suis arrivée à domicile j'avais choisi avec l'Institut du Mai un service à domicile, mais j'ai changé trois fois depuis et ça c'est une galère sans nom. (...)*

*On avait fait les calculs de mes besoins (...) et en fait, j'ai appris à anticiper mes demandes et donc quand j'ai quelqu'un je peux être très demandeuse, mais ça permet que quand la personne s'en va, je suis capable de passer 6 heures seule, alors que j'ai une vraie dépendance. En fait, j'ai tout ce qu'il faut pour que je sois complètement autonome et active pendant plusieurs heures sans appeler personne. », Emma.*

Ce sujet est récurrent dans les propos des « clients » et des « citoyens » parce qu'il conditionne une partie de leur autonomie et préserve les relations avec les proches sans mélanger les rôles et fonctions de chacun. C'est pour Cléo un élément crucial de l'organisation de sa vie après son accident de la route, au point de vivre en couple en ayant fait le choix de ne pas partager de logement commun :

*« Pour moi, ça a toujours été hyper important de séparer la famille et le médical. Là avec le confinement, je suis avec mon choubidou d'amour, mais sinon on n'habite pas ensemble et je ne voudrais pas qu'il soit mon aidant. Surtout pas, surtout pas, surtout pas. (...) depuis mon accident, en 1998, j'ai toujours eu à cœur d'avoir des auxiliaires de vie qui font ma toilette. Je ne voulais pas que ce soit ma mère ou après que ce soit quelqu'un.... Pour moi, c'est chacun à sa place. Chacun est important et on ne doit pas mélanger les rôles de chacun. Mon médecin, mes infirmières, je leur dis des choses que je ne partage pas, par exemple, avec ma famille. Donc ça préserve les relations. », Cléo.*

Plusieurs des personnes interviewées indiquent qu'elles ont déménagé, parfois plusieurs fois, quoique cela leur demande de nombreuses et longues démarches administratives et se confronte aux difficultés d'emprunter auprès des banques en raison d'un handicap et de ressources limitées. Pour Didier, c'est un projet familial qui se concrétise enfin :

*« Déjà, ça m'a apporté que j'ai vécu en appartement et après j'ai rencontré ma femme et après j'ai eu un enfant. Mon rêve, c'était d'avoir un enfant et ça s'est réalisé. Si j'étais resté en établissement, je n'aurais pas connu ça, je pense, et je ne serais pas où j'en suis là. », Didier.*

La reprise d'études ou le démarrage d'une activité professionnelle est remarquable tant cela suppose de coordonner toutes sortes de préoccupations :

*« Alors j'ai trouvé ce travail dans une mairie, d'un parce que ma mère travaille dans cette mairie, et de deux parce que je me suis beaucoup déplacée pour faire comprendre que j'étais capable. Quand on est une personne en situation de handicap et qu'on souhaite travailler dans l'animation, c'est encore plus dur que pour quelqu'un d'autre. La personne handicapée, on va lui demander de travailler dans les bureaux, il y aura moins de preuves à faire qu'une personne qui veut travailler dans l'animation. Ce qui peut se comprendre parce qu'on est avec un public enfant. Dans mes courriers, dans mes lettres de motivation, dans mes CV, je n'ai jamais caché mon handicap, je l'ai toujours écrit et j'ai toujours eu des refus. (...) Sur la commune là où je travaille, j'ai demandé à avoir un entretien et je ne leur ai pas caché mon handicap. Je suis arrivée, je leur ai dit ce que j'étais capable de faire ou ne pas faire. Et je leur ai demandé, en fait, qu'on me laisse faire mes preuves. (...) Je savais aussi une chose, c'est qu'entre mes collègues— animateurs valides et moi, je savais que mon collègue, il devait faire ses preuves à cinquante pour cent, moi je devais les faire à au moins cent-cinquante pour cent, mais ce n'est pas grave, je l'ai fait. En me disant « je vais y arriver, mais je vais le faire. » Et aujourd'hui, je travaille dans une école. Par l'intermédiaire de la mairie, je travaille dans une école avec un public d'enfants de six à dix ans sur le temps du midi, sur le temps de certaines classes. Donc j'aide les enfants à leur scolarité en difficulté scolaire. Ça va faire cinq ans. », Audrey.*

D'autres encore s'attachent à publiciser leur parcours et histoire en insistant sur le rôle crucial de L-IDM et multiplient les conférences auprès de jeunes en IEM pour leur donner l'opportunité de changer de vie. Ces moments montrent aussi les tensions aujourd'hui qui traversent les établissements du secteur médico-social :

*« je leur rapporte ce que moi je sais. Je leur ai dit "ce qu'il y a dans le monde extérieur c'est complètement différent de ce qu'il y a là.". Ce n'est pas parce que vous êtes handicapé qu'on doit vous dire que vous ne pouvez rien faire. Non, vous pouvez faire des choses. Vous pouvez avoir une vie sociale. Vous pouvez avoir une vie sexuelle. Et vous pouvez sortir de tout ça sans qu'on vous dise « tu rentres à quelle heure ? Tu vas faire ci et tu vas manger ça. » Ce n'est pas la vie ça. Généralement, les jeunes au départ, ils ne posent pas de questions. Au départ, ils sont extrêmement attentifs et plus j'avance, parce que les questions je les connais donc je les anticipe plus je vois les jeunes qui commencent à vouloir parler et d'un seul coup on les voit "mais moi je veux faire pareil que vous, je veux visiter l'Institut". », Audrey.*

Emma, elle, travaille pour l'ARS de sa région comme conseillère sur les questions d'accessibilité. Cette « situation impensable » lui demande de se déplacer à de multiples reprises, d'être en relation avec toutes sortes de personnes et d'intervenir dans différentes instances régionales et nationales. Ana occupe, avec son master de communication et de journalisme, un poste d'indépendante pour des sites web, mais ne peut le faire qu'à temps partiel et sous réserve que le handicap ne l'oblige pas à s'arrêter. En cause aussi, comme pour son mari en situation de handicap et chef d'entreprise de courtage qui ne se verse pas de salaire, les effets de ressources d'une activité professionnelle sur l'AAH.

