

Type d'habitat et Participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle

Recherche codirigée par :

- **Yves Delessert**, Professeur chargé d'enseignement HES, HES, Haute école de travail social Genève – HES·SO
- **Manon Masse**, Professeure associée HES, Haute école de travail social Genève – HES·SO

Menée en collaboration avec :

- **Chloé Souesme-Faehndrich**, Assistante HES, Haute école de travail social Genève – HES·SO
- **Anne-Laure Spitsas**, Assistante de recherche, Haute école de travail social Genève – HES·SO
- **Yann Wächter**, Assistant de recherche, Haute école de travail social Genève – HES·SO

Décembre 2022

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	6
1 INTRODUCTION.....	7
1.1 PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE DE RECHERCHE.....	7
1.2 ORIGINES DE LA RECHERCHE.....	8
1.3 PRÉSENTATION DES PARTENAIRES DE TERRAIN.....	10
1.4 IMPACT DU COVID 19 ET SES CONSÉQUENCES SUR LA QUESTION INITIALE DE RECHERCHE.....	11
2 LE CADRE SOCIO-LÉGAL ET SA MISE EN ŒUVRE	14
2.1 TYPOLOGIE DES LOGEMENTS PROPOSÉS AUX PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE.....	14
2.2 LA MISE EN ŒUVRE EN SUISSE DE LA CDPH.....	16
2.3 LE CADRE JURIDIQUE FÉDÉRAL ET CANTONAL ET SA MISE EN ŒUVRE	19
2.4 VERS UNE DÉSinSTITUTIONALISATION PROCHAINE EN SUISSE ?	20
3 HANDICAP ET PARTICIPATION SOCIALE	22
3.1 LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	22
3.2 LA PARTICIPATION SOCIALE.....	23
3.3 LE HANDICAP ET LE LIEU DE VIE : DE L'HÉBERGEMENT AU LOGEMENT	24
3.4 AUTONOMIE, AUTODÉTERMINATION ET EMPOWERMENT	25
4 MÉTHODOLOGIE.....	27
4.1 PRÉAMBULE.....	27
4.2 LE CONTEXTE EXTRAMUROS : LES APPARTEMENTS DES VERGERS 2 ET LA PARTICIPATION SOCIALE À L'ÉCHELLE D'UN ÉCOQUARTIER.....	28
4.3 LE CONTEXTE INTRAMUROS : LE PROJET FONDATION ENSEMBLE – CODHA DES SUREAUX ET LA PARTICIPATION SOCIALE À L'ÉCHELLE D'UN PROJET IMMOBILIER.....	29
4.4 LE MODÈLE DU « PROCESSUS DE PRODUCTION DE HANDICAP » COMME OUTIL D'ANALYSE	30
4.5 LES ENTRETIENS MHAVIE	31
4.6 LES ENTRETIENS AVEC UN·E MEMBRE DU PERSONNEL ÉDUCATIF	34
4.7 LES OBSERVATIONS D'ACTIVITÉS COLLECTIVES	35
4.7.1 <i>Type d'activités retenu et habitudes de vie</i>	36
4.8 RÈGLES POUR L'ANALYSE DE LA PARTICIPATION SOCIALE ET DE LA SATISFACTION.....	37
5 ANALYSE DES ENTRETIENS	39
5.1 INTRODUCTION.....	39

5.2	CAROLINE A.....	40
5.2.1	<i>Éléments biographiques.....</i>	40
5.2.2	<i>Chronologie des entretiens.....</i>	40
5.2.3	<i>Les habitudes de vie et la participation sociale de Caroline A.....</i>	41
5.2.4	<i>Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de Caroline A.....</i>	42
5.2.5	<i>Les obstacles et les facilitateurs liés à la personne de Caroline A.....</i>	43
5.2.6	<i>Le niveau de satisfaction de Caroline A.</i>	44
5.2.7	<i>La participation et la satisfaction de Caroline A.....</i>	44
5.2.8	<i>Conclusion.....</i>	45
5.3	ANDRÉ R.....	46
5.3.1	<i>Éléments biographiques.....</i>	46
5.3.2	<i>Chronologie des entretiens.....</i>	46
5.3.3	<i>Les habitudes de vie et la participation sociale de André R.</i>	47
5.3.4	<i>Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de André R.</i>	48
5.3.5	<i>Les obstacles et les facilitateurs liés à la personne de André R.</i>	48
5.3.6	<i>Le niveau de satisfaction de André R.....</i>	49
5.3.7	<i>La participation et la satisfaction de André R.....</i>	50
5.3.8	<i>Conclusion.....</i>	50
5.4	LUCIE M.....	51
5.4.1	<i>Éléments biographiques.....</i>	51
5.4.2	<i>Chronologie des entretiens.....</i>	51
5.4.3	<i>Les habitudes de vie et la participation sociale de Lucie M.....</i>	51
5.4.4	<i>Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de Lucie M.</i>	52
5.4.5	<i>Les obstacles et facilitateurs liés à la personne de Lucie M.....</i>	53
5.4.6	<i>Le niveau de satisfaction de Lucie M.</i>	54
5.4.7	<i>La participation et la satisfaction de Lucie M.</i>	54
5.4.8	<i>Conclusion.....</i>	55
5.5	SARAH A.	56
5.5.1	<i>Éléments biographiques.....</i>	56
5.5.2	<i>Chronologie des entretiens.....</i>	56
5.5.3	<i>Les habitudes de vie et la participation sociale de Sarah A.</i>	57
5.5.4	<i>Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de Sarah A.....</i>	59
5.5.5	<i>Les obstacles et facilitateurs liés à la personne de Sarah A.</i>	59
5.5.6	<i>Le niveau de satisfaction de Sarah A.....</i>	60
5.5.7	<i>La participation et la satisfaction de Sarah A.....</i>	60
5.5.8	<i>Conclusion.....</i>	61

5.6	LINA G.....	62
5.6.1	<i>Eléments biographiques.....</i>	62
5.6.2	<i>Chronologie des entretiens.....</i>	62
5.6.3	<i>Les habitudes de vie et la participation sociale de Lina G.....</i>	63
5.6.4	<i>Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de Lina G.....</i>	65
5.6.5	<i>Les obstacles et facilitateurs liés à la personne de Lina G.....</i>	65
5.6.6	<i>Le niveau de satisfaction de Lina G.</i>	66
5.6.7	<i>La participation et la satisfaction de Lina G.</i>	66
5.6.8	<i>Conclusion.....</i>	67
5.7	PIERRE J.	68
5.7.1	<i>Eléments biographiques.....</i>	68
5.7.2	<i>Chronologie des entretiens.....</i>	68
5.7.3	<i>Les habitudes de vie et la participation sociale de Pierre J.</i>	69
5.7.4	<i>Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de Pierre J.</i>	70
5.7.5	<i>Les obstacles et facilitateurs liés à la personne de Pierre J.....</i>	71
5.7.6	<i>Le niveau de satisfaction de Pierre J.....</i>	71
5.7.7	<i>La participation et la satisfaction de Pierre J.....</i>	72
5.7.8	<i>Conclusion.....</i>	73
5.8	MARGAUX M.....	74
5.8.1	<i>Eléments biographiques.....</i>	74
5.8.2	<i>Chronologie des entretiens.....</i>	74
5.8.3	<i>Les habitudes de vie et la participation sociale de Margaux M.....</i>	75
5.8.4	<i>Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de Margaux M.</i>	76
5.8.5	<i>Les obstacles et facilitateurs liés à la personne de Margaux M.....</i>	76
5.8.6	<i>Le niveau de satisfaction de Margaux M.</i>	77
5.8.7	<i>La participation et la satisfaction de Margaux M.</i>	77
5.8.8	<i>Conclusion.....</i>	78
5.9	SOHAN Y.....	79
5.9.1	<i>Eléments biographiques.....</i>	79
5.9.2	<i>Chronologie des entretiens.....</i>	79
5.9.3	<i>Les habitudes de vie et la participation sociale de Sohan Y.</i>	80
5.9.4	<i>Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de Sohan Y.....</i>	81
5.9.5	<i>Les obstacles et facilitateurs liés à la personne de Sohan Y.....</i>	81
5.9.6	<i>Le niveau de satisfaction de Sohan Y.</i>	82
5.9.7	<i>La participation et la satisfaction de Sohan Y.</i>	83
5.9.8	<i>Conclusion.....</i>	83

6	ANALYSE DES OBSERVATIONS	84
6.1	LA PRÉPARATION ET LA CONSOMMATION D'UN REPAS OU D'UN GOÛTER.....	84
6.1.1	<i>Préparation d'un repas aux Vergers 2, appartement 1.....</i>	84
6.1.2	<i>Préparation d'un repas aux Vergers 2, appartement 2.....</i>	84
6.1.3	<i>Consommation du repas préparé par les éducateurs aux Sureaux, 1^{er} étage.....</i>	85
6.1.4	<i>Préparation d'un repas aux Sureaux, 1^{er} étage.....</i>	85
6.1.5	<i>Préparation et goûter aux Sureaux, rez.....</i>	86
6.1.6	<i>Synthèse des moments de collation et repas.....</i>	86
6.2	LES COLLOQUES DE RÉSIDANT·E·S	87
6.2.1	<i>Colloque aux Vergers 2.....</i>	87
6.2.2	<i>Colloque aux Sureaux, 1^{er} étage.....</i>	88
6.2.3	<i>Colloque aux Sureaux, 2^{ème} étage.....</i>	88
6.2.4	<i>Synthèse des colloques des résident·e·s.....</i>	89
6.3	SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS DU MICROSISTÈME "HABITAT - HABITÉ"	90
7	SYNTHÈSE DES ANALYSES	92
7.1	POUR LES VERGERS 2.....	92
7.1.1	<i>Au niveau de la participation sociale.....</i>	92
7.1.2	<i>Au niveau de la satisfaction.....</i>	92
7.2	POUR LES SUREAUX.....	94
7.2.3	<i>Au niveau de la participation sociale.....</i>	94
7.2.3	<i>Au niveau de la satisfaction.....</i>	95
7.3	SYNTHÈSE GÉNÉRALE	96
8	CONCLUSIONS	98
8.1	RETOUR SUR LES QUESTIONS DE RECHERCHE.....	98
8.2	L'APPLICATION DU CADRE SOCIO-LÉGAL SUR LES TERRAINS DE LA RECHERCHE	100
8.3	LES CONSÉQUENCES DES CHANGEMENTS DE PARADIGME POUR LES ACTEURS DE LA RECHERCHE.....	103
8.3.1	<i>Pour les résident·e·s.....</i>	103
8.3.2	<i>Pour les établissements socio-éducatifs.....</i>	103
8.3.3	<i>Pour le personnel socio-éducatif.....</i>	104
8.4	CONCLUSION FINALE.....	105
	BIBLIOGRAPHIE	107
	LISTE DES TABLEAUX	110
	TOPOGRAPHIE DES TERRAINS DE LA RECHERCHE	111

REMERCIEMENTS

Cette recherche n'aurait pas pu se réaliser sans l'aide de personnes et d'Institutions que nous tenons ici à remercier chaleureusement, à savoir :

La Commission scientifique du domaine travail social de la HES-SO qui nous a octroyé les fonds nécessaires à la réalisation cette recherche et du présent document.

La Direction de la Fondation Ensemble, notamment Jérôme Laederach, Véronique Auguste, Karine Fournier, et Sylvain Estivalis qui nous ont ouvert leurs établissements et permis de rencontrer les personnes accueillies en sein de la Fondation et le personnel qui les accompagne.

Les membres des équipes éducatives des Vergers 1 & 2, des Sureaux, de l'Adret et de l'Essarde qui nous ont accueillis dans leur établissement et parfois accompagné lors des entretiens et observations que nous y avons réalisés. Nous leur avons garanti l'anonymat mais ils se reconnaîtront sûrement dans ce document.

La Direction et l'équipe de la Codha, notamment Eric Rossiaud et Stéphanie Guibentif, qui nous ont soutenus dans notre démarche de recherche et donné accès au processus participatif des Sureaux.

Et surtout, cette recherche et ce rapport n'auraient pas pu voir le jour sans la précieuse collaboration **des résident·e·s de la Fondation Ensemble** qui y ont activement participé en nous livrant une partie d'eux-mêmes, de leurs espoirs et de leurs peurs, de leurs envies et de leurs frustrations. Elles et ils ont un nom d'emprunt dans ce document, mais se reconnaîtront sûrement. Un grand merci à elles et eux pour leur patience et leur gentillesse.

1 INTRODUCTION

1.1 PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE DE RECHERCHE

Yves DELESSERT est travailleur social et juriste. Après 15 ans de terrain dans une entreprise de (ré)insertion, puis dans l'animation de quartier, il devient enseignant au Collège de Genève et rejoint également le corps enseignant de la HETS Genève, où il intervient dans les enseignements à l'intersection du droit et de la pratique du travail social, intersection qu'il documente par quelques publications, notamment *"Mineurs confiés, risques majeurs ?"* (2000 & 2018) ou, dans le champ du handicap et avec Manon Masse et Maëlle Dubath, *"Des espaces collectifs d'expression au sein des institutions socio-éducatives : quelle participation pour quelle citoyenneté ?"* (2016). Avec Simone Romagnoli, il a également rédigé pour INSOS-Genève la *"Déclaration sexualité et handicap : considérations éthiques et cadre juridique"* (2022). Il est le requérant principal de cette recherche.

Manon MASSE, est professeure à la HETS-Genève et docteure en Sciences de l'éducation. Elle mène depuis une vingtaine d'années des recherches, mandats, formations et enseignements, en Suisse, en Europe et dans les pays de l'Ex-URSS sur les thèmes de la participation sociale, de l'autodétermination et de l'empowerment des populations en situations de handicap ainsi que sur la prévention de la maltraitance en milieu institutionnel. Elle a également une pratique de terrain dans le champ du handicap, au Québec et en Suisse d'environ 18 ans. Elle a publié différents ouvrages, chapitres de livre et articles dans des revues scientifiques et professionnelles. Elle a dirigé en 2020 l'ouvrage collectif intitulé *"Accessibilité et participation sociale. Vers une mise en œuvre de la Convention relative aux personnes handicapées"*. Des chapitres de cet ouvrage ont été publiés en 2022 en langage facile à lire et à comprendre afin de les rendre accessibles à un plus vaste public. Elle est co-requérante de cette recherche.

Chloé SOUESME-FAEHNDRICH a d'abord obtenu un diplôme de travailleuse sociale qu'elle a complété avec des études en anthropologie sociale et un master en travail social ; elle est actuellement doctorante à l'Université du Québec à Montréal. Engagée sur plusieurs mandats et recherches dans le champ du handicap depuis 2019, elle coordonne le Labo de recherche UrbaniTÉS de la HETS de Genève et assiste un enseignement portant sur l'accompagnement de projets visant l'autodétermination et l'empowerment collectif au niveau Master. Elle s'intéresse particulièrement aux questions d'inclusion, de territoire et participations.

Après un Master en psychologie, **Anne-Laure SPITSAS** a consacré sa trajectoire professionnelle au développement de la participation sociale de la personne en situation de handicap, tout d'abord en travaillant à l'Université de Genève, puis en dirigeant pendant plus de 15 ans "Actifs", une association de placement professionnel et de formation continue pour personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Depuis quelques années, elle exerce différentes fonctions en tant qu'indépendante, mais toujours en restant très investie dans l'amélioration des questions d'inclusion.

Yann WÄCHTER est titulaire d'un Bachelor en psychologie de l'Université de Genève et d'un Master en travail social. Intervenant social et médiateur intercommunautaire, il s'intéresse tout particulièrement aux questions de citoyenneté, d'interculturalité et d'accès aux droits fondamentaux des populations précarisées dans une approche visant le développement du pouvoir d'agir. Dans cette perspective, il collabore avec plusieurs institutions socio-sanitaires genevoises pour la sensibilisation et la formation des professionnel·le·s au travail avec des populations roms migrantes précaires.

1.2 ORIGINES DE LA RECHERCHE

Lors de notre recherche sur les espaces collectifs d'expression au sein des établissements socio-éducatifs intitulée "Quelle participation pour quelle citoyenneté ?" (2016), nous nous étions rendu·e·s compte que le choix du lieu de vie n'était pas vraiment offert aux personnes ayant une déficience intellectuelle, que ce soit un choix interne à l'établissement (par exemple l'ouverture d'un nouveau pavillon impliquant des déplacements dans les autres unités sans concertation avec les personnes déplacées), ou le choix encore plus fondamental de vivre en établissement ou dans un logement indépendant, certes protégé et encadré. Nous avons également constaté que ces institutions, très souvent isolées des centres urbains, cherchaient à se rapprocher de la cité, car il n'était plus question de mettre en retrait ces personnes en leur offrant une vie "protégée" loin des vicissitudes du monde urbain, mais au contraire de les rapprocher de la cité afin de favoriser leur inclusion dans la société.

Ce constat s'est confirmé lorsque nous avons mis sur pied un module libre d'enseignement ouvert aux étudiant·e·s des quatre écoles en travail social de la HES·SO sur la mise en œuvre de la CDPH par les établissements socio-éducatifs de Suisse Romande. Les étudiant·e·s devaient enquêter sur l'application d'un article de la CDPH par les institutions de leur canton. Les résultats de cette enquête ont été présentés en 2017 à Genève lors du Congrès de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM). Parmi les constats relevés par les étudiant·e·s, deux avaient particulièrement attiré l'attention des enseignant·e·s :

- plusieurs témoignages de résident·e·s¹ faisaient état de la non prise en compte par l'autorité cantonale de leur choix du type de logement sans que leur demande puisse d'emblée être considérée comme irréaliste ;
- les institutions éloignées des centres urbains avaient souvent fait de gros efforts pour faciliter aux résident·e·s l'accès à la cité (par exemple en obtenant une connexion aux transports publics), mais ne pouvaient pas prendre en compte les obstacles sociaux sur lesquels elles n'avaient aucune prise (par exemple les moqueries des écoliers dans les bus, les difficultés liées aux changements de ligne...) (Delessert, Loser & Jecker, 2020).

Dans un autre registre, l'Europe, et la Suisse en particulier, a entamé depuis la fin du XX^e siècle une réflexion sur l'aménagement du territoire afin d'éviter son mitage et de préserver les surfaces naturelles et agricoles, ce qui implique nécessairement une densification des zones urbaines pour faire face à l'augmentation régulière de la population. On peut retenir de cette réflexion deux concepts qui s'articulent et se complètent.

Le premier est celui **d'écoquartier**, terme qui est entré en 2011 dans le dictionnaire Larousse comme « la partie d'une ville ou ensemble de bâtiments qui prennent en compte des exigences du développement durable, notamment en ce qui concerne l'énergie, l'environnement et la vie sociale »² (Larousse, 2011). Il est difficile de définir l'écoquartier de manière plus précise, car comme le déclare l'Association lausannoise Ecoquartier : « il n'y a pas d'écoquartier modèle »³. Il appartient donc aux autorités responsables de l'aménagement du territoire de le définir en fonction des projets, mais on peut retenir quelques constantes, à savoir qu'un écoquartier digne de ce nom devrait avoir :

- des habitations et des équipements économes en énergie ;
- une voirie qui privilégie les déplacements à pied, à vélo ou en transports publics ;

¹ Nous utilisons dans cette recherche le terme "résident·e" qui fait davantage référence à un lieu de vie que celui de "résident·e" qui fait plutôt référence à une entité géographique (les résident·e·s genevois·e·s qui n'ont pas la nationalité suisse).

² <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9coquartier/10910366>

³ Association Ecoquartier (s. d.). Consulté le 22 juillet 2022 à l'adresse <https://ecoquartier.ch/nous-connaître/quest-ce-qu'un-ecoquartier/>

- des équipements publics (écoles, centres sociaux et culturels...) et privés (magasins, restaurants...) de proximité pour éviter les déplacements inutiles ;
- des mesures favorisant le développement durable (couverture végétale pour absorber la chaleur et le CO², gestion des déchets favorisant le réemploi, le recyclage et la valorisation...

Un écoquartier doit donc répondre à des critères de développement durable, mais sa densité peut être tout aussi importante, voire supérieure à celle de n'importe quel autre quartier urbain, l'idée étant certes de construire mieux, mais également d'empiéter le moins possible sur les surfaces agricoles et naturelles.

Le second concept qui complète celui d'écoquartier et celui **d'habitat participatif**. L'habitat participatif n'a pas d'action directe sur la densité d'un quartier, mais sur les modes de participation et de cohabitation entre ses habitant·e·s. Comme le dit l'ASLOCA « dans un habitat participatif, on réfléchit aux lieux communs, à la manière dont les gens peuvent se rencontrer, comment ils organisent leur quotidien, on fait en sorte de leur permettre de prendre leur vie en main, on active leur côté citoyen »⁴. Cette participation n'est pas spontanée, il ne s'agit pas seulement d'organiser la fête des voisin·e·s dans la cour de l'immeuble, mais de changer les rapports entre habitant·e·s et propriétaires en instituant une "démocratie immobilière", quelle que soit leur relation juridique. La structure juridique qui se prête le mieux à l'habitat participatif est la coopérative, car à l'instar de l'association, l'organe suprême d'une coopérative est l'assemblée générale composée de l'ensemble des associé·e·s (art. 879 et suivant CO), mais elle peut avoir un but économique, alors que l'association ne le peut pas. Si la coopérative se prête au logement associatif, les coopératives d'habitation ne se sont de loin pas toutes converties à l'habitat participatif. De même, les coopératives d'habitation ne se situent pas toutes dans des écoquartiers, mais ceux-ci sont souvent constitués d'une majorité de coopératives d'habitation. La manière la plus usuelle de pratiquer le logement participatif est de conditionner l'obtention du logement à l'adhésion à une association d'habitant·e·s dont les compétences sont déterminées par ses statuts, mais dans les limites déterminées par la personne propriétaire ou locataire du foncier, que ce soit une coopérative, une fondation de droit public ou un·e propriétaire privé·e.

En résumé, l'écoquartier et l'habitat participatif sont devenus deux instruments importants d'aménagement de l'environnement construit. Ils sont les fondements du "Mehr als Wohnen" (plus qu'habiter), nom emprunté à un projet immobilier zurichois commencé en 2007 pour le centenaire de la première coopérative d'habitation à Zürich, et qui compte actuellement plus de 400 logements à loyer modéré⁵. On pourrait résumer le "Mehr als wohnen" en utilisant les trois comparatifs suivants : plus dense, plus durable et plus participatif.

Certain·e·s membres de l'équipe de recherche étant professionnellement investi·e·s dans la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, mais également de manière plus militante dans l'habitat participatif, l'idée de croiser ces deux mondes nous est tout naturellement venue, et nous a amené à nous poser les questions suivantes :

- Le concept du "Mehr als wohnen" ne serait-il pas une opportunité pour favoriser la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle accueillies dans les institutions qui l'adopteraient ?
- Un écoquartier privilégiant la mobilité douce et les commerces de proximité ne permettrait-il pas à ces personnes d'investir davantage leur environnement proche ?

⁴ Association Suisse des locataires - ASLOCA (s.d.) consulté le 22 juillet 2022 à l'adresse <https://www.asloca.ch/blog/suisse-habitat-participatif-quand-on-decide-dhabiter-autrement/#~:text=Dans%20un%20habitat%20participatif%2C%20on,on%20active%20leur%20c%C3%B4t%C3%A9%20citoyen.>

⁵ Le rapport complet du projet "Mehr als wohnen" est disponible en français pdf sur : <https://ouest-lausannois.ch/wp-content/uploads/Mehr-als-Wohnen-Revue-de-presse.pdf> consulté le 22 juillet 2022.

- Le logement participatif ne serait-il pas un bon vecteur par lequel l'expression de leurs envies, de leurs critiques, et de leur choix de vie pourrait mieux être prise en considération ?

C'est ainsi que nous avons déposé fin 2018 un projet de recherche à la Commission scientifique du Domaine travail social de la HES·SO, et dont la question de recherche principale était :

- Quelle participation sociale est favorisée dans chacun des types d'habitat où vivent les personnes ayant une déficience intellectuelle ?

1.3 PRESENTATION DES PARTENAIRES DE TERRAIN

Pour tenter de répondre concrètement à cette question de recherche, nous nous sommes assuré·e·s la collaboration de deux partenaires de terrain que nous présentons ci-dessous.

La Fondation Ensemble a été créée en 1986 sous l'initiative d'un groupe de parents et amis, actuellement nommé Insieme-Genève. Cette fondation a pour but la prise en charge de personnes avec une déficience intellectuelle associée ou non à d'autres troubles. Elle leur assure notamment l'accueil, l'hébergement, l'éducation, la formation et s'intéresse à toute activité touchant à la vie de ces personnes. Elle peut participer à des projets d'intégration et de mixité ou en développer et accueillir dans ce cadre des enfants ou adultes sans handicap⁶.

La Fondation Ensemble nous est apparue d'emblée comme un partenaire incontournable, car impliquée dans plusieurs projets de lieux de vie situés dans des écoquartiers genevois, notamment à l'Adret (à proximité de la nouvelle gare CFF de Pont-Rouge) et aux Vergers, quartier situé sur la Commune de Meyrin à proximité du CERN et de la frontière française.

Quant à **la Codha (Coopérative de l'habitat associatif)**, elle peut être considérée comme l'emblème genevois de l'évolution récente de l'habitat participatif. Elle a été créée en 1994 par des personnes issues des milieux squat et d'autres regroupées en petites coopératives qui n'arrivaient pas à réaliser leurs projets. Aujourd'hui, la Codha est propriétaire de 19 immeubles dans les cantons de Genève, Vaud et en France voisine et compte plus de 5'000 membres. Bien qu'elle ne soit pas spécialisée dans le logement pour personnes en situation de handicap, elle est à l'origine avec la Fondation Ensemble, du projet des Sureaux dont il sera abondamment question dans ce rapport puisqu'il est l'un des terrains de cette recherche, et pour lequel elle a obtenu en 2019 le prix "Un logement pour tous" lancé par la Fédération suisse des maîtres d'ouvrage d'utilité publique. Elle est également présente dans l'écoquartier des Vergers et a fait du "Mehr als wohnen" l'une de ses lignes directrices.

S'agissant des terrains de recherche, nous en avons choisi quatre, à savoir :

Le projet des "Sureaux", sis au 80b de la route de Chêne⁷, où se trouvait l'Institution Clairefontaine qui accueillait depuis 1967 des adultes avec une déficience intellectuelle, et repris en 1986 par la Fondation Ensemble. En 2011, la Fondation Ensemble et la Codha ont obtenu de l'Etat de Genève, propriétaire de la parcelle, un droit de superficie avec un projet de rénovation de la maison principale et la construction d'un petit immeuble adjacent. L'originalité du projet est la mixité des habitants qui sont d'une part des coopératrices et coopérateurs de la Codha, et d'autre part des personnes avec déficience intellectuelle accueillies par la Fondation Ensemble et réparties dans trois appartements avec encadrement éducatif⁸. Toutes ces personnes forment l'association des Sureaux chargée de gérer au quotidien le lieu.

Les appartements des "Vergers 2" situés dans l'écoquartier des Vergers à Meyrin et accueillant des personnes avec déficience intellectuelle réparties dans deux appartements mitoyens. Le projet est moins

⁶ <https://www.fondation-ensemble.ch> consulté le 4 avril 2018.

⁷ Le 80b route de Chêne est devenu le 8, chemin des Sureaux à l'occasion de la construction du nouveau bâtiment.

⁸ Les personnes en situation de handicap accueillies dans les appartements des Sureaux ne sont pas membres de la CODHA, mais peuvent le devenir s'ils ou elles le souhaitent, ce qui leur permettrait de postuler à d'autres logements de la CODHA.

innovant que celui des Sureaux, mais l'écoquartier des Vergers est orienté "économie sociale et solidaire" et accueille plusieurs institutions et commerces à sensibilité sociale propices à la rencontre, voire à l'insertion professionnelle de personnes vulnérables.

L'Essarde, qui désigne un réseau de lieux d'hébergement et d'insertion professionnelle gérés par la Fondation Ensemble, mais plus particulièrement les deux appartements du 34, rte de Malagny sur la Commune de Genthod, situés dans une grande maison assez éloignée des centres urbains.

L'Adret, appartement du dernier étage d'un immeuble du quartier du même nom situé sur la Commune de Lancy en bordure du projet Praille – Acacias – Vernets (PAV) et à proximité de la Gare CFF du Pont-Rouge, qui permet de relier rapidement le réseau ferroviaire Suisse, et la Haute Savoie. L'immeuble de l'Adret abrite également un EMS et plusieurs autres équipements sociaux et sanitaires.

1.4 IMPACT DU COVID 19 ET SES CONSÉQUENCES SUR LA QUESTION INITIALE DE RECHERCHE

Comme nous l'expliquerons plus en détail dans la partie consacrée à la méthodologie, nos intentions initiales de chercheuses et de chercheurs, telles que présentées brièvement au sous-chapitre 1.2, ont été sensiblement mises à mal par la crise sanitaire que nous avons connue en 2020 et 2021, principalement notamment pour des raisons temporelles et spatiales.

En ce qui concerne **l'impact temporel**, nous voulions en effet suivre l'évolution de quelques personnes résidant dans l'un des terrains de la recherche présentés ci-dessus la première fois un mois après leur emménagement, puis une année plus tard. Or la Fondation Ensemble devait ouvrir les Vergers 2 en septembre 2019, mais ceux-ci ne l'ont été qu'en février 2020. Ce retard n'était pas dû à la pandémie, mais plutôt à des retards de construction. Le confinement étant survenu à la mi-mars 2020, il nous a fallu attendre la fin juin 2020 pour procéder aux premiers entretiens, soit quatre mois après l'emménagement. Pour les Sureaux, l'emménagement devait se faire en septembre 2020, mais a été repoussé à février 2021, et le terrain ne nous a pas été accessible avant juin 2021. Tout cela pour dire que le présent rapport est daté de décembre 2022, mais aurait initialement dû être rendu en mars 2021.

Quant à **l'impact spatial**, il est tout aussi important que le temporel, car il influence sensiblement les objectifs initiaux de la recherche. Contrairement à ce qui avait été initialement envisagé dans cette démarche de recherche, la participation à l'environnement de proximité et à l'utilisation des ressources communautaires présentes dans le quartier ou dans le voisinage n'ont pas pu être appréhendées et analysées suite aux restrictions imposées par la pandémie. Les personnes en situation de handicap qui venaient d'emménager dans leur logement se sont retrouvées, comme les autres habitant·e·s du canton, confinées dans leur logement avec un arrêt partiel ou complet de toutes activités extérieures durant cette période. Les mesures de restriction ont même bien souvent été amplifiées pour elles en raison du risque accru de maladies ou de syndromes présents chez plusieurs des personnes en situation de handicap, les rendant plus vulnérables. Elles ont ainsi été confinées à l'intérieur de leur logement pendant une grande partie de l'année 2021, soit justement à la suite de l'emménagement dans leur nouveau logement. Les résidant·e·s des terrains analysés ont été limitée·e·s dans leurs visites pendant plusieurs mois. Ainsi, durant une longue période, seules les résidant·e·s et les équipes se rencontraient au sein des appartements avec parfois un roulement important du personnel encadrant lors des contaminations. De ce fait, elles ont souvent été empêchées de participer à des activités hors de leur appartement.

Ces deux types d'impact ont posé un certain nombre de problèmes aux chercheuses et chercheurs, qui ont dû non seulement constamment s'adapter à cette situation particulière, mais également modifier les objectifs même de leur recherche, notamment pour les raisons que nous présentons ci-après.

- Notre démarche méthodologique est basée sur une mesure longitudinale des habitudes de vie des personnes ayant accepté de participer, effectuée peu après l'emménagement dans l'un des terrains

de la recherche (ce que l'on a appelé le "temps zéro" ou T0), puis une année après (T1). Si nous avons pu respecter une certaine uniformité sur le T0 en l'étendant à trois mois après l'emménagement, le T1 a été très fluctuant en raison des périodes d'inaccessibilité des terrains et des impératifs de reddition de la recherche, si bien que l'espace-temps entre le T0 et le T1 varie entre 239 et 506 jours, ce qui crée un biais important, mais limité peut-être par le fait que durant ce laps de temps, l'évolution des habitudes de vie ont été également sensiblement freinées, ce qui nous amène à la deuxième raison.