Mais cette fabrique de l'autonomie, que les « citoyens » appliquent une fois chez eux, s'avère être un travail constant, continu et permanent, pour préserver et étendre les conditions de l'indépendance : sous forme de regrets, Cléo, concède *« qu'aujourd'hui, il n'y a pas de place pour l'imprévu, il faut toujours anticiper, ce qui demande patience et provoque aussi de la frustration »*. De multiples circonstances, d'ordre personnel ou social, peuvent mettre à mal un temps leur situation. Emma explique ainsi que sa lourde maladie évolutive peut prendre le dessus sur sa vie quotidienne et, débordant le volume et la disponibilité des services prescrits, n'a d'autres solutions que de redonner une place d'aidants à ses parents :

*« (...) à chaque fois que je vais être malade, je n'ai plus vraiment d'autre solution que d'appeler mes parents. On est quand même confronté aux difficultés du domicile avec tout ce que cela suppose de manque (...) et à un moment donné les parents ça devient la seule ressource. Donc OK vivre libre oui, maintenant c'est d'accepter parfois d'être enfermé par quelques petites contraintes, c'est aussi ce qui permet d'avoir cette vie-là aujourd'hui. », Emma.*

La formation PéVA® se confronte ici à une limite qui la dépasse puisqu'exogène à son approche éthique de la personne en situation de handicap, détentrice de droits. La posture de « client », particulièrement en adéquation avec le paradigme de l'inclusion importé tardivement en France, met en évidence le hiatus entre ces individus et une société encore peu inclusive à bien des égards. Cet écart montre que le regard et les représentations sociales sur le handicap ont encore peu changé, et que les pratiques en œuvre les renvoient très souvent à leurs incapacités et dépendances à l'autre. Pourtant, leur participation sociale au bien commun de la société contribue comme tout un chacun aux développements des activités sociales et économiques ; une sorte de "retour sur investissement".

### 3.3.2. La confrontation à une société qui se voudrait inclusive

Pendant le temps de la formation, les personnes venues se former pour atteindre leur objectif de vie autonome à domicile se heurtent aux changements qu'a induit la posture de « client », se rend bien compte Emma.

*« Pour le coup, c'est le regard de toute la société qu'il faut changer. C'est peut-être ce qui est compliqué quand on sort de l'Institut du Mai.*

*C'est qu'on est quand même vus, perçus suivant nos capacités, donc à nouveau quand tu rentres dans la vie réelle, comme le dit la directrice, il y a le creux de la vague. C'est le fait qu'on ne vit pas tout à fait dans le même monde et effectivement il y a un moment où on se confronte à la réalité. Finalement, on a adopté un positionnement et une façon de penser différente, et puis pour peu que vous ayez le tempérament qui va bien, et bien vous devenez quelqu'un de très différent et là, oui il faut prendre la vague. »*

*Et, poursuit-elle :*

*« (...) Dans le service dans mon immeuble j'ai été au bout de six mois convoquée par le responsable parce que j'étais trop joviale et que l'équipe ne comprenait pas, je déstabilisais l'équipe. De temps en temps, quand je sollicite leur aide pour un café et bien je leur en proposai un, c'est ce qui me semblait poli et bien, mais en fait c'est déstabilisant. Et quand une à deux fois par semaine vous rentrez à deux heures du matin, ça ne passe pas, parce que ça signifie que derrière, il faut me coucher et ça engage tout un système derrière. Il y a quelqu'un si vous voulez chez moi dans mon immeuble qui est d'astreinte 24/24, sauf que dans le service ils ne sont pas habitués ou habitués à des handicapés bien sages qui restent chez eux. », Emma.*

Ce changement personnel est manifestement observé par certains professionnels intervenant au domicile, comme Charlotte, auxiliaire de vie expérimentée, qui assure à propos d'une « citoyenne » chez qui elle se rend : « elle m'a tout appris » ou encore Jade, jeune auxiliaire par choix de 22 ans, intervenant chez une autre « citoyenne » avec un handicap lourd, « on oublie son handicap ». Les auxiliaires de vie de ceux qui sont installés remarquent cette différence d'attitude, et en particulier l'emploi du vouvoiement qui diffère avec les autres personnes pour qui elle travaille.

Il entre frontalement en tension avec une société peu inclusive qui conçoit encore la compensation d'un handicap comme des aides et non des droits. Les exemples précédents ont montré qu'il n'est pas simple de pouvoir accéder à des emprunts en dépit de ressources réelles, que l'opportunité d'avoir une activité professionnelle même partielle a très vite des conséquences importantes sur les ressources relatives à la compensation du handicap. Ces multiples difficultés sont à l'origine de demandes de « citoyens », qui voudraient que les équipes pédagogiques « insistent plus sur la variabilité et les incertitudes des auxiliaires de vie et comment réagir si par exemple l'un ne vient pas ». Ce contexte se traduit par une critique de la société et des discours sur l'inclusion pendant que la réalité de leur quotidien les renvoie à une place à part, analyse encore Emma :

*« on est même allé jusqu'à me dire, mais vous ne sortez pas seule, avec cette intonation que si j'avais répondu oui, j'étais remise en cause dans tout ce plan d'aide de compensation qui n'aurait pas lieu d'être. C'est là où c'est difficile de trouver parfois le juste équilibre entre ce que l'on a appris à l'Institut du Mai et puis la réalité. On ne veut pas de nous, la société ne veut pas d'une handicapée autonome, elle veut d'une personne handicapée malade et dépendante. (...) Il faut être très reconnaissant à la société de l'aide qu'elle nous apporte, et elle te rappelle bien combien tu coûtes cher et combien tu as un plan d'aide énorme, tu es très demandeur. »*

Mais le problème récurrent concerne le recours aux services d'auxiliaires de vie et les relations entretenues avec les professionnels qui viennent travailler dans ce domaine. Fréquemment, les avis donnés partagent le même constat : ce sont souvent des personnes qui ne sont pas formées au handicap, sont peu rémunérées, et occupent ce métier par défaut de pouvoir prétendre à d'autres, et le quittent tout aussi rapidement.

*« (...) concrètement, l'ADMR<sup>31</sup> donc toutes les auxiliaires de vie ADMR sont, en grande majorité et Pierre va le confirmer, des gens qui ne sont pas formés, qui n'ont pas de diplôme. Des gens qui font ça faute de pouvoir faire mieux. De pouvoir faire un métier qui est mieux rémunéré.*

---

<sup>31</sup> Aide à domicile en milieu rural.