- A Genève comme dans le reste de la Suisse, la plupart des établissements accueillant des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle sont divisées en petites unités (appartements, pavillons, maisons...), quelle que soit la taille de l'institution mère. Il y a donc forcément des similitudes dans ce "vivre ensemble", formé de personnes résidentes stables et de professionnel·le·s moins stables présent·e·s à heure fixe en fonction de leurs horaires et de leur taux d'activité. Une précédente recherche sur les groupes de parole de résident·e·s initiés avait mis en lumière ces similitudes, montrant que quelles que soient les références éducatives de l'institution, la prise en compte (ou non) des avis exprimés par les résident·e·s lors de groupes de paroles institués avaient beaucoup de similitudes (Masse et al., 2016). Tout cela pour dire que le "Mehr als wohnen" que nous voulions observer dans ces nouvelles structures devait s'observer en termes d'ouverture sur l'extérieur : en quoi un écoquartier qui me permet de me déplacer facilement et en sécurité va m'inciter à découvrir mon environnement au-delà de mon unité de vie ? En quoi mon vote lors de l'assemblée générale de l'association des habitant·e·s dont je suis membre va permettre des changements concrets dans mon lieu de vie si la majorité des membres a voté comme moi ? Or la période de pandémie ne nous a pas permis de répondre à ces questions.
- Les conséquences des changements sociaux s'observent principalement en comparant un groupe qui y est soumis avec un autre qui ne l'est pas. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi également l'Essarde à Malagny comme terrain de recherche, magnifique ancienne maison avec un grand jardin, mais qui ne se situe pas dans un écoquartier et n'a pas de projet de cohabitation avec des personnes qui ne sont pas accompagnées par la Fondation Ensemble. Il nous fallait cependant y trouver des personnes qui venaient d'y emménager et que l'on aurait pu également observer sur une durée d'une année, ce qui aurait dû être possible car l'ouverture des Vergers 2 et celle des Sureaux devait provoquer un phénomène de "chaises musicales". Nous y avons trouvé une personne qui avait les capacités pour répondre à notre questionnaire, mais nous n'avons pas pu en tenir compte en raison du fait qu'elle était depuis trop longtemps dans cet établissement pour que cet entretien soit considéré comme un "T0". Nous avons rencontré le même écueil à l'Adret, situé dans un écoquartier présentant une grande mixité entre le commercial, les équipements socio-administratifs et le logement, avec un appartement de la Fondation Ensemble situé dans un immeuble intergénérationnel, mais là aussi les personnes susceptibles de faire partie de la recherche y étaient installés depuis trop longtemps lorsque le lieu nous a été à nouveau accessible, mais nous y avons également pratiqué des entretiens "T0" avec deux personnes qui avaient emménagé depuis trop longtemps pour être pris en compte dans les résultats de cette recherche.

En conclusion de ce chapitre, nous présentons ci-dessous les réorientations que nous avons dû opérer afin de mener à bien cette recherche malgré les difficultés rencontrées.

- Si la participation sociale en fonction du type d'habitat reste une question à laquelle cette recherche essaye de répondre, force nous est de constater que cette réponse ne peut être qu'incomplète en ce qui concerne la participation sociale en dehors des lieux de vie en raison des périodes de confinement qui se sont succédées. La question du libre choix de l'habitat n'est abordée que dans une des 87 questions qui composent le questionnaire Mhavia que nous avons fait passer aux participant·e·s de la recherche. Nous avons donc centré nos conclusions sur les activités courantes et les rôles sociaux qui pourraient permettre à ces personnes d'avoir un libre choix de son lieu de vie, choix garanti par l'art. 19 CDPH et par l'attitude qu'a (ou n'a pas) le personnel éducatif pour

amener la personne accueillie à réfléchir à ce choix comme le voudrait l'art. 12 CDPH : où aimerais-je vivre ? Est-ce que je veux (ou dois) rester durablement là où je suis ? De quel accompagnement aurais-je besoin pour faire ces choix ? Comme on le verra dans le chapitre suivant, ces questions vont bientôt occuper en Suisse une place importante dans les politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap.

- Nous avons prévu de faire un entretien avec un·e proche des personnes suivies entre le T0 et le T1, mais en raison de la pandémie, nous avons fait cet entretien avec la personne et un·e membre du personnel éducatif, si possible l'éducatrice ou l'éducateur de référence, car faire venir des tiers dans l'établissement ou se déplacer avec la personne chez un ami ou un parent comportait des risques que la Fondation Ensemble ne pouvait pas prendre.
- La Codha, qui devait être un partenaire de terrain au même titre de la Fondation Ensemble, a été un peu limitée, car son rôle a été important dans le processus participatif avant l'emménagement des habitant·e·s, notamment dans les choix à opérer dans les aménagement intérieurs et extérieurs des Sureaux, mais notre recherche commençait au moment où les personnes emménageaient. Un projet de recherche revenant sur le processus participatif mis en place par Ensemble et la Codha aux Sureaux devrait être déposé en 2023.
- Le "repli sur soi" lié à la pandémie nous a incité à faire des observations au sein de chaque unité de vie partenaire de la recherche (repas commun, colloque des résident·e·s...) qui complètent les mesures T0 et T1 de chaque participant et les entretiens avec un·e membre de l'équipe éducative. L'observation de ces moments de la vie quotidienne est l'occasion d'identifier les facilitateurs et les obstacles à la participation sociale non seulement des personnes participant à la recherche, mais également du groupe qui compose cette unité.

2 LE CADRE SOCIO-LÉGAL ET SA MISE EN ŒUVRE

2.1 TYPOLOGIE DES LOGEMENTS PROPOSÉS AUX PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Le logement constitue un vecteur de participation sociale de la personne. Pour certains auteurs, il devrait représenter la priorité de l'intervention auprès des personnes en situation de handicap et se définit comme une approche en soi pour lutter contre l'isolement social (Charlot, 2016 ; Dorvil & Boucher, 2013 ; Morin, 2008, 2009 ; Fitzpatrick, et al., 2011). En Suisse, les adultes en situation de handicap ayant une déficience intellectuelle vivent le plus souvent en établissement socio-éducatif (Masse, et al. 2016).

Il existe encore peu d'offres d'hébergement en dehors de ces établissements, mais des expériences nouvelles se mettent en place progressivement. L'Office fédéral des assurances sociale (OFAS) a publié en 2019 un "Inventaire de l'offre de logement pour les personnes handicapées"⁹ dans l'avant-propos duquel son vice-directeur tient les propos suivants :

Le rapport parvient à la conclusion que l'offre de logement destinée aux personnes en situation de handicap n'a cessé de se moduler et de se diversifier au cours des dernières années. Même si des structures de homes classiques continuent d'exister, de nombreuses institutions ont fait évoluer leur offre vers des structures décentralisées, de type appartement, intégrées dans des ensembles résidentiels, au-delà desquelles des prestations de soutien d'intensité diverse sont proposées » (p. 2 de l'avant-propos).

L'OFAS catégorise l'offre de logement pour les personnes en situation de handicap de la manière suivante :

1) Le logement institutionnel

- Type A : Vivre dans un logement institutionnel avec une prise en charge 24 heures sur 24.
- Type B : Habiter dans un logement institutionnel avec des temps de garde réduits et des exigences accrues en matière d'autonomie.

2) Le logement privé

- Type C : Appartement privé avec prise en charge (logement avec assistance et / ou avec d'autres offres de fidélisation financées en vertu de l'art. 74 LAI)
- Type D : Appartement privé accompagné (financé d'une autre manière).

Le tableau de la page suivante est issu du même rapport et présente quelques chiffres intéressants quant à l'évolution de l'offre de logement pour les personnes en situation de handicap :

⁹ Ce document est publié en allemand sous le titre : *Bestandesaufnahme des Wohnangebots für Menschen mit Behinderungen*. Forschungsbericht Nr. 7/19 avec un résumé en français. Il est accessible à l'adresse : https://insieme.ch/wp-inside/uploads/2021/03/studie_bestandesaufnahme-wohnangebot_2019_d-1.pdf consulté le 13 juillet 2022.

Principaux indicateurs de l'offre de logement pour personnes en situation de handicap

Région	Suisse centrale	Suisse du Nord-Ouest	Suisse orientale	Suisse latine	Total	Source	Année
Logement en institution, types A et B							
Places en institution, adultes percevant des prestations de l'AI (rente AI, API)	1802	8832	8175	5901	24 710	SOMED	2015
Évolution, de 2011 à 2015, des places de logement en institution pour personnes avec rente AI/API	6,4 %	6,5 %	3,3 %	3,9 %	4,8 %	SOMED	2011-15
Évolution de la population résidente permanente, 18 à 64 ans	3,8 %	2,9 %	3,8 %	5,4 %	4,0 %	STATPOP	2011-15
Proportion de places avec occupation	50,6 %	44,2 %	36,4 %	46,2 %	42,6 %	SOMED	2015
Proportion de places avec degré d'autonomie plus important (type B)	58,1 %	39,4 %	45,4 %	33,4 %	41,8 %	CIIS	2018
Logement privé, types C et D							
Recours aux offres de logement privé par des personnes avec rente AI/API/MOP	2183	7273	5882	8432	23 780	CdC	2017
Évolution, de 2011 à 2017, des offres de logement privé pour personnes avec rente AI/API	7,3 %	25,0 %	9,5 %	29,6 %	20,5 %	CdC	2011-17
Proportion de personnes bénéficiant de soutien en logement privé	49,1 %	47,4 %	41,0 %	58,8 %	49,0 %	CdC	2017
Personnes avec accompagnement à domicile (art. 74 LAI; type D)	219	590	749	300	1858	OFAS	2016
Cantons avec offres complémentaires dans le secteur ambulatoire (prestations ordinaires ou projet pilote)	ZG, LU	BS, BL, BE	AR, GR, SG, TG	FR, GE, NE, TI, VD, VS		enquête propre	2019
Sources : Centrale de compensation (CdC) 2011-2017, Statistique de la population et des ménages (STATPOP) 2011-2015, Statistique des institutions médico-sociales (SOMED) 2011-2015, Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS) 2018, Office fédéral des assurances sociales (OFAS) 2016; tableau BFH.							

Tableau 1 : principaux indicateurs de l'offre de logement pour personnes en situation de handicap (OFAS, 2019, p. VI)

On y constate que la Suisse latine a une évolution assez faible dans l'offre de logements institutionnels, mais dépasse les autres régions Suisses quant à l'évolution de l'offre de logements privés. Ce rapport doit toutefois être analysé avec précaution, car son échantillon s'étend à toute personne bénéficiant d'une prestation de l'assurance invalidité, soit un spectre bien plus large que celui de la déficience intellectuelle. Sa typologie est également un peu sommaire, voire désuète, comme le constate le rapport lui-même :

La distinction entre les "structures de logement" et les petites unités d'habitation flexibles ou louées par les institutions et dans lesquelles elles offrent des prestations de soutien plus ou moins intensives n'a plus de sens. Les passages sont devenus fluides et le financement se fait généralement de la même manière pour toutes les offres de "logement institutionnel" d'un canton » (p. III du résumé en français).

S'agissant des cantons justement, la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) de 2008 a modifié les rôles des acteurs impliqués et la manière dont les formes d'habitat destinées aux personnes handicapées en Suisse sont financées. Cela rend plus difficile les comparaisons cantonales, raison pour laquelle le tableau 1 ci-dessus distingue les régions et non les cantons, mais la dernière ligne montre cependant que tous les cantons romands excepté le Jura proposent des offres complémentaires dans le secteur ambulatoire, alors que seuls neuf cantons alémaniques le font.

Quant aux recommandations faites dans ce rapport, nous en retiendrons trois qui concernent plus particulièrement l'objet de cette recherche, à savoir :

« **Diversifier davantage l'offre en direction de formes de vie et d'habitat personnalisables**, d'offres temporaires (accompagnement de nuit, de jour ou en situation de crise), de prestations ambulatoires d'accompagnement et d'encadrement, de places d'habitation, mais aussi de lieux de rencontre pour indépendants et d'offres d'allègement pour proches.

Promouvoir le logement indépendant, à charge aux cantons et aux organisations d'aide aux personnes handicapées de **créer des offres de conseils indépendantes** pour le passage d'un logement institutionnel à un logement privé et la recherche de logement.

Rassembler les résultats et les enseignements de ces projets dans le sens des "meilleures pratiques" et de les rendre accessibles sous une forme appropriée » (p. IX-X du résumé en français).

Ces recommandations seront reprises dans les conclusions de la recherche et mises en perspectives avec l'analyse de nos données.

2.2 LA MISE EN ŒUVRE EN SUISSE DE LA CDPH

La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) impose aux Etats partie, dont la Suisse depuis 2014, de mettre en place les conditions pour que : « Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier » (art. 19 let. a) CDPH).

Au moment de l'adoption par le parlement suisse de la CDPH, Monsieur le Conseiller fédéral Burkhalter avait affirmé à la tribune du Conseil des Etats, que : « La Convention n'implique pas l'adoption de nouvelles lois ; elle n'implique pas non plus d'autres mesures de la part des cantons »¹⁰.

Si cette affirmation était peut-être vraie au moment de l'adhésion de la Suisse à la CDPH, elle ne l'est pas forcément pour l'avenir, alors que l'engagement d'un Etat à une telle convention multilatérale l'engage en principe sur une longue durée. Il faut cependant relever qu'une violation en Suisse de la CDPH ne permet pas pour l'instant à la victime de se plaindre directement auprès du Comité des droits des personnes handicapées, instance onusienne chargée de veiller à l'application de la convention dans les Etats parties qui siège à Genève. Autrement dit, il appartient à un tribunal de décider si la CDPH s'applique directement au justiciable, ou si l'article invoqué n'est pas "self executing", à savoir qu'il enjoint l'Etat partie à mettre son droit interne en conformité avec la Convention, ce qui permettra alors au justiciable suisse de l'invoquer, mais ce processus peut prendre du temps, ce qui est manifestement le cas de l'art. 19 CDPH comme on le verra plus loin¹¹.

Le Comité des droits des personnes handicapées a pour mission principale d'auditionner chaque Etat partie sur la base des rapports quadriennaux que celui-ci doit lui envoyer. Lorsqu'il a lu le rapport, le Comité envoie à l'Etat partie une liste des points à traiter qui feront l'objet d'une audition orale. Suite à cette audition, le Comité publie ses observations finales qui devront servir de base à l'élaboration du rapport suivant, et ainsi de suite.

Ce Comité publie également des observations générales qui précisent les principes et les modalités de mise en œuvre de certains articles importants de la Convention et devraient guider chaque Etat partie

¹⁰ Discours de Didier Burkhalter du 26 novembre 2013, disponible sur : <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/amtliches-bulletin/amtliches-bulletin-die-verhandlungen?SubjectId=24089#votum6> consulté le 27 juillet 2022.

¹¹ Si le parlement s'écarte sciemment du droit international en adoptant une règle interne contraire à une convention internationale adoptée antérieurement par le même parlement, il appartient au juge de décider dans le cas d'espèce quelle règle s'applique, sauf si la règle de droit international est impérative (ius cogens), notion réservée aux situations d'une grande gravité (génocide, agression armée...). Pour un exemple concret : arrêt Courtet (refus d'une rente AI en cas de faute grave de l'assuré) disponible sur : https://www.bger.ch/ext/eurospider/live/fr/php/clir/http/index.php?lang=fr&type=highlight_simple_query&page=1&from_date=&to_date=&from_year=1954&to_year=2022&sort=relevance&insertion_date=&from_date_push=&top_subcollection_clir=bge&query_words=Courtet&part=all&de_fr=&de_it=&fr_de=&fr_it=&it_de=&it_fr=&orig=&translation=&rank=1&highlight_docid=atf%3A%2F%2F111-V-201%3Afr&number_of_ranks=6&azaclir=clir . consulté le 28 juillet 2022.

dans l'élaboration de ses rapports. C'est ainsi que l'art. 19 a fait l'objet de l'observation générale n° 5 sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société (2017)¹² dans laquelle il est notamment écrit que :

Le Comité des droits des personnes handicapées a noté que des progrès avaient été faits ces dix dernières années dans la mise en œuvre de l'article 19. Le degré d'application qui en résulte ne permet toutefois pas d'atteindre les buts, ni de respecter pleinement l'esprit de cet article. Des obstacles subsistent, notamment :

- Le déni de la capacité juridique, soit de jure par la voie des lois et pratiques officielles, soit de facto, par la prise de décisions substitutives concernant le milieu et mode de vie ;
- Les carences des régimes d'aide et de protection sociales, pour ce qui est de garantir l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société ;
- L'insuffisance des cadres juridiques et des crédits budgétaires devant assurer l'apport d'une aide personnelle et d'un accompagnement individualisé ;
- L'institutionnalisation, dans son acception matérielle et réglementaire, y compris celle des enfants, et le traitement forcé sous toutes ses formes ;
- L'absence de stratégies et plans de désinstitutionnalisation, et la poursuite des investissements dans les établissements de soins ;
- Les attitudes négatives, la stigmatisation et les stéréotypes qui empêchent les personnes handicapées de faire partie intégrante de la société et de bénéficier de l'aide mise à leur disposition ;
- Les conceptions erronées du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société ;
- L'absence de mécanismes de suivi propres à garantir la bonne application de l'article 19, y compris la participation des organisations qui représentent les personnes handicapées ; [...] » (2017, p.4).

En résumé, les établissements socio-éducatifs ne devraient accueillir que des personnes qui ont fait ce choix sans influence extérieure (exception faite de celles et ceux qui aident la personne à choisir en connaissance de cause), et qui pourraient bénéficier d'aides sociales et financières pour choisir un autre mode d'habitation. Les ressources accordées par les pouvoirs publics et privés devraient être affectées en priorité à l'aide personnelle et l'accompagnement individualisé... Bref, le Comité des droits des personnes handicapées appelle de ses vœux une désinstitutionnalisation générale dans la prise en charge des personnes en situation de handicap. Cette désinstitutionnalisation a déjà été opérée à des degrés divers dans plusieurs pays (Suède, Angleterre, Canada...) et des projets sont en cours dans certains cantons suisses, comme on le verra plus loin.

Dans son rapport initial sur la mise en œuvre de la CDPH (2016)¹³, la Suisse écrivait à propos de l'application de l'art. 19 :

Pour encourager l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, différentes mesures existent en Suisse. En font partie les prestations de la sécurité sociale, la mise à disposition d'une offre de places dans des institutions répondant adéquatement aux besoins des personnes concernées, les services d'encadrement et les mesures garantissant l'accès aux services [...]. En outre, plusieurs communes ont aménagé ces dernières années des

¹² Accessible sur : <https://www.ohchr.org/fr/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-5-article-19-living-independently> consulté le 15 septembre 2022.

¹³ Accessible sur : https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fCHE%2f1&Lang=fr consulté le 15 septembre 2022.

espaces verts ou places de jeux qui permettent de réunir personnes handicapées et personnes non-handicapées dans les villes. » (p. 24).

En réponse à ce Rapport initial, le Comité des droits des personnes handicapées a envoyé à la Suisse une liste de points dans lequel il lui signifiait qu'il voulait l'entendre notamment sur :

- a) Les mesures prises, à tous les niveaux de l'administration, pour mettre fin au placement en institution d'enfants et d'adultes handicapés, y compris de personnes âgées handicapées et de personnes présentant un handicap intellectuel ou psychosocial, de manière à tenir compte de l'observation générale n° 5 relative à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, ainsi que les garanties permettant d'empêcher que ces personnes soient à nouveau placées dans des institutions plus petites.
- b) Les mesures prises pour créer, au sein de la société, des logements accessibles et abordables et un éventail de services sociaux d'accompagnement afin que les adultes handicapés puissent, dans des conditions d'égalité avec les autres, choisir où et avec qui ils vivent (2019 p.5)¹⁴.

En septembre 2020, la Suisse a répondu au Comité :¹⁵

L'autonomie des personnes handicapées est un thème prioritaire de la politique en faveur des personnes handicapées. Un programme sur cette thématique s'étend de 2018 à 2021 et le libre choix du lieu de résidence en est un des champs d'action. [...]. Les institutions proposent des formes de logement adaptables avec divers degrés d'encadrement. Le placement d'enfants et d'adultes en institution est volontaire et se fait en consultation avec les parents, les personnes handicapées et leurs représentants légaux. Enfin, l'offre de logements pour personnes handicapées s'est étoffée ces dernières années, offrant une plus grande diversité, une décentralisation et une flexibilisation des formes de logement et de services (p. 10).

En mars 2022 la Suisse a défendu oralement son rapport initial devant le Comité, et en avril de la même année, le Comité a rendu ses observations finales sur le premier rapport de la Suisse en enjoignant notamment à :

- a) Élaborer une stratégie et un plan d'action pour mettre fin, dans les meilleurs délais, au placement des personnes handicapées dans des institutions, y compris des petites structures résidentielles, en prévoyant des mesures propres à empêcher le transfert d'institution en institution et à faciliter le passage de la vie en institution à la vie en société, en définissant des délais précis, en affectant des ressources humaines, techniques et financières suffisantes, et en déterminant clairement les responsabilités pour la mise en œuvre et le suivi indépendant ;
- b) Renforcer l'assistance personnelle et les autres services devant aider les personnes handicapées à mener une vie autonome dans la société et de faire en sorte que celles-ci aient accès à un logement abordable et accessible, au sein de la communauté, sur la base du choix individuel (2022 p. 11)¹⁶.

¹⁴ Accessible sur : https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fCHE%2fQ%2f1&Lang=fr consulté le 15 septembre 2022.

¹⁵ Accessible sur : https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fCHE%2fRQ%2f1&Lang=fr consulté le 15 septembre 2022.

¹⁶ Accessible sur : https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fCHE%2fCO%2f1&Lang=en consulté le 15 septembre 2022.

2.3 LE CADRE JURIDIQUE FÉDÉRAL ET CANTONAL ET SA MISE EN ŒUVRE

Le droit interne suisse est assez partiel et flou en matière de choix du lieu de vie pour les personnes en situation de handicap. La Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) est censée garantir l'accessibilité des bâtiments aux personnes handicapées. Mais s'agissant d'habitations, elle ne s'applique qu'aux immeubles de plus de huit logements construits ou rénovés après le 1^{er} janvier 2014 (art. 3 let. c) LHand) et ne garantit leur accessibilité que si les coûts des aménagements ou leur atteinte au patrimoine ne sont pas disproportionnés (art. 11 al. 1 LHand). De plus, cette loi protège contre les inégalités "techniques" qui frappent les personnes en situation de handicap (accessibilité aux bâtiments, aux transports, aux distributeurs de billets...), et en aucun cas les inégalités cognitives et sociales qui frappent les personnes avec une déficience intellectuelle, notamment l'incompréhension de certaines règles sociales et l'isolement (Gardien, 2019). Or si la déficience intellectuelle peut être parfois accompagnée de limitations physiques ou sensorielles, ce n'est de loin pas le cas pour toutes les situations.

En Suisse, le droit constitutionnel au logement fait l'objet de nombreux débats : dans la Constitution fédérale (Cst féd.), le droit au logement est un "but social" inscrit à l'art. 41 al. 1 let. e) Cst féd., c'est-à-dire un droit non invocable par les citoyen-ne-s qui seraient non ou mal logé-e-s, mais qui invite la Confédération à faire des efforts pour que l'ensemble des résident-e-s de ce pays aient accès à des logements convenables.

A Genève, la Constitution (Cst GE) consacre le droit « d'être logé de manière appropriée » dans le chapitre des droits fondamentaux, c'est-à-dire un droit opposable par les citoyen-e-s devant les tribunaux (art. 38 Cst GE).

Toute demande pour être accueilli-e dans un établissement spécialisé d'hébergement et/ou de travail protégé (ou pour changer d'établissement) doit faire l'objet d'une demande de 11 pages à la Commission Cantonale d'Indication (CCI) qui, si la demande est acceptée, proposera un accueil dans l'un des 15 établissements genevois bénéficiant d'une autorisation d'exploiter délivrée par le Département de la Cohésion sociale (art. 49 de la Loi genevoise sur l'intégration des personnes handicapées, ou LIPH). Le choix n'est donc pas dans les mains de la personne qui demande, mais dans celles de la CCI qui va lui proposer quelques places qui pourraient répondre à ses besoins tels qu'il ou elle les a formulés dans le questionnaire, mais également (et surtout ?) en fonction des places disponibles.

L'autorisation d'exploiter est délivrée aux établissements qui respectent les conditions posées à l'art. 13 LIPH qui serait trop long à présenter ici, si ce n'est la lettre m) qui pose la condition de :

Préserver les droits des personnes accueillies, notamment leur droit de disposer d'elles-mêmes, d'avoir une vie privée, de bénéficier d'un encouragement individuel, d'entretenir des relations sociales en dehors de l'établissement et d'être protégées contre les abus et les mauvais traitements, ainsi que leur droit de participer et celui de leurs proches. (art. 13 let.m LIPH).

On retrouve à peu près les mêmes exigences dans la Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI), entrée en vigueur en 2008 pour garantir une base de protection commune dans tous les cantons suite à la réforme de la péréquation financière qui a transféré aux cantons les compétences en matière d'accueil en hébergement socio-éducatif des personnes en situation de handicap. L'obligation pour l'établissement d'accueil de garantir aux personnes accueillies les liens avec les proches et avec le médecin traitant et de prévenir l'autorité de protection de l'adulte lorsque ces liens font défaut, a également été introduit dans le Code civil en 2013 à la faveur de la révision du droit de protection de l'adulte (art. 386 CC).

2.4 VERS UNE DÉINSTITUTIONNALISATION PROCHAINE EN SUISSE ?

Qu'on le veuille ou non, le vent de la désinstitutionnalisation s'est levé et souffle déjà sur certains Etats comme la Suède, la Norvège, ou l'Angleterre (Spycher, 2015), mais avec des forces et des directions variables, poussés comme on l'a vu par la CDPH. Le Conseil de l'Europe, dont la Suisse est membre, a également publié en 2021 un rapport sur la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap¹⁷ dont les recommandations rappellent notamment que :

Les États parties à la CDPH ont l'obligation d'appliquer l'article 19 en mettant fin à la ségrégation des personnes handicapées et en leur permettant d'exercer un contrôle sur leur vie. La Convention contient les normes les plus récentes concernant le droit de vivre de façon autonome et d'être intégré à la société, qui devraient être considérées comme les normes minimales lors de l'élaboration des futurs instruments relatifs aux droits humains aux niveaux mondial et régional [...] Malheureusement, plusieurs États membres du Conseil de l'Europe hésitent encore à fermer les institutions résidentielles et à développer des services de proximité pour les personnes handicapées, faisant valoir que la prise en charge en institution est nécessaire pour les personnes atteintes de handicaps multiples ou "profonds". Il est en outre inquiétant d'observer une augmentation des placements en institution dans un certain nombre de pays de l'Union européenne, en dépit des obligations internationales et des appels de longue date lancés par des organes internationaux de défense des droits humains pour qu'il soit mis fin à ces pratiques (2021, p.5).

Même si ces recommandations paraissent extrêmes pour les établissements qui accueillent les personnes les plus gravement atteintes qui ont besoin de soins médicaux et/ou de soutiens socio-éducatifs importants, elles montrent un courant général allant vers la recherche d'alternatives à l'habitat en milieu socio-éducatif institutionnel.

Ce courant touche également la Suisse qui a introduit en 2012 une contribution d'assistance dans la Loi sur l'assurance-invalidité (LAI) permettant à une personne handicapée de rémunérer des professionnel·le·s ou des services qui vont l'aider à vivre dans son domicile, et à facturer à l'assurance le salaire versé pour les aides nécessaires (art. 42^{quater} et suivants LAI). Cependant, cette prestation est sujette à des critiques de la part des milieux de défense des personnes handicapées, critiques portées notamment par Inclusion Handicap dans son rapport alternatif¹⁸ faisant écho à celui de la Suisse sur la mise en œuvre de la CDPH :

L'accès aux contributions d'assistance introduites en Suisse en 2012 est pour le moins compliqué. Le simple dépôt d'une requête est souvent impossible ou difficile pour les personnes présentant un handicap, en particulier des troubles cognitifs. Les premières analyses indiquent que le nombre de personnes au bénéfice de ces aides est moins important que prévu et qu'il s'agit surtout de personnes présentant des handicaps physiques, souvent lourds. On ne recense guère de personnes ayant des troubles cognitifs qui assureraient leur hébergement grâce à ces contributions » (2017, p. 88).

Certains cantons alémaniques, profitant des compétences dans le domaine du handicap qui leur ont été transférées en 2008, réfléchissent à des politiques publiques plus globales mettant la personne au centre du dispositif. Le projet le plus avancé est sans doute celui du canton de Berne qui devrait entrer en vigueur en 2024. La Loi bernoise sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap (LPHand) met la personne en situation de handicap au centre du dispositif comme le montre le tableau ci-dessous,

¹⁷ AS/Soc 46 du 30 novembre 2021 46 accessible sur : <https://assembly.coe.int/LifeRay/SOC/Pdf/DocsAndDecs/2021/AS-SOC-2021-46-FR.pdf> consulté le 20 juillet 2022.

¹⁸ Accessible sur : https://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file_fr/424/rapport_alternatif_cdp_h_inclusion_handicap_1_0_23082017_f.pdf?lm=1528210534 consulté le 15 septembre 2022.

présenté lors d'une Conférence de presse en juin 2020 par le Conseiller d'Etat bernois chargé de la santé, des affaires sociales et de l'intégration.

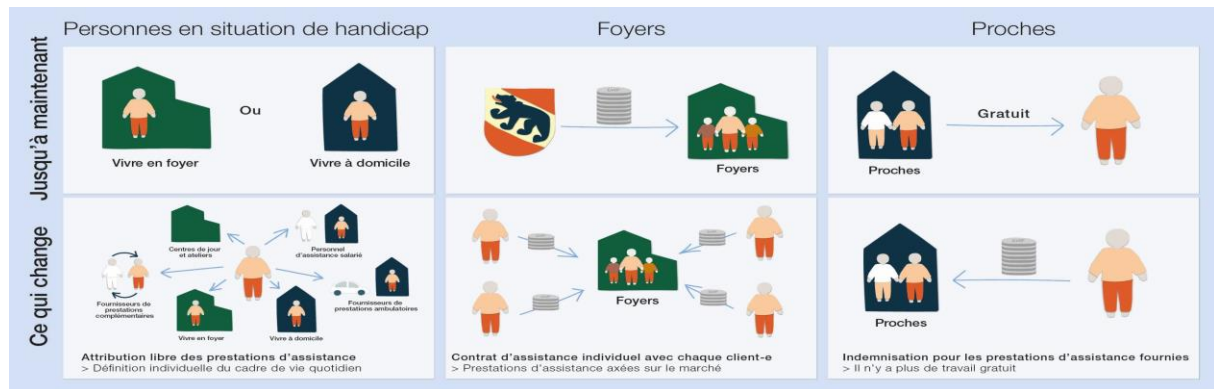


Tableau II : changements de paradigmes prévus dans le canton de Berne pour les personnes en situation de handicap présentés lors de la conférence de presse de juin 2020.

Suite à une évaluation des besoins de la personne, il lui est attribué un budget qui lui permet de choisir où elle veut vivre, les prestations dont elle a besoin, et même de rémunérer ses proches aidants (famille, ami-e-s...) qui offraient jusqu'à présent une aide et un soutien bénévole. Ce type de projet correspond parfaitement aux visées du Comité des droits des personnes handicapées et du Conseil de l'Europe, mais ne fait pas l'unanimité dans les milieux professionnels qui y voient une marchandisation et une atomisation de l'aide sociale (Hirlet & Pierre, 2017) ou une individualisation du rapport coût-bénéfice de l'action sociale bien résumé dans les questions que posent Piérart & al. :

Faut-il prioriser la participation sociale optimale de la personne ou bien la considérer en fonction de son apport potentiel à la société ? Comment organiser les services à la personne afin de lui permettre de jouer son rôle au lieu de devenir un gestionnaire et dispensateur de soins ? (2014, p. 141).

Ces questions débordent du cadre de cette recherche et ses conclusions ne porteront pas sur les critiques ou le bienfondé de la désinstitutionnalisation. Mais il nous semble évident qu'elles sont présentes en filigrane dans la mise en place des structures alternatives d'habitat proposées par la Fondation Ensemble et analysée dans cette recherche. Elles impacteront peut-être également les rapports entre le personnel éducatif et les personnes accueillies à la Fondation Ensemble que nous avons observés, notamment celle de savoir dans quelle mesure le personnel encadrant des Vergers et des Sureaux considère le lieu de résidence des personnes accueillies comme durable et sur le long terme ou comme une transition en vue d'un départ plus ou moins proche vers un habitat plus autonome.