*Souvent, ce n'est pas des gens qui ont choisi ce métier-là, c'est des gens qui font ce métier-là faute de mieux. Parce qu'elles ne veulent pas être caissières ou elles ne veulent pas être dans une usine. Et, du coup, il y a beaucoup de gens qui ne se sentent pas concernés par le problème de personnes Alzheimer, vieillissantes ou handicapées. Et il y en a d'autres, au contraire et heureusement, qui, ce n'est pas une majorité, elles sont là et elles comptent plus que les autres, et qui communiquent avec vous et qui sont toujours en attente d'apprendre, d'évoluer et d'apporter des choses. », Cléo.*

Des motifs qui expliqueraient la fragilité de ces services adaptés et le turnover important des intervenants, provoquant pour les « citoyens » à domicile des incertitudes sur leur quotidien qui surgissent dès le début de la journée. Ces questions d'organisations influencent aussi les rythmes de vie et le quotidien des « clients ». La contrainte des horaires de lever et surtout de coucher entre 18 h et 19 h 30 est significative de la place qu'ils doivent prendre pour « négocier » leur vie :

*« (...) j'ai bataillé pour avoir un couché à 21 heures et je me souviens très bien que ça été une guerre. Donc oui, je suis libre et on me déteste, et ça c'est ce que j'ai appris en vivant à domicile que l'on ne m'aime pas. Or, quand on grandit dans le médico-social on est très attaché à être aimé par l'autre, par le professionnel. Moi, quand je suis arrivée à domicile et bien je suis devenue la bête noire, parce que j'ai une vie et que je ne suis pas dans mon coin à attendre que l'auxiliaire arrive, et qu'en plus je la bouscule je la remets en cause donc c'est compliqué pour eux aussi. (...) C'est pour ça qu'être "client", c'est violent pour eux. », Emma.*

L'attitude de ces personnes qui interviennent à domicile est un des facteurs mettant en difficulté les « citoyens », par leurs remarques ou réactions déplacées. C'est par exemple Ana à qui l'on a répondu : « *si vous n'êtes pas content, vous pouvez aller en établissement* » supposant de devoir se satisfaire des aides reçues. Parallèlement, dans nombre de situations, les services types ADMR et leurs professionnels sont reconnus par les tâches qu'ils assurent, d'autant que les compétences idéales sont particulièrement complexes :

*« L'auxiliaire de vie aujourd'hui c'est vraiment une question de personne et si je devais donner des conseils ça serait cela, n'hésitez pas à changer de réseau jusqu'à ce que vous tombiez sur la bonne qui semble vous convenir. Cette personne-là, il va falloir qu'elle ait des compétences de dingue. En fait, elle va faire vos soins, de la kiné respiratoire, après votre ménage et puis elle va vous aider à écrire vos papiers et puis après faire à manger et puis après quand mes amis viendront on lui demandera de ne pas prendre trop de place parce qu'en fait c'est ma vie je n'ai pas besoin qu'elle rentre en contact avec mes amis. Mais vous voyez c'est un tas de compétences qu'il faut être en capacité de développer. Et je ne suis pas persuadée qu'une formation de trois mois aujourd'hui suffise, et encore quand on a la formation parce qu'il n'y a rien d'obligatoire. Moi je vois plein de gens passer avec cette idée de la reconversion professionnelle. »*

En cas de tensions ou de désaccords, certains choisissent de gérer leurs relations avec ces personnes en passant par des savoir-être de bienséance, en tous les cas jusqu'à certaines limites pour signifier qu'ils ne sont en rien responsables de leur dépendance. Audrey, comme à l'accoutumée, choisit de mettre dans de bonnes dispositions ces auxiliaires jusqu'à une certaine limite où elle renvoie la personne à sa propre situation :

*« (...) je pars du principe que si je le dis gentiment, avec le sourire, ça peut toujours passer. On peut tomber sur des gens qui vont être râleurs, et qui vont dire "moi je ne veux pas que ce soit comme ça." Dans ces cas-là, je leur réponds « bah désolée d'être dépendante et d'avoir besoin de votre aide. Finalement, la personne se remet vite en question. (...) Ça m'est arrivé aussi d'avoir des auxiliaires de vie qui étaient très désagréables et j'ai dit « vous m'appellerez quand vous serez dépendante, j'espère que vous tomberez sur quelqu'un comme vous. » Le reflet du miroir. Et généralement, ces gens-là soit c'est des gens qui se remettent très vite en question, soit c'est des gens qui n'ont rien à faire dans le métier. »*



D'une autre manière, ce devoir de reconnaissance pour les aides reçues se joue aussi dans les institutions qui gèrent la compensation du handicap :

*« (...) c'était une dame qui m'a expliqué que vu ma situation de dépendance, j'avais la chance de ne pas vivre en Afrique. Moi, je passais 3/4 d'heure au téléphone avec elle et je pleurais pendant 1 heure. On me demande d'adopter une position qui n'est pas la mienne, celle d'être malade (...), et elle m'oblige à prendre cette posture et en plus elle joue avec cette crainte, cette insécurité et qui fait que moi je n'ai qu'une angoisse c'est qu'elle réduise mes aides. », Emma.*

C'est au cœur de ces aménagements aussi bien pratiques que relationnels que se jouent les liens entre dépendance et indépendance et surgissent les risques de remise en question de l'autonomie. L'un des facteurs qui les entretiennent tient à la place de la confiance à la condition du handicap. Si faire confiance est nécessaire pour certaines activités, elle n'apparaît pas suffisante et nécessaire pour se préserver des pouvoirs de l'autre. Plusieurs des personnes interviewées, « citoyens » comme professionnels, en témoignent. Il subsiste toujours pour les personnes en situation de handicap une peur de ne pas être aidé. Elle pousse à l'adoption d'un comportement « *docile, pour ne pas faire de vague, et ne pas déplaire* » et de ne pas entrer en conflit. Le risque sinon est de se retrouver face à sa propre dépendance. La parade pour Emma serait de garder un contrôle sur tout :

*« En fait, rentrer en opposition avec son équipe, c'est très compliqué, on est bouffé par la peur, et on est très vite retenu par le fait qu'on peut nous laisser si on n'est pas d'accord. On s'imagine tout un tas de choses. Ça, c'est pour moi, quelque chose qui se travaille encore plus à domicile et c'est là où peut-être il ne faut pas partir trop vite. (...) Petit à petit, il va falloir accepter en fait qu'on ait le droit de ne pas être d'accord, ce n'est pas grave, c'est juste savoir comment on gère ça. (...) En fait, tout le monde pourrait croire qu'une personne comme moi très dépendante physiquement n'a pas le choix que de faire confiance et en fait je ne pense pas que ce soit la réponse. Je pense qu'on devient une maniaque du contrôle. C'est toutes ces questions que l'on aborde de sortir de ces schémas de dépendance. »*

Reste que la liste des griefs de ce qui peine à changer peut-être sans fin. La formation PéVA® qu'a créée et développée depuis 25 ans l'Institut du Mai inverse le processus de changements. Dans son approche éthique du handicap, la formation PéVA® et les pratiques professionnelles de la direction et de ses équipes de formateurs placent les personnes concernées au centre de toute la dynamique pédagogique. En cela, elle substitue la logique d'une inclusion "en action" à celle d'une inclusion « formelle ».