3 HANDICAP ET PARTICIPATION SOCIALE

3.1 LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Jusqu'à la version 10 de sa Classification Internationale des Maladies (CIM-10 2018)¹⁹, l'OMS qualifiait de "retard mental" « l'arrêt ou le développement incomplet du fonctionnement mental, caractérisé essentiellement par une altération, durant la période du développement, des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des capacités sociales ». (OMS, p. 213)

Dans la CIM-11²⁰ sortie en 2019 et entrée en vigueur en 2022, l'OMS parle désormais de "troubles du développement intellectuel" et les définit comme : « Un groupe d'affections étiologiques diverses qui apparaissent au cours de la période de développement et qui se caractérisent par un fonctionnement intellectuel et un comportement adaptatif significativement inférieurs à la moyenne. » (OMS, 2019, n° 6A00 de la nomenclature CIM-11).

Cette manière récente de définir la déficience intellectuelle, terme que nous continuerons à utiliser dans cette recherche avec l'abréviation "DI", prend cependant peu en compte leur environnement et l'évolution des dispositifs éducatifs offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, le concept de déficience intellectuelle et celui de handicap en particulier, s'est transformé au cours des dernières décennies. Il est passé d'un état figé décrivant les déficits d'une personne (le/la handicapé-e) à un processus complexe intégrant la relation de cette personne avec ses environnements, proches et lointains. Le terme utilisé aujourd'hui pour parler de cette population est celui d'une personne en situation(s) de handicap, dont les situations de handicap pourront évoluer tout au long de la vie.

Ainsi, les modèles actuels du handicap mettent l'accent sur l'interaction entre les caractéristiques de la personne et des facilitateurs et obstacles présents dans son environnement qui détermineront la participation sociale ou à l'inverse une ou plusieurs situations de handicap.

Les deux modèles les plus couramment utilisés pour décrire le handicap sont le "Processus de Production du Handicap" (PPH) décrit par l'anthropologue Patrick Fougeyrollas et son équipe en 1998, et la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (CIF), également produite par l'OMS en 2001²¹. Ces deux modèles interactionnistes se situent dans le courant des modèles développementaux qui envisagent la personne selon une trajectoire qui varie et s'ajuste tout au long de la vie de la conception à la mort.

Cette recherche retient le modèle de développement humain MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010) comme référence pour envisager le phénomène du handicap. Il s'agit d'une adaptation du modèle PPH créé en 1998 qui a été remanié légèrement en 2010 par Fougeyrollas et son équipe.

Le MDH-PPH comprend et explique des situations de handicap comme étant la résultante du croisement entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux qui entravent la possibilité de réaliser les activités courantes (communication, déplacement, nutrition, conditions physiques et bien-être psychologique, soins personnels et santé, habitation) et les rôles sociaux valorisés (responsabilités, relations interpersonnelles, vie associative et spirituelle, éducation, travail, loisirs) par la personne elle-même ou par le contexte socio-culturel dans lequel elle vit (ibid, 2010). Ces six rôles sociaux valorisés par la personne elle-même ou par son contexte socioculturel et ces six activités courantes sont nommés

¹⁹ Accessible sur : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.6248051.html> consulté le 15 septembre 2022.

²⁰ Accessible sur : <https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases> consulté le 15 septembre 2022

²¹ Accessible sur : <https://icd.who.int/dev11/l-icf/en#> consulté le 15 septembre 2022.

les habitudes de vie. Ces habitudes de vie assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence (Fougeyrollas, 1998).

Les habitudes de vie y compris celle de l'habitation peuvent être évaluées à partir d'un outil appelé mesure des habitudes de vie (Mhavie) créé par Fougeyrollas, Noreau et un collectif de chercheurs, (2014). L'habitude de vie s'évalue sur un continuum de la participation sociale complète à une situation de handicap. Dans ce modèle, la participation sociale correspond à la pleine réalisation de l'habitude de vie, elle résulte de l'interaction entre des caractéristiques individuelles (capacités, incapacités, déficiences, intégrité corporelle, facteurs identitaires) et les caractéristiques présentes dans l'environnement (facilitateurs et obstacles). C'est cet outil qui servira de base à la récolte des données.

Cette manière de concevoir le handicap influence les dispositifs d'accompagnement qui se modifient et redonnent aux personnes des responsabilités et des compétences tout en prônant l'adaptation de l'environnement afin qu'elles puissent participer comme tout un chacun à la vie de la société quelles que soient leurs singularités (Masse, 2018).

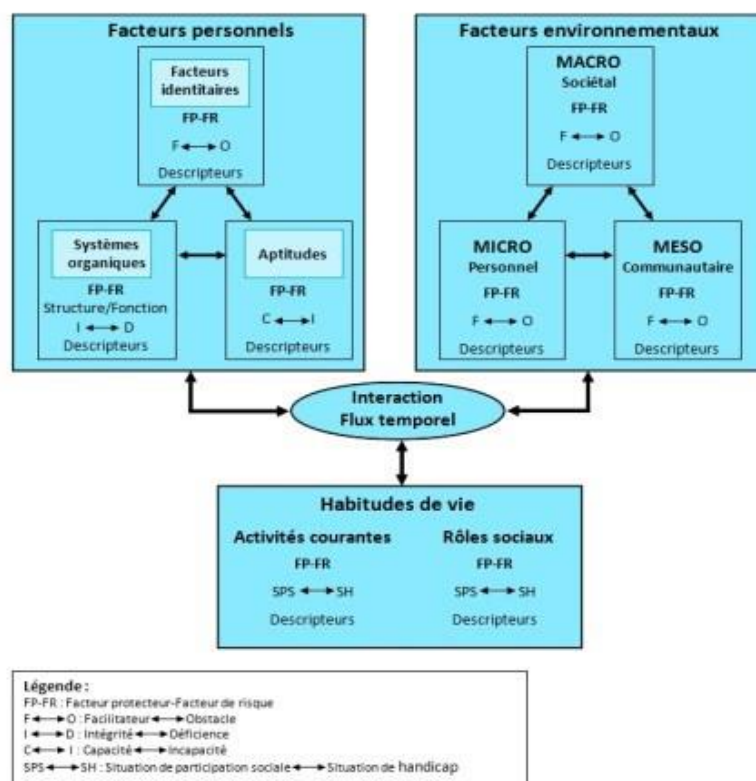


Tableau III : Modèle de développement humain et processus de production du handicap (MDH-PPH 2, Fougeyrollas 2010)

3.2 LA PARTICIPATION SOCIALE

Etymologiquement le mot participation découle du latin *participatio* signifiant partage²². Il existe deux acceptions du terme. Le premier consiste à : "avoir part à", il est plutôt passif et rend l'idée de dépendance. Le second est celui de : "prendre part à", il suggère davantage l'action, l'implication et la responsabilité de la personne.

²² Issue du Centre national de ressources textuelles et lexicales, consulté le 10 avril 2018 sur : <http://www.cnrtl.fr/etymologie/participation>

Selon la philosophe Joëlle Zask, la participation se réfère principalement à « trois types d'expériences (...) : prendre part, apporter une part et recevoir une part » (Zask, 2011, p. 11). Ces différentes dimensions illustrent la complexité de ce concept et les besoins auxquels il se rattache. Prendre part à quelque chose renvoie à l'interaction avec l'autre ou avec le groupe, au besoin de sociabilité ; apporter une part illustre la contribution de la personne à un projet commun et répond au besoin de réalisation personnel enfin, recevoir une part renvoie à la dialectique de ce mot ; qui donne ou apporte une contribution, reçoit en retour.

La thèse de Valran (2017) illustre que la participation dans le champ du social fait référence à plusieurs dimensions : elle désigne des publics concernés, des modalités mises en œuvre pour être activées, la nature et l'intensité de son engagement. Dans cette recherche, le public est celui de personnes en situation de handicap ayant une DI qui sont résidentes dans deux différents lieux d'habitation. Les modalités de participation pourront prendre différentes formes. Il pourra s'agir d'un engagement formel tel que la participation à un groupe de pairs ou à un groupe de pression. La participation désigne aussi la manière de mener ses activités quotidiennes et nécessite des espaces participatifs. Elle peut supposer le soutien des proches, des pairs, ou de la collectivité. Elle se réfère également à la façon de s'impliquer dans la vie communautaire et la vie publique. (Mercier, Bourque & St-Germain, 2009). Dans cette recherche, l'analyse du contexte et la manière d'y réaliser ses activités ainsi que les soutiens nécessaires seront interrogés lors d'entretiens avec les différents acteur·trice·s.

Pour exister, la participation implique la mise en place de dispositifs. De nombreux travaux se sont intéressés aux modalités visant à la rendre effective, qu'il s'agisse de la création d'instances formelles telles que les regroupements de personnes, les Comités ou Commissions, les associations ou les dispositifs institutionnalisés (Bresson, 2014 ; Blondiaux, 2007, 2008) ou bien par le biais des occasions qui se présentent de manière plus informelle, telles que l'émergence de collectifs ou les relations sociales qui émergent des rencontres quotidiennes. Ces différentes modalités ont suscité l'apparition de diverses typologies de participation (Meister, 1969 ; Valran, 2017). Certaines de ces typologies rendent compte du degré d'engagement et de l'intensité de la fréquentation (Mazeud & Talpin, 2010).

Dans cette recherche, nous retiendrons la définition apparaissant dans le cadre systémique de la classification québécoise MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010) et qui est reprise dans la Mhavié (Fougeyrollas & Noreau, 2014), dont il sera question dans la méthodologie.

La participation sociale est toujours en lien avec une situation spécifique, elle dépend des choix des personnes concernées ainsi que des occasions qui s'offrent pour la mettre en œuvre.

Ce modèle est particulièrement adapté à la recherche proposée car il permet, par son aspect interactionniste d'observer les habitudes de vie qui sont valorisées par la personne elle-même et par son entourage (personnel éducatif, famille, colocataires, voisin·e·s, quartier...) dans les différentes formes d'habitat qui font l'objet de la recherche. La variable des facteurs environnementaux est donc déterminante pour que cette recherche puisse être utile aux terrains et à la communauté scientifique. On la retrouve au chapitre 5 dans les analyses des entretiens Mhavié et avec un·e membre du personnel éducatif, et au chapitre 6.3 dans l'analyse du micro-système "habitat – habité". Le tableau III du MDH-PPH de la page 23 illustre bien cette interaction.

3.3 LE HANDICAP ET LE LIEU DE VIE : DE L'HÉBERGEMENT AU LOGEMENT

Dans le cadre de cette recherche, il paraît évident que la question du logement demande à être appréhendée dans une logique processuelle qui tienne compte de la dimension temporelle, à savoir un avant, un pendant, voire un après hébergement. Si accéder à un logement tient tout d'un projet qui relève d'un rite de passage, Dorvil & Boucher (2013) soulignent toutefois que cette acquisition n'est pas forcément linéaire, mais itérative en raison de difficultés qui peuvent survenir (solitude, comportements qui dérangent les autres locataires, formes de stigmatisation du voisinage, etc.).

La question de l'accès au logement oblige aussi à établir des mises en lien entre d'une part, les personnes (leur parcours de vie, leurs besoins, leurs attentes, leurs aspirations, leur niveau de fonctionnement social, leurs rapports aux services sociaux et d'aide à la vie quotidienne, etc.) et d'autre part, les opportunités et accès qui s'offrent concrètement à elles en termes de logement et de soutien socio-éducatif (variété et type de l'offre). Si la situation genevoise semble satisfaisante en termes de structures spécialisées (Établissements Publics pour l'Intégration, Fondation Ensemble, Aigues-Vertes, etc.), elle reste aujourd'hui encore restreinte en ce qui concerne l'offre d'habitats mixtes ou alternatifs à la vie dans un établissement socio-éducatif.

Dans notre culture, le processus d'individuation est considéré comme un fait naturel qui suppose que le jeune adulte s'émancipe progressivement de sa famille et qu'il recherche à se trouver un lieu de vie propre qui cadre davantage avec ses envies et besoins. Pour ce qui concerne les personnes en situation de handicap ayant une DI, le tableau est beaucoup plus contrasté dans la mesure où elles présentent des déficiences et incapacités qui retardent ce processus et entraînent bien souvent des liens de dépendance sous couvert de protection parentale ou institutionnelle.

Le modèle médical ayant longtemps prédominé dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap (Giraud & Lucas, 2007), les politiques sociales et de la santé ont accordé et accordent encore aujourd'hui un soutien axé davantage sur la personne concernée sans prendre en compte les besoins des familles. Plusieurs études démontrent l'épuisement des proches et les responsabilités et charges lourdes qui leur incombent fréquemment alors qu'ils n'ont pas les ressources suffisantes (Antoine & al., 2008 ; Lefley, 1996). Avec les personnes ayant une DI, cette aide apportée est marquée par des degrés variables d'intensité de l'aide nécessaire et encore parfois par des comportements inattendus qui mettent à l'épreuve les relations familiales et la santé des proches. La question du lieu de vie de la personne est étroitement liée à sa relation à sa famille et à l'aide qu'elle lui offre ou qu'elle peut lui offrir.

L'équipe de recherche se proposait initialement d'étudier le réseau des familles impliquées par rapport à l'hébergement et également un autre réseau de proches, celui, plus diffus, d'un voisinage structuré de manière associative constitué d'habitant·e·s ayant ou non une DI. Malheureusement les conditions sanitaires n'ont pas permis de réaliser cette partie de l'étude. Etant donné que la variable des facteurs environnementaux est déterminante pour définir les situations de handicap, l'équipe de recherche s'est recentrée sur les conditions environnementales de proximité et les soutiens à l'intérieur des milieux de vie analysés.

3.4 AUTONOMIE, AUTODETERMINATION ET EMPOWERMENT

Vivre dans un appartement requiert l'acquisition de compétences spécifiques qu'il s'agisse d'aptitudes liées à la vie sociale afin de bien vivre ensemble, de respecter ses voisins, de suivre des règles de vie ou encore de pouvoir choisir et maintenir son habitat en bon état. Ces compétences sont présentes dans la classification du PPH, (Fougeyrollas, 1998), la Mhavié inclut dans les habitudes de vie relatives à l'habitation le choix et l'aménagement du domicile, son entretien et l'utilisation des équipements qui s'y trouvent.

Très souvent, ces diverses compétences sont travaillées dans le projet de vie des personnes accompagnées, elles sont regroupées dans des objectifs d'autonomie ou d'indépendance à développer dans des tâches spécifiques (apprendre à cuisiner, à gérer un budget, à faire le ménage, à entretenir ses habits). L'autonomie étant la capacité de décider par soi-même, provenant étymologiquement du grec "autos" signifiant : soi-même et "nomos" : loi, règle d'être, en d'autres termes se gouverner soi-même. Ainsi, penser l'homme dans son habitat c'est aussi réfléchir à son autonomie et à son émancipation, à ce mouvement qui l'amène à créer son propre nid en s'éloignant de sa famille d'origine, et à le façonner à l'image de son identité.

Certaines des personnes qui présentent une DI auront des difficultés à exercer leur autonomie, à faire des choix et à prendre des décisions concernant leur habitat, d'autres auront besoin d'aide dans la réalisation de tâches spécifiques et devront avoir recours au soutien de tiers, proches ou professionnels socio-éducatifs et de la santé. Un des enjeux pour l'aidant sera de trouver l'équilibre dans le soutien à apporter afin de permettre la participation de la personne, de tenir compte de ses choix tout en lui apportant juste ce qu'il faut pour qu'elle puisse les réaliser.

L'autodétermination est présentée comme la capacité de faire des choix, d'agir, de prendre et d'assumer les décisions concernant l'organisation de sa vie (Wehmeyer & Sands, 1996). Si ce concept prend une place de plus en plus grande dans les principes d'accompagnement des personnes en situation de handicap, sa mise en pratique s'avère cependant plus difficile dès que la personne présente une DI et vit en collectivité, lorsqu'elle se trouve sous une mesure de protection juridique. Ce problème ressurgit dans le domaine de l'habitat.

L'autodétermination signifie la possibilité d'identifier les ressources de son environnement et de les mobiliser. Ce concept ne se rapporte pas uniquement aux choix, il implique également de pouvoir en estimer les risques et d'en assumer la responsabilité. Cette dimension est l'une de celle qui peut s'avérer complexe pour les personnes avec une DI. En effet, le type de logement, son emplacement et le quartier dans lequel il se trouve, la relation développée avec ses colocataires et le voisinage, les négociations et les contacts avec le bailleur lorsqu'ils existent, sont au cœur du tissage des liens sociaux.

Dans les écrits concernant le handicap, le mot autodétermination est le plus souvent utilisé comme un synonyme du terme anglais "empowerment" qui n'a pas de réel équivalent français. L'empowerment implique un double processus, d'une part une prise de pouvoir individuelle par la personne sur sa propre vie et ses conditions de vie, et d'autre part, la mobilisation des ressources autour et dans l'environnement de la personne (famille, lieu de vie, professionnel·le·s, ami·e·s, société, politique, ressources financières) pour susciter les modifications dans l'organisation de son environnement.

Ninacs (2008) présente l'empowerment comme un processus individuel et collectif qui vise à ce que la personne développe ses capacités afin d'augmenter son pouvoir sur elle-même et sur ce qui survient dans sa vie. Selon lui, la société doit permettre le développement de l'empowerment collectif de ses membres en proposant des occasions de regroupements collectifs leur permettant d'exercer leur choix et leur pouvoir d'agir. Les compétences à développer par le milieu pour y parvenir consistent à créer des lieux de rencontre permettant la communication dans un climat de confiance où chacun puisse s'exprimer et de permettre un accès à l'information. De cette manière, le groupe crée un capital communautaire constitué d'entraide mutuelle entre les membres de la communauté, où chacun connaît les ressources des membres du groupe. Un milieu favorisant l'empowerment communautaire contribuera d'autant plus à l'empowerment individuel de chacun. C'est dans cette perspective que cette démarche de recherche identifiera l'existence des espaces de rencontre et des lieux de concertation mis en place au sein des lieux de vie et en analysera le fonctionnement.

Avec ces changements de paradigme dans l'accompagnement des personnes, les trois dernières décennies sont marquées par une évolution des représentations du handicap et la manière d'accompagner les personnes ayant une déficience intellectuelle. La "prise en charge" et le "faire pour" cèdent progressivement la place à "l'accompagnement", au "faire avec" ou encore dans certains cas au "laisser faire seul".

Dans cette recherche nous avons retenu l'expression "habitat-habité" pour mettre en évidence le processus qui permet à l'individu de vivre dans un lieu de vie qu'il s'approprie au fil du temps, pour insister également sur l'idée qu'habiter un lieu dépasse la notion géographique et relève de l'identité de la personne, de son intimité, des contacts sociaux qu'il aura su créer pour faire de ce lieu de vie, un espace de sécurité et de bien-être.

4 MÉTHODOLOGIE

4.1 PRÉAMBULE

Notre démarche méthodologique cherche à décrire et expliquer un processus ancré dans un contexte particulier (Miles & Huberman, 2005) et à en analyser des dimensions spécifiques, ici, la participation sociale de personnes ayant une DI vivant dans deux types de logements distincts et ce à deux moments distincts, soit peu après leur emménagement, et une année plus tard. Elle se base sur une méthodologie essentiellement qualitative comprenant :

1. La description des lieux de vie qui font l'objet de la recherche, ainsi que leur environnement géographique proche, avec une attention particulière sur les éléments pouvant faciliter ou limiter la participation sociale des résident·e·s. Comme expliqué dans l'introduction, l'équipe de recherche s'est centrée sur les éléments du contexte pouvant amener aux personnes suivies un "plus" en termes de participation sociale et de "mehr als wohnen", soit l'écoquartier des Vergers comme environnement propice au développement "extra muros" des personnes accueillies aux Vergers 2, et d'autre part le processus associatif-participatif engagé aux Bureaux entre les habitants de la Codha et les personnes accueillies par la Fondation Ensemble comme facteur propice au développement "intra muros" du "mehr als wohnen".
2. L'application d'une échelle de participation à mesures répétées, soit la Mhavié 4.0 (Fougeyrollas & Noreau, 2014) dont il a déjà été question au chapitre précédent, ainsi qu'une échelle de satisfaction qui permet d'évaluer l'état d'esprit dans lequel chaque habitude de vie est (ou non) réalisée.
3. Un entretien semi-directif entre les deux mesures Mhavié avec la personne concernée et un·e membre du personnel éducatif qui l'accompagne au quotidien. Cet entretien reprend la structure de la Mhavié et permet de compléter les réponses données lors de l'entretien Mhavié T0, de percevoir l'évolution depuis ce premier entretien et d'engager une discussion quant aux réponses données par la personne et l'avis qu'en a le/la professionnel·le.
4. L'observation d'une activité collective dans le contexte de vie habituel des résident·e·s dans des activités favorisant leur participation sociale (préparation d'un repas, colloque des résident·e·s...) dans chaque appartement des lieux de vie qui font l'objet de la recherche.

Nous présentons dans ce chapitre chacune de ces quatre étapes de notre démarche, mais nous aimerions auparavant introduire quelques choix méthodologiques et éthiques qui s'appliquent à l'ensemble de la recherche.

- Toutes nos données concernant les personnes ayant participé à la recherche sont anonymisées dans le présent rapport, bien qu'il soit aisé pour celles-ci de se reconnaître en fonction des réponses données. La seule donnée non anonymisée est l'appartenance de chaque personne (avec nom d'emprunt) à son lieu de vie et la date des entretiens, qui sont bien réels.
- Les informations données par les participant·e·s à la recherche n'ont pas fait l'objet de vérification, car il nous semble plus intéressant de recueillir et de transmettre leur ressenti et la compréhension qu'ils/elles ont de leur réalité plutôt que de se livrer à des vérifications qui ne diraient rien sur leur évolution. Lorsqu'une affirmation est démentie par le/la membre du personnel éducatif participant à l'entretien, nous essayons de présenter les deux versions, mais nous n'avons pas été vérifier auprès de la direction de la Fondation Ensemble les informations recueillies notamment quant au choix que ces personnes ont eu (ou non) pour être accueillies là où elles résident actuellement. La seule information que nous avons demandée à la Fondation est l'existence et le type de mesure de protection de l'adulte qui protège la personne interrogée, car il s'agit d'une information qui a une incidence non négligeable sur la participation sociale à certaines habitudes de vie, notamment

celles liées à l'argent. Lorsque cela est apparu nécessaire pour l'équipe de recherche, notamment pour s'assurer de la compréhension de certaines questions ou pour s'assurer que la personne concernée se sente pleinement à l'aise pendant l'entretien, des professionnel·le·s ont été mobilisé·e·s pour soutenir la parole de la personne dans ses réponses à la Mhaviae.

- Nous renvoyons également le lecteur au chapitre 1.4 traitant de l'impact du Covid 19 sur cette recherche, impact qui touche bien évidemment sa méthodologie quant au laps de temps entre les T0 et les T1 des mesures MHAVIE effectuées ainsi qu'à l'absence de proches choisis par la personne dans les entretiens tripartites.

4.2 CONTEXTE EXTRAMUROS : LES APPARTEMENTS DES VERGERS 2 ET LA PARTICIPATION SOCIALE À L'ÉCHELLE D'UN ÉCOQUARTIER

Dans les années 60, Meyrin est un village genevois un peu coupé de la Ville de Genève par l'aéroport de Genève-Cointrin construit en 1922. Il est plus proche de la frontière française que des rives du lac Léman. C'est des deux côtés de cette frontière que se construira en 1954 le Centre Européen de Recherche Nucléaire (CERN), avec pour corollaire une forte demande de logement pour accueillir le personnel qui va y travailler, ce qui motive le Canton à construire à Meyrin la première cité satellite de Suisse. En 1960, la commune de Meyrin compte 3'058 habitant·e·s, elle en compte 26'372 en 2021. D'autres communes genevoises (Vernier, Lancy, Onex...) ont également connu cette explosion démographique dans les années 70 en raison du baby-boom et d'une migration importante venue d'Europe du Sud, mais Meyrin a ceci de particulier qu'elle accueille une population étrangère plus cosmopolite, car le CERN emploie notamment du personnel hautement qualifié qu'il va recruter dans le monde entier. Ce n'est donc pas pour rien que le quartier des Vergers accueille une école suédoise et une autre norvégienne, ainsi que des écoles à pédagogie "alternative" (Montessori, Freinet...).

En 2001, le plan directeur cantonal inscrit les Vergers comme zone à bâtir et en 2007, la Commune de Meyrin choisit d'y construire un écoquartier. L'immense avantage de ce projet est sa surface (16 hectares) et le fait que la Commune en possède environ la moitié, et qu'elle a récupéré l'autre moitié suite à un déclassement de zones agricoles. Il est ainsi unique à Genève qu'une collectivité publique puisse disposer d'une telle surface constructible mais non construite. Cette situation inédite a permis à la Commune de penser un écoquartier cohérent en octroyant des droits de superficie à sept coopératives, dont la plupart se réclame du "mehr als wohnen", de construire elle-même grâce à sa fondation immobilière, et surtout de promouvoir la participation des habitants à l'échelle du quartier. Comme elle le dit elle-même dans sa brochure " Les Vergers, un écoquartier participatif " : « tout le défi était ce changement d'échelle : passer d'une démarche centrée sur le bâtiment à une réflexion englobant tout le quartier, avec ses trente nouveaux bâtiments, ses rues, ses arcades commerciales, ses écoles, etc. » (2019, p. 7).

Aujourd'hui, l'écoquartier des Vergers, c'est :

- 3000 habitant·e·s. occupant 1350 logements répartis sur 30 immeubles ;
- Une démarche participative à l'échelle du quartier initiée en 2014 et la mise en place d'une plateforme participative facilitant la mise en réseau des habitants et la cohérence de tous les projets en élaboration ;
- 45 arcades, principalement du commerce de proximité, notamment un "supermarché participatif paysan", une auberge participative et plusieurs services de santé et de bien-être ;
- Une zone piétonne qui couvre l'ensemble du quartier et un garage souterrain commun qui traverse le quartier sous la voie principale ;

- Une mixité sociale et générationnelle voulue et encouragée, avec 50% de loyers libres et de propriété par étage, 25% de logements d'utilité publique et 25% de logements HM et HBM.

Bref, un endroit a priori propice pour accueillir des personnes en situation de handicap et favoriser leur inclusion sociale, du moins sur les prospectus de présentation fournis par la Commune.

La Fondation Ensemble a ouvert deux lieux de vie aux Vergers, l'un en 2017 sis au 14, Promenade des Récréations qui accueille huit personnes sur deux appartements (Vergers 1) et l'autre en 2020 au 3, Promenade du Voisinage (Vergers 2), qui accueille également huit personnes sur deux appartements au rez-de-chaussée, et qui est l'un des deux terrains de cette recherche.

4.3 CONTEXTE INTRAMUROS : LE PROJET FONDATION ENSEMBLE – CODHA DES SUREAUX ET LA PARTICIPATION SOCIALE À L'ÉCHELLE D'UN PROJET IMMOBILIER

La zone qui se situe entre l'agglomération de Genève et celle des Trois-Chênes est notamment constituée d'anciennes propriétés patriciennes, dont certaines ont été léguées à l'Etat au cours du XX^e siècle, qui les a mises à disposition de Fondations à caractère social. C'est ainsi que la Fondation Officielle de la Jeunesse a récupéré la Paumière, ancienne propriété de la famille De Saussure dans les bâtiments de laquelle elle a pu ouvrir des foyers d'accueil pour mineur·e·s, et que la Fondation Ensemble a pu créer en 1967 un lieu d'hébergement et d'activité pour adultes ayant une DI dans la Maison de Claire Fontaine, sise au 80b, route de Chêne.

Cette vénérable bâtisse ne correspondant plus vraiment aux besoins des personnes accueillies, la Fondation Ensemble a commencé à réfléchir à une rénovation, voire à un agrandissement du site. C'est ainsi qu'elle a approché la Codha par l'intermédiaire de la Chambre de l'économie sociale et solidaire (APRÈS-GE) dont elles sont toutes deux membres, afin de mettre sur pied un lieu de mixité sociale, comprenant la rénovation du bâtiment existant et la construction d'un nouvel immeuble sur le terrain, grâce à l'obtention de la part de l'Etat de Genève d'un droit de superficie commun sur la parcelle.

Ce projet de mixité sociale innovant était à la croisée des réflexions des deux entités partenaires, comme l'explique la plaquette du concours d'architecture éditée en 2011 et intitulée : "L'habitat coopératif comme vecteur d'intégration"²³.

Du point de vue d'Ensemble :

« La mixité revêt le plus haut intérêt pour la Fondation Ensemble qui développe et favorise, depuis sa création en 1986, l'intégration des personnes en situation de handicap dans le canton de Genève. Cette expertise est attestée depuis de nombreuses années, tant par le fait que ses bénéficiaires habitent des appartements situés au sein d'immeubles locatifs à Versoix pour L'Essarde et à Chêne-Bourg pour Claire Fontaine, que par l'adaptation de ses ateliers d'occupation » (p. 7).

Du point de vue de la Codha :

« La mixité au sein de l'habitat est source d'intégration, de découvertes, de solidarité, de respect et d'enrichissement mutuel. Au-delà de la mixité typologique permettant à l'individu, comme à une diversité de ménages, de vivre dans un même lieu, la Codha a cherché jusqu'alors à favoriser une mixité générationnelle au sein de ses immeubles avec des étudiant·e·s (chemin des Ouches à Genève) et avec des personnes âgées (rue Sonnex au Grand-Saconnex) » (ibidem).

²³ Accessible sur : <https://www.codha.ch/fr/les-immeubles-de-la-codha?id=12> consulté le 4 août 2022.

A la faveur du lancement du concours d'architecture, la Tribune de Genève publie un article intitulé : « Des logements mixtes pour handicapés et valides » et qui présente en quelques lignes le projet :

« La vieille bâtisse abritant le Foyer Claire Fontaine à la route de Chêne sera entièrement rénovée pour accueillir des logements de la Codha et les locaux d'accueil et d'intendance de Claire Fontaine. Au rez inférieur prendront place les ateliers d'occupation. Un second bâtiment sera érigé sur l'arrière de la parcelle. Il comprendra des appartements communautaires pour 10 ou 12 résidents de Claire Fontaine et des appartements de 2,5 à 7 pièces. Plusieurs locaux et jardins communs sont prévus dans ce complexe qui devrait être terminé en 2014 ».

En réalité, les personnes en situation de handicap ont emménagé durant le printemps 2021, soit 7 ans plus tard que prévu initialement. Ce retard est dû principalement à la négociation du droit de superficie, et aux retards fréquents à Genève dans la construction, aggravés en fin de chantier par la pandémie.

Le 29 juin 2021 s'est tenue l'assemblée générale constitutive de l'association des habitant·e·s au sein de laquelle chaque personne dispose du droit de vote, qu'elle soit ou non en situation de handicap, les résident·e·s de la Fondation Ensemble étant accompagné·e·s par des membres du personnel éducatif. Lors de cette assemblée, l'association s'est donné un nom (les Sureaux) et a adopté ses statuts dont les buts sont notamment :

- De créer et mettre en œuvre une vie associative inclusive, qui favorise l'exercice de la citoyenneté, les échanges démocratiques et la convivialité, en développant un esprit d'inclusion et d'équité envers ses membres. De favoriser des liens et de bons rapports avec le voisinage et le quartier.
- De participer, dans le cadre statutaire et réglementaire de la Codha et de la Fondation Ensemble, à la gestion associative des immeubles "Ensemble-Codha" route chêne 80B et chemin Sureaux 8, 1224 Chêne-Bougeries.

Quant au comité, il doit être composé au minimum de trois personnes, dont au moins un·e habitant·e de la Codha et un·e résident·e accueilli·e par la Fondation Ensemble. Le mandat des membres du comité est d'une durée d'un an renouvelable.