## Conclusion. Partir de PéVA® pour aboutir à une « inclusion en action ».

En avance sur son temps dans le paysage français en matière de handicap, l'Institut du Mai *École de la vie autonome* n'a pas attendu que toutes les conditions dites « inclusives » soient réunies dans notre société pour apporter une réponse aux personnes concernées par un handicap. La formation PéVA® « pédagogie de la vie autonome » adopte une approche résolument tournée en faveur de la participation sociale des personnes en « situation de handicap », la reconnaissance de leurs droits et le respect de leur dignité. Sa posture du « pilotage » engage des « clients » futurs « citoyens » du droit commun emprunte une dialectique entrepreneuriale qui ouvre deux risques : celui de la responsabilité individuelle laissant seules les personnes dites « handicapées » au défi que représente aujourd'hui socialement un handicap, et celui des « effets pervers » des logiques gestionnaires dont la rationalité comptabilise entre autres les temps, les coûts, les durées, les aides, les interventions, le degré de déficience sous l'angle de dépenses moindres. Elle laisse filer ainsi la solidarité collective historiquement dévolue aux institutions de prises en charge des « handicapés » depuis l'enfance sans en faire une ressource de leurs mobilisations et de leurs revendications, dedans et dehors ces institutions.

Pourtant, cette dialectique provoque une rupture fondamentale avec les habitudes attendues et les pratiques traditionnelles dans le domaine du handicap. La pédagogie PéVA® développée depuis 25 ans constitue un processus de transformation des personnes et de leur cadre de vie en société concrétisant une « inclusion en action ». Les personnes qui se forment à une vie autonome apprennent ce que nous avons appelé au regard des effets de ce processus « la gouvernance du handicap ». Il est un travail de modification des rapports sociaux à soi et aux autres incluant hic et nunc une reconnaissance de la place du handicap. Comment croire en une société inclusive sans penser les changements que cela signifie en matière de droits, de pratiques, de relations sociales et de conditions d'existence ?

De fait, avec cette formation, les individus qui ressortent de l'Institut du Mai après quatre années se lancent dans un double changement. D'une part, ils apprennent à prendre en main leur environnement personnel et social et les multiples compensations humaines et techniques dont ils ont besoin (et droit) pour gagner en indépendance. Celle-ci n'est pas, nous démontrent tous les interviewés, réductible à leurs déficiences ou pathologies. Leur indépendance réelle repose aussi sur leurs décisions et leur « pouvoir d'agir » au quotidien pour de petites ou plus grandes choses. D'autre part, et surtout, ils opèrent un changement de leur identité<sup>32</sup> personnelle, qui consiste en une « conversion identitaire » que nous définissons ainsi : un processus lent et variable pour passer d'une identité négative d'une personne handicapée qui pose problème, à une identité positive d'un individu dit « handicapé » qui est avant tout doté de capacités et de potentiels lui ouvrant le champ des possibles et des réussites ». Ce changement de l'identité est par exemple visible par le passage mentionné d'un statut « d'enfant » à celui d'une personne « adulte ». Ce double changement de soi a un effet supplémentaire induit par leur vie même à domicile qui se traduit par leur participation sociale, économique, culturelle et politique au bien commun. Cet effet entérine un peu plus leur nouvelle place dans la société et leur transformation personnelles.

Les contraintes et les limites éprouvées pendant et après les trois étapes de la formation attestent qu'elle demande un investissement et un réel travail sur soi, de soi, pour soi et vers les autres. Il redéfinit la définition de soi et la place des autres en particulier des proches de son entourage. Elles interrogent aussi les conditions avec lesquelles une telle formation peut être faite pour tout le monde, quel que soit le handicap, les difficultés sociales ou les besoins. Cela suppose probablement d'être aussi innovant que les fondateurs de PéVA® l'ont été en 1996, en imaginant des temps, des étapes et des objectifs plus diversifiés, dès lors qu'ils préservent l'approche éthique centrée sur l'individu. Mais ces contraintes et ces limites pointent aussi les failles et carences qui compliquent la vie des personnes « handicapées » en les assignant à une place prédéfinie.

---

<sup>32</sup> Sur la notion d'identité lire notamment Kaufman J-C., 2004, *L'invention de soi. Une théorie de l'identité*, Armand Colin, 352 p. ; et également Dubar C., 2007, « Polyphonie et métamorphoses de la notion d'identité », *Revue française des affaires sociales*, n° 2, p. 9-25.



La liste des griefs est longue et explique mieux la pérennisation de vies bridées d'une autonomie empêchée. Les solutions existantes ou à initier sont aussi nombreuses pour peu qu'elles soient développées, comme le reconnaît des instances internationales, telles que la CDPH<sup>33</sup>, « avec » elles et pas seulement « pour » elles, et encore moins « à la place de ».

Pour se faire, le développement et la dissémination de la formation PéVA® pointent des enjeux actuels de formation au plus tôt des personnes avec handicap en particulier, d'approche du handicap par le secteur du médico-social, de modifications des normes partagées. Ces enjeux constituent un changement profond de nature culturelle et politique :

- par la transformation des établissements médico-sociaux par une coordination agile permettant aux principaux intéressés de choisir leur mode de vie selon les moments de leur parcours et de leur situation. Ils peuvent devenir de la sorte des ressources ouvertes facilitant la vie au milieu de tous et garantissant une solidarité collective en réseau<sup>34</sup> ;
- par la mesure des effets des mesures et actions prises par des indicateurs qualitatifs définis aussi par des « experts profanes » du handicap : qualité de vie, participation, accès aux droits, réductions des inégalités et discriminations, coûts, activités sociales occupées, etc. ;
- par le développement des participations effectives des personnes en situation de handicap dans la lignée de la pair-aidance contribuant à les positionner comme acteur parmi les parties prenantes ;
- par le renforcement des services de compensation du handicap notamment par la formation de ces personnels. Cela comprend aussi une inversion des pratiques d'ouverture des droits associés à cette compensation pour les délester d'une charge administrative contraignante et les intégrer au droit commun.

Ces enjeux prennent d'autant plus de sens que le contexte d'aujourd'hui est marqué par le thème de « l'inclusion », devenu omniprésent dans les discours de responsables notamment politiques ou de grandes entreprises, les débats publics, les politiques publiques, les réformes des acteurs du médico-social. Les avancées concernent depuis plusieurs décennies une « inclusion formelle » produite par toutes sortes de textes, conventions, procédures, lois, etc. Elles peinent à s'appliquer par la forme réelle d'une « inclusion en action » que pourrait produire la réalisation de ces enjeux.

---

<sup>33</sup> *Comité des droits des personnes handicapées*

<sup>34</sup> Heijboer C., 2019, « La participation des usagers au secours des institutions sociales et médico-sociales. Vers un nouvel âge d'or de la solidarité », *Le sociographe*, 4., n° 68, p. 13-23.

**« J'ai envie de dire : "ne croyez pas ce qu'on peut vous dire  
et allez à l'Institut du Mai". »**

Audrey, 33 ans, installée à domicile depuis 2010, animatrice jeune enfant.

## Références bibliographiques

### Références générales

- Bacqué M-H., Biewener C., 2015, L'empowerment, une pratique émancipatrice ?, Introduction, Paris: La Découverte.
- Bacqué M-H., Biewener C., 2013, « L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? », Idées économiques et sociales, 3, n° 173, p. 25-32.
- Dubar C., 2007, « Polyphonie et métamorphoses de la notion d'identité », Revue française des affaires sociales, n° 2, p. 9-25.
- Martuccelli D., 2015, « Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie », Sociologie, 1. (vol. 6), p. 43-60.
- Filippi M., 2013, « Au-delà de l'autonomie, l'empowerment », Le Sociographe, 5., hors-série 6, p. 193-203.
- Goffman E., 1991 [1974] Les cadres de l'expérience, Paris, Minuit.
- Goffman E., 1975, Stigmate Les usages sociaux des handicaps, Paris, Minuit.
- Heijboer C., 2019, « La participation des usagers au secours des institutions sociales et médico-sociales. Vers un nouvel âge d'or de la solidarité », Le Sociographe, 4, n° 68, p. 13-23.
- Kaufmann J-C., 2011, L'entretien compréhensif. L'enquête et ses méthodes, Armand Colin.
- Kaufman J-C., 2004, L'invention de soi. Une théorie de l'identité, Armand Colin, 352 p.
- Paillé P., 1996, « De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier », Recherches qualitatives, n° 15, p. 79-194.
- Paillé P., Mucchielli A., 2012, L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales, Armand Colin.
- Soutrenon E., Gramain A., Weber F., 2006, « Standardiser des monographies de familles. Une enquête par questionnaire en milieu d'interconnaissance », ethnographiques.org, n° 11 - octobre 2006 ; <https://www.ethnographiques.org/2006/Gramain-et-al>
- Touraine A., 1965, Sociologie de l'action, Le Seuil.
- Tourette-Turgis C., Thievenaz J., 2012, « La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : un enjeu pour les sciences sociales », Avoir droit dans la cité. Vulnérabilités et pouvoir d'agir, Le sujet dans la cité, 3(2), p. 139-151.
- Watier P., Une introduction à La Sociologie compréhensive, Belfort: Circé, 2002.

### Références bibliographiques sur l'habitat

#### **Articles et rapports scientifiques**

- Bertillot H., Rapegno N., 2018, « Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats "inclusifs" et établissements "hors les murs" : l'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées », Rapport de l'enquête exploratoire, EHESP/CNSA, 66 p.
- Biau V., Bacqué M-H., 2010, « Habitats alternatifs : des projets négociés », Rapport pour le ministère de l'Écologie, de l'Énergie, du Développement Durable et de l'Aménagement du Territoire, novembre.
- Camelot G, Terrier G., 2018, « l'habitat inclusif : un progrès pour la santé mentale ? », Santé publique, 6. Vol. 30, p. 829– 832.
- Charlot J-L., 2018a, « De nouvelles formes d'assistance pour les formules d'habitat inclusif ? », Vie sociale et traitement, 3, n° 139, p. 38-48.
- Charlot J-L., 2018b, « Domicile ou établissement médico-social. À la recherche du moindre coût ? », Vie sociale et traitements, 3, n° 139, p. 49-53.

- Charlot J-L., 2015, « Un dispositif singulier de social care au sein d'une résidence Ti'Hameau », ALTER, n° 9, p. 249-256.
- Eideliman J-S., 2009, « Vivre avec un handicap psychique à domicile : une approche statistique par les arrangements pratiques », Revue française des affaires sociales, 1, p. 41-63.
- Gardien E., 2015, « Aides humaines à domicile jour et nuit : quel habiter lorsque le quotidien est partagé par nécessité ? Pour une sociologie de l'humain en situation », NOTE DE RECHERCHE, Leschantiersleroymerlinsource, 32 p.
- Gilliot E., Sorba Orspere-Samdarra M., 2020, « Le « logement d'abord » : des activités de médiation au service d'un processus de personnalisation de l'accompagnement social », Rhizome, 1, n° 75-76, p. 174-183.
- Leenhardt H., 2017, « Les formes alternatives d'habitat pour les personnes âgées, une comparaison Allemagne-France », Gérontologie et société, 1, vol. 39, n° 152, p. 187-206.
- Mahé T., 2006, « Formules de logements groupés et autonomie des usagers. Évaluation de ces formules au niveau international et national », Étude du CTNERHI, Fondation CAISSES D'ÉPARGNE pour la solidarité, 128 p.
- Maraquin C., 2018, « Vivre chez soi, oui, mais à quel prix ? », Vie sociale et traitements, 3, n° 139, p. 14-18.
- MASQUELIN C., 2018, « L'habitat inclusif, une nouvelle forme d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap », Mémoire de Master, GINDREY L., (dir.), Université de Lille 2.
- Outin J-L., 2016, « regards croisés sur la résidence du Val-de-joux en bourgogne », Revue française des affaires sociales, 4, p. 362-368.
- Quintin A., 2016a, « Le logement et l'autonomie », Dossier Autonomie : un concept incontournable ?, Pratiques en santé mentale, n° 3, p. 41-46.
- Quintin A., 2016b, « Logements associatifs à visée thérapeutique ou éducative. Le bien-être et l'intégration : des « actions qui conviennent » ?, M2 Sociologie de l'enquête, De Singly F. (dir.), Université Paris-Descartes, 2015-2016, 155 p.
- Quintin A., Prise en charge de la santé mentale hors les murs : les logements associatifs, document non référencé.
- Rapegno N., Bertillot H., 2018, « Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats "inclusifs" et établissements "hors les murs" : l'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées », Rapport de recherche CNSA-EHESP.
- Roussel P., Sanchez J., 2008, « Habitat regroupé et situations de handicap », Rapport final du CTNERHI, janvier, 86 p.
- Sheppard E., Biche A., Launat D., 2016, « logement et santé mentale. Le partenariat rennais », Pratiques en santé mentale, 1, p. 76-78.
- Velpry L., 2009, « Vivre avec un handicap psychique : les appartements thérapeutiques », Revue française des affaires sociales, 1, p. 171-186.

### **Documents et rapports**

- Mairie de Paris, DOCUMENT DE CADRAGE 2017-2021, « Développement du logement accompagné pour des personnes en situation de handicap à Paris », stratégie « handicap, inclusion et accessibilité universelle », 9 p.
- Rapport APF, 2014, « Un habitat dans une société inclusive. Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive », Rapport final UPEC, KLESIA, FIRA, CCAH, Pour la Solidarité, 138 p.
- Piveteu D., Wolfrom J., 2020, « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous ! », juin, Rapport au Premier ministre, 271 p.
- DGCS, 2017, « Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées », 66 p.
- DGCS, 2017, « Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants », Synthèse des résultats.