Le processus participatif qui a abouti à la réalisation technique et humaine de ce projet a fait l'objet d'une attention particulière de la part de la Codha et d'Ensemble. Il a notamment donné lieu à l'engagement d'un médiateur-facilitateur, lui-même en situation de handicap, qui a été engagé afin d'organiser avec les partenaires et d'animer des séances thématiques avec les futurs habitant·e·s (choix des revêtements, des couleurs des portes, des arbres à planter...), ou encore des scénettes interactives de théâtre forum permettant de s'immerger dans le quotidien des relations de voisinage. Ce processus n'est pas l'objet de cette recherche car il s'est déroulé avant l'emménagement des habitant·e·s, mais il a été suivi de près par l'équipe de recherche et a fait l'objet de nombreuses capsules sonores effectuées par deux professionnelles engagées par la Codha et Ensemble. Des membres de l'équipe de recherche ont l'intention de déposer un nouveau projet afin d'étudier de plus près ce processus participatif et d'exploiter le matériel existant.

4.4 LE MODÈLE DU « PROCESSUS DE PRODUCTION DE HANDICAP » COMME OUTIL D'ANALYSE

Le modèle interactionniste du Processus de Production de Handicap (PPH), définit les situations de handicap comme la résultante de l'interaction entre des facteurs individuels propres aux caractéristiques des personnes et des facteurs environnementaux provenant d'obstacles rencontrés dans la réalisation des habitudes de vie comprenant des rôles sociaux valorisés et des activités de la vie courante (Fougeyrollas et al. 1998, 2010). Ainsi selon ce modèle, dans un environnement favorable limité en obstacles et comprenant des facilitateurs, la personne, malgré certaines incapacités, pourra se retrouver

en situation de participation sociale ou, tout du moins, cet environnement facilitateur restreindrait les situations de handicap rencontrées. Autrement dit, « le PPH montre que la réalisation de nos habitudes de vie est le résultat de notre identité, de nos choix, de déficiences de nos organes, de nos capacités et incapacités mais également des caractéristiques de notre milieu de vie (environnement) » (Mhavia, 2010, p.9). Selon Fougeyrollas, (1998, 2010) qui se réfère au modèle écosystémique (Bronfenbrenner, 1979), les facilitateurs de l'environnement se situent à trois niveaux : micro, méso et macro et se distribuent en facteurs sociaux et physiques. Le niveau microsystémique correspond aux environnements significatifs des individus et à leur fonctionnement, il s'agit par exemple du travail, de l'habitat, des relations et soutiens des proches, etc. ; le niveau mésosystémique est décrit comme la manière dont les personnes mobilisent les ressources communautaires comprenant notamment les commerces de proximité, les services médicaux, les lieux de loisirs, l'utilisation des transports pour ses déplacements, de même que la possibilité d'utiliser des infrastructures accessibles ou encore l'attitude des personnes à leur égard, la manière dont les informations sont disponibles et compréhensibles; le niveau macrosystémique se réfère aux lois, aux politiques, à l'organisation des services, aux budgets attribués à la gestion du territoire.

Plusieurs des caractéristiques de l'environnement relevant du macrosystème ont déjà été présentées au chapitre 2, notamment le contexte socio-politique et légal qui entoure le mouvement inclusif et qui a permis l'implémentation d'appartements partagés en colocation et situés dans des immeubles de la cité avec comme voisin·e·s immédiat·e·s des familles et autres habitant·e·s. Aujourd'hui, de nouveaux modèles d'habitation se déploient pour les personnes en situation de handicap comme autant d'alternatives aux établissements traditionnels ou encore comme alternatives au vivre seul·e chez soi conduisant parfois l'individu vers une solitude contraignante.

Contrairement à ce qui avait été initialement envisagé dans cette démarche de recherche, les dimensions du mésosystème associées à la participation, à l'environnement de proximité et à l'utilisation des ressources communautaires présentes dans le quartier, n'ont pas pu être appréhendées et analysées en raison des restrictions imposées par la pandémie du Covid-19 (voir le chapitre 1.4 p. 11).

L'équipe de recherche a formulé l'hypothèse que le confinement avait sans doute impacté, voire favorisé, des relations entre les résident·e·s d'un même appartement. L'observation de ces moments de la vie quotidienne serait donc une occasion de renseigner sur les facilitateurs et obstacles à la participation sociale présents au sein de ce microsystème "habitat-habité" et ainsi enrichirait la démarche.

4.5 LES ENTRETIENS MHAVIE

Comme le présente le guide d'utilisation de la Mhavia 4.0 :

« La Mhavia est un questionnaire ayant pour but de recueillir de l'information sur le point de vue d'une personne sur la réalisation d'un ensemble d'habitudes de vie dans son milieu (son domicile, son lieu de travail ou d'études, son quartier, etc.). Elle peut être employée auprès de toutes les personnes ayant des incapacités, et ce, peu en importe la cause et la sévérité » (2014, p. 5).

L'habitude de vie s'évalue sur un continuum qui va de la participation sociale complète à une situation de handicap. Dans ce modèle, la participation sociale correspond à la pleine réalisation de l'habitude de vie, elle résulte de l'interaction entre des caractéristiques individuelles (capacités, incapacités, déficiences, intégrité corporelle, facteurs identitaires) et les caractéristiques présentes dans l'environnement (facilitateurs et obstacles). Ces habitudes de vie sont regroupées en catégories elles-même subdivisées en activités courantes ou en rôles sociaux. Comme le suggère le guide d'utilisation de la Mhavia 4.0, nous avons adapté quelque peu la nomenclature de certaines habitudes de vies pour tenir compte de la réalité genevoise. Nous avons également adapté la formulation des énoncés afin de permettre une meilleure compréhension par les personnes (phrases simples formulées à la personne du singulier, proposition d'exemple pour illustrer le propos). Pour donner un exemple, nous n'avons pas retenu le déneigement

de l'entrée de son habitation, qui nous rappelle que la Mhavia a été élaborée au Québec dont les conditions météorologiques sont bien différentes de celles de Genève. Nous avons par ailleurs constaté que les habitudes de vie retenues par la Mhavia concernaient davantage les personnes vivant dans leur propre logement que celles vivant en établissement socio-éducatif, ce qui est logique dans le contexte québécois de désinstitutionnalisation, mais moins en Suisse comme on l'a vu précédemment. La Mhavia a catégorisé les habitudes de vie en six activités courantes et six rôles sociaux, nous les avons regroupées en dix catégories subdivisées de la manière suivante :

Activités courantes	Rôles sociaux
1) Déplacements (10 items)	6) Argent (5 items)
2) Alimentation (6 items)	7) Relation avec les autres (12 items)
3) Santé (8 items)	8) Droits et devoirs (6 items)
4) Hygiène (10 items)	9) Formation et travail (5 items)
5) Habitation (10 items)	10) Loisirs (15 items)

Tableau IV : répartition des habitudes de vie (items) en activités courantes et en rôles sociaux

Dans la version Mhavia 4.0, chaque habitude de vie ne comprend pas le même nombre d'items. Le nombre d'items total qui a été retenu se rapproche de la version initiale et correspond à ceux qui s'appliquent au contexte genevois, ces items varient de cinq à 15 par habitudes de vie. Il y a donc dix habitudes de vie dans notre questionnaire Mhavia, comprenant au total 87 items, soit une moyenne de 8,7 items par habitude de vie, raison pour laquelle nous avons la plupart du temps fait passer le questionnaire en plusieurs fois afin de respecter le rythme des personnes. Chaque habitude de vie est analysée en croisant l'aide nécessaire pour la réaliser (qu'elle soit humaine, technique ou qu'elle nécessite un aménagement particulier) avec la difficulté éprouvée par la personne dans le cadre de cette réalisation. Des points sont attribués à chacun de ces croisements, comme le montre le tableau suivant :

	Aide humaine				Aide technique	
	Sans aide	Aide légère	Aide importante	Aide Complète	Aide technique	Aménagement
Sans ou avec peu de difficulté	0	2	4	7	3	5
Avec une certaine difficulté	2	3	6	9	3	5
Avec beaucoup de difficulté	5	6	7	10	3	5
Non réalisé	20					

Tableau V : pondération des difficultés rencontrées et des aides nécessaires pour la réalisation d'une habitude de vie (Manuel d'utilisation de la Mhavia 4.0, p.30).

Contrairement aux versions précédentes, la Mhavia 4.0 propose une échelle positive des scores, le maximum de réalisation est coté à 10, tandis que le minimum = 0. La formule est : $(20 - \text{score du tableau ci-dessus}) / 2$.

Exemple :

- Un item d'une habitude de vie réalisée avec une aide importante et une certaine difficulté = $(20 - 6) / 2 = 7$.
- Si en plus la personne a besoin d'une aide technique = $(20 - 6 - 3) / 2 = 5.5$
- Si l'habitude de vie est réalisée sans aide et sans difficulté = $(20 - 0) / 2 = 10$
- Si l'habitude de vie n'est pas réalisée = $(20 - 20) / 2 = 0$.

Il y a un aspect de la Mhavia qui a questionné l'équipe de recherche, à savoir la distinction entre un item d'une habitude de vie non réalisée et un item d'une habitude de vie qui ne s'applique pas. Dans le Guide d'utilisation de la Mhavia 4.0, la première consigne à l'intention des répondants est « pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez si elle est réalisée, si elle est non réalisée ou si elle ne s'applique pas » (2014, p. 19).

L'habitude de vie est non réalisée si :

« La personne réside dans un milieu institutionnel qui, par son fonctionnement ou par son personnel, l'empêche de réaliser elle-même, avec ou sans aide, certaines habitudes de vie » (ibid.).

Et elle ne s'applique pas si :

« Elle ne fait pas partie de la vie de la personne » (ibid.).

Autrement dit, si une personne veut prendre un cours de sport et que l'établissement qui l'accueille s'y refuse pour une bonne ou une mauvaise raison, l'habitude de vie sera non réalisée et comptera pour "0" dans la Mhavia 4.0, ce qui influera sur la moyenne du score moyen du rôle social des loisirs. Mais si elle n'a aucune intention de pratiquer un sport et encore moins de prendre des cours, cette habitude de vie ne s'applique pas et ne sera pas prise en compte dans le score moyen du rôle social des loisirs. Autrement dit, la motivation de la personne joue un rôle central dans le questionnaire Mhavia, mais il est très difficile pour la personne qui fait passer la Mhavia de savoir si ce manque de motivation est induit par l'établissement, notamment parce qu'il ne propose pas de cours de sport aux résident·e·s, ou si c'est la personne qui n'a aucune intention d'en faire. Cette question est d'autant plus importante compte tenu du public concerné par notre recherche : les personnes ayant une DI revendiquent souvent peu et ont parfois des inhibitions liées à des difficultés dans l'expression. Certes, chaque habitude de vie du questionnaire laisse la place à un commentaire de la part de la personne interrogée et son degré de satisfaction doit également être enregistré, ce qui peut donner des indications, même si cette satisfaction n'entre pas dans le calcul du score Mhavia. Pour éviter les interprétations et les résultats biaisés, l'équipe de recherche a limité au maximum les "ne s'applique pas" à des situations évidentes et concrètes, par exemple la gestion des lunettes et de l'appareil auditif pour quelqu'un qui n'a aucun problème visuel ou auditif.

Comme déjà dit plus haut, la prise en compte de la satisfaction fait partie de la Mhavia, sans qu'elle ne soit comptabilisée dans le score. Elle donne pourtant des indications importantes qui feront partie intégrante des analyses que nous présenterons plus loin. Une habitude de vie non réalisée à la grande satisfaction de la personne oriente l'analyse de manière très différente d'une non réalisation avec un fort mécontentement. En l'absence de prise en compte de satisfaction dans la Mhavia 4.0, nous avons convenu d'une échelle déjà utilisée par des institutions genevoises qui pratiquent ce genre de sondage en pourcentage.

Cette échelle de satisfaction n'a pas d'incidence sur le score Mhavia, mais le complète utilement afin de nourrir l'analyse.


 Très satisfait·e = 100%	 Insatisfaite = 50%
 Satisfait·e = 75%	 Très insatisfait·e = 25%

Tableau VI : pondération de la satisfaction dans la réalisation des habitudes de vie

Nous avons également converti les scores Mhavia en pourcentage par souci d'unité, ce qui ne change en rien les résultats puisque l'échelle de 0 à 10 devient une échelle entre 0% et 100%.

L'équipe de recherche a également choisi d'utiliser la Mhavia non pas principalement pour documenter une analyse institutionnelle en faisant le score moyen d'un lieu de vie lambda, mais davantage pour

comparer les scores de la même personne à deux moments précis²⁴, soit peu après son emménagement, puis une année après cette première passation, afin d'examiner quelles habitudes de vie avaient progressé dans leur réalisation entre ces deux moments. Or cette utilisation de la Mhavie dans un contexte longitudinal peut comporter un biais, car elle ne tient pas toujours compte de la progression "interne" d'une habitude de vie qui compose le questionnaire Mhavie. Illustrons ce biais par un exemple concret mais néanmoins fictif :

- Un des items de la catégorie "déplacement" est " je me déplace dans la rue, les parcs...". Interrogé peu après son emménagement (T0), Jean a dit qu'il n'avait pas besoin d'une aide et qu'il n'éprouvait aucune difficulté pour se déplacer (score Mhavie 10 ou 100%), car il allait tout seul acheter des glaces au dépanneur du coin qui est à deux pâtés de maisons. Lors de la deuxième passation Mhavie un an plus tard (T1), Jean a témoigné avoir encore de la difficulté à se déplacer dans le quartier et qu'il demandait encore souvent au personnel éducatif de lui expliquer un itinéraire pour se rendre à tel ou tel endroit. Son score MHAVIE sera alors de 7 contre 10 un an auparavant, mais le périmètre de ses déplacements s'est considérablement élargi en une année.

Ainsi, la Mhavie ne peut à elle seule mesurer l'évolution d'une personne, mais doit être complétée par des commentaires des personnes concernées, des entretiens complémentaires et des observations, raison pour laquelle notre méthodologie repose sur plusieurs critères d'analyse.

4.6 LES ENTRETIENS AVEC UN·E MEMBRE DU PERSONNEL ÉDUCATIF

Comme déjà mentionné auparavant, nous voulions à l'origine réaliser un entretien avec chaque personne qui participe au processus Mhavie et un·e personne proche qu'il ou elle aurait choisie. Cet entretien devait se faire entre le T0 et le T1 de la Mhavie, et il était même prévu qu'un deuxième entretien se fasse avec une personne moins proche après le T1 de la Mhavie afin d'avoir un avis plus "détaché" de l'évolution de la personne. Cependant, le Covid a rendu impossible la mise en œuvre de cette démarche, car les confinements successifs n'ont pas permis de réunir en un temps donné les personnes accueillies sur les terrains de recherche et les proches qu'elles auraient choisies pour cet entretien tripartite. Cela aurait été possible pour quelques unes des personnes suivies, mais pas pour les huit qui ont participé à cette recherche. Le simple fait de trouver une date convenant à chaque partie sans aucune certitude que l'entretien pourrait se faire était non seulement démotivant pour les parties prenantes, mais impossible à gérer pour l'équipe de recherche. De plus, ce deuxième entretien réalisé avec une personne moins proche après le T1 de la Mhavie, est devenu difficile à organiser suite au rallongement temporel entre les deux passations de la Mhavie, notamment aux Vergers 2, en raison du fait qu'il devait à l'origine concerner une personne rencontrée entre l'emménagement et le T1, soit dans un laps de temps où les rencontres extramuros ont été considérablement limitées, notamment pour des personnes qui ont été confinées de façon assez stricte, ce qui est logique pour des lieux de vie communautaires accueillant des personnes parfois physiquement vulnérables. En conséquence, ce deuxième entretien a finalement dû être supprimé.

C'est pour toutes ces raisons que nous avons limité nos entretiens avec une tierce personne, aux membres du personnel socio-éducatif, en général l'éducatrice ou l'éducateur référent·e de la personne participant à la recherche. Cet entretien reprend la structure de la Mhavie et revient sur les réponses données lors du T0, mais avec le point de vue supplémentaire du ou de la professionnel·le qui peut ainsi donner son avis sur l'évolution de la réalisation des habitudes de vie de la personne qu'il ou elle accompagne. Cet avis est important pour la recherche car il se situe à l'interstice de la politique de l'établissement et de la représentation que s'en fait la personne accueillie. Autrement dit, l'éducatrice ou l'éducateur référent·e doit mettre en œuvre cette politique de l'établissement, et en même temps documenter ce dernier sur l'évolution de la personne accueillie, notamment sur les obstacles et les

²⁴ Précision qui n'a pas pu être respectée en raison du Covid, comme présenté en l'introduction du document.

facilitateurs qu'elle rencontre lors de la réalisation de ses habitudes de vie, ce qui devrait en retour permettre à l'établissement d'ajuster sa politique institutionnelle en conséquence. C'est ainsi que la mise en œuvre de la CDPH dont il a été question au chapitre 2 se concrétise, loin des déclarations politico-institutionnelles, et c'est la raison pour laquelle nous avons misé sur la rencontre avec le personnel accompagnant plutôt qu'avec les cadres de la Fondation Ensemble.