Rapport APF, AFTC, UNA, La Novelline, 2019, « État des lieux. Habitat Inclusif En Bourgogne Franche-Comté », p. 50.

Rapport APF, APAJH, L'Arche, La Fabrik, Gihp, Simon de Cylène, Unafam, Unapei, Uniopss, « Habiter ensemble, chez soi et dans la cité. Une conception de l'habitat par et pour les citoyens en situation de handicap. Propositions en faveur de l'habitat pour tous. », 10 p.

## Annexe 1. Les réponses des participants au questionnaire de l'étude

Le questionnaire, construit en se basant sur celui de l'enquête INSEE « Handicap Santé, ménages », proposé aux personnes participant à cette étude se compose de 3 parties dont les questions portent sur :

- votre opinion sur la formation de l'Institut du Mai – PéVA® (1-10)
- votre situation actuelle, les personnes que vous faites intervenir ou les aides techniques que vous utilisez dans votre quotidien (11-17)
- votre situation de handicap (18-19)

Légende : E = étape 1 ; E2 = étape 2 ; E3 = étape 3

DESCRIPTION SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES ENQUÊTÉS (2, 20, 24, 26)					
N=17		Tous	E1	E2	E3
	Étape en cours	17	2	2	13
	Hommes	6	1	0	5
	Femmes	11	1	2	8
	Âge moyen	37 ans	29,5 ans	26 ans	40 ans
<b>Situation familiale</b>					
	Célibataire	11	1	2	7
	Marié-e, pacsé-e, en couple sans mariage	6	1	0	5
	A des enfants	1	0	0	1
<b>Lieu de vie avant de venir à L-IDM</b>					
	Seul dans mon logement	1	1	0	0
	En couple dans notre logement	1	0	0	1
	Foyer d'accueil médicalisé (FAM)	3	1	0	2
	Maison d'accueil spécialisée (MAS)	1	0	0	1
	En foyer de vie, foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés	3	0	0	3
	Avec votre famille (parents, frères/sœurs)	5	1	0	4
	Autre (CRS, Internat, IEM)	5	0	1	4

POUR CE QUESTIONNAIRE, VOUS RÉPONDEZ (4')					
N=14		E1	E2	E3	
	seul.e	11	1	1	9
	avec l'aide de la famille ou d'un ami	2	0	0	2
	avec l'aide d'un professionnel	0	0	0	0
	avec une autre personne	2	1	0	0

COMMENT AVEZ-VOUS CONNU L'INSTITUT DU MAI ? (1)				
N=14		E1	E2	E2
par de la famille, des amis	6	1	0	5
par des professionnels de mon ancien lieu de vie	3	0	0	3
par des documents (journaux, revues, etc.)	2	0	0	1
par des personnes qui sont à l'Institut du Mai	1	0	0	1
par des personnes qui étaient à l'Institut du Mai	2	1	1	

CONCERNANT VOTRE CHOIX DE VILLE D'INSTALLATION À DOMICILE ?	
	N=12
J'habite dans la ville que j'ai demandée	8
On m'a proposé des villes possibles	3
On a refusé mon choix et proposé une autre ville possible	1
On a refusé mon choix et proposé plusieurs autres villes possibles	0
<b>Déménagement de la ville de ma 1re installation à domicile</b>	
OUI	5
NON	2
non-réponse	5

AVANT PEVA, VOUS AVIEZ QUELLE OPINION SUR L'HABITAT INCLUSIF ? (33)					
n=14			E1	E2	E3
On m'a toujours dit que je ne pourrai jamais vivre seul chez moi	6	40 %	1	0	5
C'est impossible et ça n'existe pas	0	0 %	0	0	0
Ça existe, mais ce n'était pas pour moi dans ma situation	2	13 %	0	1	1
Je l'ai imaginé, rêvé et il faudrait le créer	0	0 %	0	0	0
Je cherchais comment faire pour vivre à mon domicile	9	60 %	2	0	7



### QUELS SONT/ÉTAIENT VOS OBJECTIFS EN ARRIVANT A L'INSTITUT DU MAI ? (3)

n=15	Peu important	Moyennement important	Important	Très important	Non-réponse
de changer de vie	2	1	0	<b>12 (80 %)</b>	0
de ne plus vivre en établissement collectif ou dans ma famille	2	0	4	9 (60 %)	0
de ne plus dépendre des autres aussi souvent	0	1	5	8	1
de me rassurer sur mes capacités pour vivre seul chez moi	1	0	5	8	1
de savoir gérer mon quotidien (argent, administrations, achats, courses, etc.)	1	0	3	9 (60 %)	2
de gérer mes déplacements (chez moi et à l'extérieur)	4	1	1	8	1
de développer mes capacités personnelles (soins personnels, santé, relations aux autres, etc.)	1	0	5	8	1
de pouvoir décider et faire mes choix de vie	1	0	1	<b>12 (80 %)</b>	1
de rassurer mon entourage	2	1	5	7	1
que les autres ne décident plus à ma place ("je ne suis pas un enfant")	1	2	0	<b>11 (73 %)</b>	1
de vivre chez moi à mon domicile	0	0	1	<b>11 (73 %)</b>	2
de participer à des activités sociales (travail, loisirs et sports, culture, etc.)	0	1	6	7	1
d'être respecté ("je suis un adulte, une personne à part entière")	0	1	1	<b>12 (80 %)</b>	1

### AUJOURD'HUI, VOUS DIRIEZ QUE VOUS ÊTES... ? (4)

N=15	beaucoup moins	autant	plus	beaucoup plus
autonome	0	4	3	8
libre	1	1	3	<b>10 (67 %)</b>
capable de faire et décider par moi-même	0	2	1	<b>12 (80 %)</b>
capable de demander de l'aide aux autres	2	4	3	6
capable de donner des indications à ceux qui interviennent dans mon quotidien	0	3	1	<b>10 (67 %)</b>
capable de refuser de l'aide des autres	0	5	4	6
sûr de moi	0	3	3	9

### POUR VOUS, L'INSTITUT DU MAI-PÉVA a/a eu QUELLE IMPORTANCE ? (5)

N=15	E1	E2	E3
change, a changé totalement ma vie	<b>10 (67 %)</b>	0	1
améliore, a amélioré ma vie	4 (29 %)	2	0
facilite, a facilité ma vie	1	0	0
rend difficile, a rendu difficile ma vie	0	0	0

POUR VOUS L'INSTITUT DU MAI-PÉVA EST/A ÉTÉ CONTRAIGNANT (n=14) (6)	
non, pas du tout	5
non, mais c'est difficile/c'était difficile	2
oui, mais c'est/c'était nécessaire	<b>8 (57 %)</b>
oui, et je suis encore trop dépendant d'autres personnes	0

QUEL RÔLE A/A EU L'INSTITUT DU MAI-PÉVA DANS VOTRE VIE ACTUELLE ? (7) (10=un rôle très très important)										
n=15	de 1	2	3	4	5	6	7	8	9	à 10
Tous	0	0	1	0	1	0	2	0	3	<b>8 (53 %)</b>
E1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0
E2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
E3	0	0	1	0	1	0	1	0	2	7

POUR VOUS, L'INSTITUT DU MAI-PÉVA EST FAIT POUR TOUTES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ? (8)					
N=14	Tous	E1	E2	E3	
OUI	8	53 %	2	0	6
NON	7	47 %	0	1	6

CONSEILLEREZ-VOUS À D'AUTRES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP D'ENTRER À L'INSTITUT DU MAI ? (9)						
N=15				E1	E2	E3
OUI	14	93 %		2	1	11
NON	1	7 %		0	0	1
AVEZ-VOUS DÉJÀ CONSEILLÉ D'AUTRES PERSONNES ?						
OUI	10	67 %		2	0	8
NON	5	33 %		0	1	4
PARMI CES PERSONNES, AU MOINS UNE PERSONNE.... (9b) n=10						
a demandé à entrer à l'Institut du Mai	3	21 %		2	nc	1
habite à l'Institut du Mai ou dans la ville de Chinon	1	7 %		0	nc	1
est sortie de l'Institut du Mai pour s'installer à domicile	1	7 %		0	nc	1
je ne sais pas	5	21 %		0	nc	5

SELON VOUS, UNE PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP POURRAIT AVOIR UN RÔLE DANS L'INSTITUT DU MAI-PÉVA ? (10)					
N=15			E1	E2	E3
OUI	13	87 %	2	1	10
NON	2	14 %	0	0	2

POUR QUEL RÔLE ? VOUS ou UNE AUTRE PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP (10a)		
N=15	Moi	Une autre personne
conseiller un client de l'Institut du Mai	9	5
créer une communauté de Clients et de Citoyens	7	7
devenir un formateur auprès de Clients de l'Institut du Mai	7	7
devenir un professionnel de l'Institut du Mai	3	10
faire changer l'organisation d'autres établissements	7	6
témoigner de votre expérience	13	2
conseiller des personnes qui veulent entrer à l'Institut du Mai	12	2
conseiller les établissements qui veulent changer	8	7
participer au développement de l'Institut du Mai	10	4
améliorer la formation PéVA	11	5

AVANT/AUJOURD'HUI, VOUS VIVIEZ/VIVEZ (plusieurs réponses possibles) (12 et 32)		
N=15		
	Avant	Aujourd'hui
<u>Seul, dans mon logement</u>	1	10
<u>En couple, dans notre logement</u>	1	5
<u>Avec vos enfants</u>	0	1
Foyer d'accueil médicalisé	3	0
Maison d'accueil spécialisée	3	nc
En foyer de vie, foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés	0	nc
En famille d'accueil	0	nc
Avec des proches (colocation)	0	nc
Avec votre famille (parents, frères/sœurs)	5	nc
<u>Autre</u>	4	nc
Précision autre :	IEM, Internat en collège, Centre rééducation et scolarité	

COMMENT JUGEZ-VOUS VOTRE ÉTAT DE SANTÉ ? AVANT/ACTUEL (13 ET 31)										
N=15					Avant L-IDM			Aujourd'hui		
	Avant L-IDM		Aujourd'hui		E1	E2	E3	E1	E2	E3
Mauvais	0	0 %	0	0 %	0	0	0	0	0	0
Moyen	5	33 %	5	33 %	0	1	4	1	0	4
Bon	5	33 %	5	33 %	1	0	4	0	1	4
Très bon	5	33 %	5	33 %	1	0	4	1	0	4
Évolution										
	--	-	=	+	++					
N	2	2	4	6	1					

POUR VOS DÉPLACEMENTS HABITUELS, VOUS UTILISEZ ? (plusieurs réponses possibles) (14)				
n=15	Tous	E1	E2	E3
Marche à pied	1	0	0	0
Cannes ou béquilles	0	0	0	0
Déambulateur	0	0	0	0
Canne blanche	0	0	0	0
Fauteuil roulant manuel	5	1	0	4
-6. Fauteuil roulant électrique	<b>14</b>	2	1	<b>11</b>
Tricycle (manuel ou à moteur) ou scooter adapté	1	0	0	1
Aide-animale comme un chien guide	0	0	0	0
Autres aides pour marcher ou se déplacer	0	0	0	0
Un deux-roues (vélo, moto, scooter)	0	0	0	0
Une voiture privée	<b>6</b>	0	0	<b>6</b>
Les transports en commun (bus, métro, trains de banlieue...)	<b>9</b>	0	0	<b>9</b>
Un taxi	3	1	0	2
Un service de transport spécialisé pour personnes à mobilité réduite	<b>11</b>	2	1	<b>8</b>
Un véhicule sanitaire léger ou une ambulance	2	1	0	1
Le train	<b>13</b>	2	1	<b>10</b>

<b>DANS VOTRE DOMICILE, VOUS UTILISEZ ? (plusieurs réponses possibles) (15)</b>				
<b>n=15</b>	<b>Tous</b>	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>
Planches, sangles, harnais	3	0	0	3
Lève-personnes	6	1	0	5
Autres aides pour aller du lit au fauteuil	4	0	1	3
Des commandes ou équipements pour saisir ou manipuler à distance	8	2	1	5
Un porte-livre, un tourne-pages ou une autre aide à la lecture	2	1	0	1
Des équipements pour compenser la fonction des mains ou des doigts	7	1	0	6
Des toilettes adaptées	3	0	0	3
Une rampe ou barre d'appui	5	1	0	4
Autres	6	1	0	5
Précision autre :	James ; ordinateur avec cache touches (guide-doigts) et joystick, neater-eater (bras articulé pour prendre mes repas) ; un chien HANDI CHIENS qui ne m'aide pas pour me déplacer et les gestes de la vie quotidienne ; Ordinateur trackball			

<b>POUR LES ACTIVITÉS SUIVANTES, VOUS FAITES INTERVENIR... (16)</b>				
<b>n=15</b>	<b>1 personne proche</b>	<b>1 professionnel</b>	<b>1 aide technique</b>	<b>Seul.e</b>
Les soins personnels (toilette, habillage, repas)	0	14	0	1
Vous coucher et vous lever du lit		10		5
Gérer votre budget, s'occuper des papiers et des démarches administratives courantes		3	1	11
Pour assurer une présence, une compagnie	2	0	1	12
Vous asseoir et vous lever d'un siège	0	9	1	5
Faire les tâches ménagères courantes dans votre domicile (vaisselle, lessive, repassage, rangement...)	0	12	2	1
Vous servir d'un ordinateur			1	14
Faire les tâches plus occasionnelles (petits travaux, lavez les carreaux, ...)	1	13	1	0
Vous déplacer dans toutes les pièces d'un étage	2	2	2	8
Faire les courses, acheter les médicaments	0	7	0	8
Aller voir le médecin, s'occuper de votre santé	1	2	0	12
Vous servir d'une télévision ou de la radio	0	0	2	13
Sortir de votre logement	0	0	2	13
Utiliser un moyen de déplacement (voiture personnelle, commander un taxi, transports en commun)	0	3	0	12
Trouver votre chemin lorsque vous sortez	0	0	1	14
Vous servir du téléphone fixe ou portable	0	0	2	13
Votre activité professionnelle ou vos études	0	0	3	7
Pour la communication et l'information (parler, écrire, lire)	0	0	1	14
Aucune personne pour réaliser chacune de ces activités	0	1	0	0

**LES PERSONNES QUE VOUS FAITES INTERVENIR DANS VOTRE QUOTIDIEN SONT...  
(plusieurs réponses possibles) (17)**

n=15	Tous	E1	E2	E3
infirmier (ère), un service de soins infirmiers	9	1	1	7
aide-soignant(e)	5	2	1	2
autre professionnel paramédical (ergothérapeute, kinésithérapeute, psychomotricien...)	8	2	1	5
aide à domicile, aide-ménagère, auxiliaire de vie, garde à domicile	15	2	1	12
intervenant social (assistante sociale, éducateur spécialisé ...)	1	0	1	0
psychologue	1	0	0	1
amis ou voisins	6	1	0	5
personnes de la famille (conjoint, parents, frères/sœurs...)	9	1	0	8
bénévoles, association	1	0	0	1
collègues de travail	2	0	0	2
autre(s) personne(s)	1	0	0	1
pas besoin de quelqu'un au quotidien	0	0	0	0
Précision autre :	Thérapeute corporelle (différent d'un kiné), profs de théâtre, de communication non violente, hypnothérapeute.			

**VOUS AVEZ UNE MALADIE OU UNE DÉFICIENCE (plusieurs réponses possibles) (18)**

n=15	Tous	E1	E2	E3
Motrice	15	2	1	12
visuelle	1	0	0	1
auditive	0	0	0	0
intellectuelle	0	0	0	0
Troubles psychiques	0	0	0	0
Troubles cognitifs (TDAH, Dys...)	0	0	0	0
Troubles du spectre autistique	0	0	0	0
Polyhandicap	0	0	0	0
Épilepsie	0	0	0	0
Handicap rare	0	0	0	0
Autre	0	0	0	0

**CETTE MALADIE OU CETTE DÉFICIENCE EST SURVENUE (19)**

n=15		E1	E2	E3
Depuis ma naissance	12	2	1	8
Après ma naissance	3	0	0	3

## VOTRE MALADIE OU DÉFICIENCE EST MOTRICE, EST-CE POUR DES PROBLÈMES SUIVANTS ? (18b)

n=15	Tous	E1	E2	E3
Paralysie partielle d'une ou plusieurs parties du corps	8	2	0	6
Amputation	0	0	0	0
Fortes gênes dans les articulations (raideur, limitation des mouvements)	6	1	1	4
Limitation de la force musculaire	4	1	0	3
Mouvements incontrôlés ou involontaires	4	0	0	4
Troubles de l'équilibre	2	0	0	2
Autres problèmes limitant les mouvements (arthrose précoce)	1	0	0	1
Rien de tout cela	0	0	0	0

## VOUS AVEZ DES DIFFICULTÉS... (plusieurs réponses possibles) (18 c)

n=15	Tous	E1	E2	E3
de concentration	2	0	0	2
de fatigabilité (je me fatigue rapidement)	8	1	0	7
de mémorisation	2	0	0	2
de compréhension	2	1	0	1
de comportement	0	0	0	0
d'attention	0	0	0	0
de rapidité d'exécution (durée ou délai pour faire une tâche plus long)	11	2	1	8
autres difficultés (tétraplégie, parler)	0	0	0	3

## VOTRE DERNIER NIVEAU SCOLAIRE OU DERNIER DIPLÔME OBTENU (28)

n=15	Tous		E1	E2	E3
École primaire	1	7 %	1		
Niveau collège, Brevet, BEPC	5	33 %	0	0	5
CAP	0	0 %	0	0	
BEP	0	0 %	0	0	
BAC professionnel	2	13 %	0	0	2
Bac général et technique	1	7 %	0	1	
Bac + 2 à Bac + 4	5	33 %	1	0	4
Bac + 5 et +	1	7 %	0	0	1
Diplôme professionnel	0	0 %	0	0	



### QUELLES SONT VOS RESSOURCES ET AIDES FINANCIÈRES (plusieurs réponses possibles) ? (29)

n=15	Tous		E1	E2	E3
Rémunération liée à une activité professionnelle	2	13 %	0	0	2
Indemnités journalières de la sécurité sociale (arrêt maladie)	0	0 %	0	0	0
Allocation compensatrice pour frais professionnels (ACFP)	0	0 %	0	0	0
Allocation aux adultes handicapés (AAH)	13	87 %	2	1	10
Majoration de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH)	3	20 %	0	1	2
Prestation de compensation du handicap (PCH)	10	67 %	2	0	8
Allocation compensatrice tierce personne (ACTP)	2	13 %	0	0	2
Prestations sociales : RSA, allocations chômage	0	0 %	0	0	0
Aides au transport	1	7 %	1	0	0
Complément de ressources (CPR)	4	3 %	0	0	4
Allocation d'éducation d'enfant handicapé (AEEH) ou d'éducation spécialisée	0	0 %	0	0	0
Pension d'invalidité ou rente d'incapacité	1	7 %	0	0	1
Autre	0	0 %	0	0	0

### AU TOTAL, CHAQUE MOIS, VOUS VIVEZ AVEC ENVIRON ? (30)

n=15	Tous		E1	E2	E3
0 à 500 euros	0	0 %	0	0	0
501 à 1000 euros	6	40 %	2	0	4
1001 à 1500 euros	6	40 %	0	1	5
1501 à 2000 euros	1	7 %	0	0	1
2001 à 2800 euros	0	0 %	0	0	0
+ de 2800 euros	0	0 %	0	0	0
Je ne sais pas	0	0 %	0	0	0
Je ne veux pas répondre	2	13 %	0	0	2

### SERIEZ-VOUS INTÉRESSÉ DE TRANSMETTRE VOTRE EXPÉRIENCE DE L'HABITAT INCLUSIF À D'AUTRES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ? (35)

n=15	Tous	E1	E2	E3
OUI	12	2	0	10
NON	3	0	1	2





[www.ladapt.net](http://www.ladapt.net)