Quant aux personnes accueillies, elles ont pu lors de cet entretien revenir sur les commentaires faits lors de la Mhavie T0, en faire d'autres ou revenir sur la satisfaction qu'elles ont exprimées lors de la Mhavie T0. Nous n'avons pas modifié pour autant les réponses données en T0 (excepté lorsque la personne se rend compte qu'elle n'avait pas compris la question lors du T0), mais ces remarques complémentaires alimentent notre analyse et complètent qualitativement les résultats de la Mhavie.

4.7 LES OBSERVATIONS D'ACTIVITÉS COLLECTIVES

Comme déjà évoqué aux chapitres 1.4 (p.11) et 4.4 (p. 31), cet outil d'analyse n'était pas prévu à l'origine du projet de recherche qui se voulait davantage tourné sur l'extérieur du lieu de vie, notamment sur l'appropriation par des personnes en situation de handicap de l'environnement qui entoure leur nouveau lieu de vie (voisinage, vie de quartier, commerces...).

Les résident·e·s des cinq appartements analysés²⁵ ont recours aux soutiens réguliers et continus du personnel socio-éducatif. Les familles et proches ayant vu leurs visites restreintes pendant plusieurs mois, seules les résident·e·s et les équipes se rencontraient durant la période de pandémie au sein des appartements avec un roulement de personnel important lors des contaminations, ce qui a pu influencer les relations et la participation sociale au sein des lieux de vie.

Pour observer cette participation à l'intérieur du microsystème "habitat-habité", une demande a été formulée aux équipes socio-éducatives afin de mener des observations dans le contexte de vie habituel des habitant·e·s dans des activités favorisant leur participation sociale. Les activités ont été choisies avec les habitant·e·s et les professionnel·le·s selon ce qui faisait le plus sens pour chaque lieu de vie. Les activités identifiées ont été celles de trois colloques des résident·e·s, de la préparation de trois repas, de la consommation d'un repas pris en commun et de la préparation et consommation d'un goûter. Au total, ce sont huit observations qui ont eu lieu dans les différents appartements, d'une durée de 20 à 65 minutes pour les trois colloques observés et d'une heure trente à deux heures quinze minutes pour la préparation et la consommation des repas. Le goûter est plus court ; il est d'une heure dix minutes.

Cette partie de l'analyse vise à identifier, dans les dispositifs mis en place, ce qui est favorable ou au contraire ce qui entrave la participation des personnes. Les principaux facteurs environnementaux repérés se concentrent sur les facteurs sociaux tels que les activités et accompagnements proposés, le réseau mobilisé, les règles sociales appliquées. Des facteurs physiques sont également ressortis des observations comme facilitateurs ou obstacles à la participation comme l'organisation de l'espace, le lieu de l'activité, la durée et l'horaire du déroulement de l'activité, le bruit ou encore des aménagements spécifiques réalisés ou non dans l'environnement. Le tableau ci-dessous reprend les facteurs de l'environnement qu'ont identifié Fougeyrollas et son équipe (1998) comme facilitateurs ou obstacles, et qui ont guidé l'analyse ci-après, plusieurs d'entre eux ont pu être observés.

²⁵ Les Vergers 2 sont composés de deux appartements distincts contigus, et les Sureaux de 3 appartements, soit un par étage.

FACTEURS SOCIAUX	FACTEURS PHYSIQUES
Facteurs politico-économiques	Nature
<ul style="list-style-type: none"> • Systèmes politiques et structures gouvernementales • Système juridique • Système économique • Système socio-sanitaire • Système éducatif • Infrastructures publiques • Organisations communautaires 	<ul style="list-style-type: none"> • Géographie physique • Climat • Temps • Bruits • Électricité et magnétisme • Luminosité
Facteurs socioculturels	Aménagements
<ul style="list-style-type: none"> • Réseau social • Règles sociales 	<ul style="list-style-type: none"> • Architecture • Aménagement du territoire • Technologie

Tableau VII : Facteurs environnementaux : facilitateurs ou obstacles à la participation sociale selon le PPH (Fougeyrollas et al. 2010)

4.7.1 Type d'activités retenu et habitudes de vie

Deux catégories d'observations ont été menées : l'une s'est intéressée à la préparation et la consommation des repas, l'autre à l'organisation et au déroulement du colloque des résident-e-s.

Ces observations relèvent de plusieurs habitudes de vie, qu'il s'agisse de rôles sociaux valorisés ou d'activités de la vie courante.

La préparation d'un repas et sa consommation impliquent le choix d'un menu équilibré contribuant à la santé et correspond également à un moment de partage entre colocataires, proches, invité-e-s et membres de l'équipe présent-e-s, du moins lors de la consommation du repas. Le repas et ses composantes telles que la préparation, les courses à faire pour le réaliser, ou encore la mise du couvert, peuvent correspondre à des responsabilités partagées au sein du groupe et peuvent être également l'occasion de développement de relations interpersonnelles et de l'apprentissage des règles sociales.

Les deuxièmes observations concernent des colloques réalisés avec les résident-e-s. Ceux-ci mettent en évidence les relations interpersonnelles entre les résident-e-s et les membres de l'équipe, la communication et les soutiens déployés pour en permettre l'expression et la compréhension. Elles renseignent sur les responsabilités prises par les un-e-s et les autres ainsi que les modalités de décision présentes à l'intérieur de ces séances, donnant de fait des informations sur la distribution du pouvoir entre les personnes en présence.

Les Vergers 2	Les Sureaux
8 décembre 2021 : préparation d'un repas appartement 1.	15 novembre 2021 : temps de colloque + repas 1 ^{er} étage.
13 décembre 2021 : colloque des résident·e·s (deux appartements ensemble).	2 décembre 2021 : préparation repas 1 ^{er} étage.
23 décembre 2021 : préparation repas appartement 2.	10 décembre 2021 : observation goûter rez-de-chaussée
	21 décembre 2021 : colloque des résident·e·s 2 ^{ème} étage

Tableau VIII : observations menées dans les deux lieux de résidence.

4.8 RÈGLES POUR L'ANALYSE DE LA PARTICIPATION SOCIALE ET DE LA SATISFACTION

Notre analyse porte donc d'une part sur le suivi longitudinal de huit personnes accueillies dans les deux terrains de recherche, soit trois aux Vergers et cinq aux Sureaux. Cette dissimilitude tient au fait qu'une personne volontaire résidente des Vergers n'a pas pu poursuivre le processus car il a déménagé dans une autre structure. Forts de cette expérience, nous avons préféré accueillir une personne supplémentaire aux Sureaux pour nous garantir un échantillon minimal. Cette disparité n'a toutefois aucune incidence sur les résultats puisque que notre analyse n'a pas de visée quantitative, et n'a aucune visée de classement des différents lieux d'accueil de la Fondation Ensemble. Le choix de l'échantillon tient également compte du genre et des aptitudes des personnes à pouvoir répondre à 87 questions les concernant directement, même si la plupart du temps, l'entretien s'est fait en plusieurs fois, avec un délai maximum d'une semaine à 10 jours entre les entretiens.

Le corps principal de l'analyse s'articule autour de la Mhavie complétée des commentaires recueillis par l'équipe de recherche lors de la passation du questionnaire et des entretiens avec la personne accueillie et son éducateur ou éducatrice de référence. Elle a pour cible principale les modalités de réalisation des habitudes de vie décrites par Fougeyrollas et Noreau dans la Mhavie (2014) et adaptées par l'équipe de recherche au contexte genevois, ce qui permet d'évaluer "quantitativement" la participation sociale des personnes interrogées

Comme déjà présenté au chapitre 4.5, une habitude de vie est une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Si certaines personnes accomplissent parfois des habitudes de vie différemment ou avec des aides techniques, des aménagements ou de l'aide humaine, celles-ci réalisent globalement les mêmes activités courantes et possèdent les mêmes rôles sociaux qu'une personne n'ayant pas de limites de capacités. Les habitudes de vie s'apprécient sur une échelle allant de la "situation de participation sociale optimale" à la "situation de handicap complète".

Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités

et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). Le tableau ci-dessous propose une échelle de participation sociale en fonction des scores Mhavia réalisés convertis en % comme expliqué au sous-chapitre 4.5. Cette nomenclature et les valeurs qui lui sont associées ont été déterminées par l'équipe de recherche en s'inspirant d'expériences menées par d'autres institutions genevoises, car la Mhavia ne prévoit pas d'échelle de participation sociale, mais des scores comme on l'a vu précédemment. Or traduire la Mhavia en échelle avec des pourcentages ne change en rien les résultats obtenus et permet mieux d'appréhender l'évolution opérée entre les deux passations de la Mhavia.

90% -100%	Participation sociale optimale
80% - 90%	Participation sociale
60% - 80%	Situation de handicap légère
40% - 60%	Situation de handicap moyenne à importante
20% - 40%	Situation de handicap importante
0% - 20%	Situation de handicap très importante

Tableau IX : Scores obtenus : de la participation sociale à une situation de handicap

En ce qui concerne l'évolution de la participation sociale et la satisfaction entre le T0 et le T1, le tableau suivant établit une règle quant à l'écart constaté entre les deux mesures, qui peut être nul, régressif ou progressif, mais qui n'est significatif que s'il est d'une certaine amplitude.

Inférieur à 5%	non significatif
Entre 5% et 10%	moyennement significatif
Entre 10% et 25 %	significatif
Au-delà de 25 %	très significatif

Tableau X : pertinence des écarts en participation sociale et en satisfaction entre le T0 et le T1

Mais comme le montre l'exemple fictif du cours de gymnastique présenté au chapitre 4.5, l'évolution insignifiante d'une habitude de vie ne traduit pas forcément une stagnation de la personne, mais peut-être une diminution de l'aide nécessaire à sa réalisation induisant une augmentation de la difficulté éprouvée pour compenser cette diminution d'aide.

Ce raisonnement s'applique également à l'évolution positive ou négative de la satisfaction de la personne qui peut signifier un réel changement dans l'appréhension d'une habitude de vie, mais tout aussi bien dépendre de l'état d'esprit de la personne au moment de l'entretien (fatigue, contrariété...) que des conditions dans lesquelles celui-ci s'est déroulé (bruits, présence d'autres personnes, changement des personnes qui mènent l'entretien...). C'est pour toutes ces raisons que les commentaires exprimés par les personnes et les entretiens tripartites sont indispensables pour affiner l'analyse.

5 ANALYSE DES ENTRETIENS

5.1 Introduction

Comme déjà expliqué dans la méthodologie, cette analyse des entretiens se veut une implémentation des résultats statistiques des Mhavie T0 et T1, des commentaires oraux ajoutés par le / la participant·e·s, lors des entretiens Mhavie, et des entretiens avec le / la participant·e·s et un·e membre de l'équipe éducative de son lieu de vie réalisé entre le T0 et le T1 de la Mhavie. Elle se base sur ce qui a été exprimé par les participant·e·s sans vérification des informations de la part de l'équipe de recherche, si ce n'est pour les éléments biographiques.

Nous avons choisi huit habitant·e·s accueilli·e·s dans les deux lieux de vie faisant l'objet de la recherche. Ce choix s'est fait en concertation étroite avec les équipes éducatives qui nous ont proposé des personnes en capacité de répondre à 87 questions en une, deux, voire trois séances selon leur faculté de concentration. Les personnes retenues et intéressées à participer ont rencontré au préalable un·e membre de l'équipe de recherche qui leur a expliqué la démarche et les règles éthiques de base, à savoir la confidentialité, la libre adhésion et le libre retrait ainsi que la possibilité d'interrompre à tout moment les entretiens. Une lettre était mise à disposition des parents ou des curatrices et curateurs. Son contenu était informatif, compte tenu du fait que la participation à une démarche de recherche est un droit strictement personnel que la personne n'ayant pas l'exercice des droits civils peut néanmoins exercer seule si elle est à la capacité de discernement pour comprendre de quoi il s'agit. Nous avons laissé une semaine à chaque personne sollicitée pour signer le formulaire de consentement, afin qu'elle puisse être soutenue dans son choix de participation à la démarche par l'équipe éducative ou par l'équipe de recherche.

Les participant·e·s se répartissent de la manière suivante, leur nom d'emprunt a été choisi par l'équipe de recherche. La dissymétrie dans la répartition tient d'une part à l'abandon d'un·e participant·e des Vergers en raison de son déménagement, et d'autre part à l'intérêt d'une cinquième personne des Sureaux à participer, personne que l'équipe de recherche n'a pas écartée pour ne pas devoir faire de sélection et pour "prévenir" d'autres éventuels abandons en cours de route car chaque participant·e s'engage sur plus d'une année. La répartition des genres est de cinq femmes pour trois hommes, mais s'agissant d'une démarche de recherche principalement qualitative et basée sur des moyennes, cette dissymétrie n'est pas un obstacle significatif.

Les Vergers 2	Les Sureaux
Caroline A.	Sarah A.
André R.	Lina G.
Lucie M.	Pierre J.
	Margaux M.
	Sohan Y.

Tableau XI : répartition des participant·e·s à la recherche

5.2 CAROLINE A.

5.2.1 *Eléments biographiques*

Caroline A. est une femme, née en 1986. Célibataire, d'origine d'Europe de l'Est, elle réside à Genève depuis 2017. Elle n'a pas d'attache familiale en Suisse car toute sa famille vit à l'étranger.

Caroline A. réside, depuis février 2020, aux Vergers 2. Auparavant, elle vivait dans un foyer d'hébergement avec accompagnement psychosocial, destiné à des femmes en situation de précarité, accueillies seules ou avec leurs enfants.

En 2020, Caroline A. travaillait à l'atelier de menuiserie d'un établissement socio-éducatif genevois et effectuait en parallèle des stages de "découverte" (tea-room géré par la Fondation Ensemble, activités parascolaires...) afin de mieux définir ses intérêts professionnels. Depuis 2021, elle travaille dans une cantine scolaire de l'écoquartier des Vergers et son désir professionnel est de travailler avec des enfants.

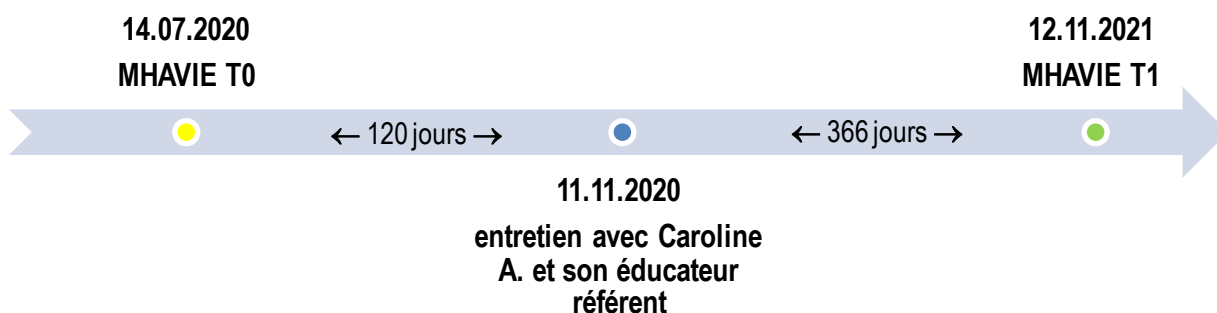
Son réseau à Genève se limite à quelques contacts de personnes rencontrées dans le foyer où elle a vécu auparavant et aux participant-e-s d'activités proposées par un centre de loisirs spécialisé. Elle fréquente occasionnellement sa communauté d'origine établie à Genève.

Caroline A. a vécu plusieurs années en Italie où elle a donné naissance à une fille qui avait douze ans en 2020 et qu'elle n'a plus revue depuis cinq ans. Elle explique qu'elle a été "mise dans le train pour la Suisse" par le père de sa fille, et que c'est ainsi qu'elle était arrivée à Genève.

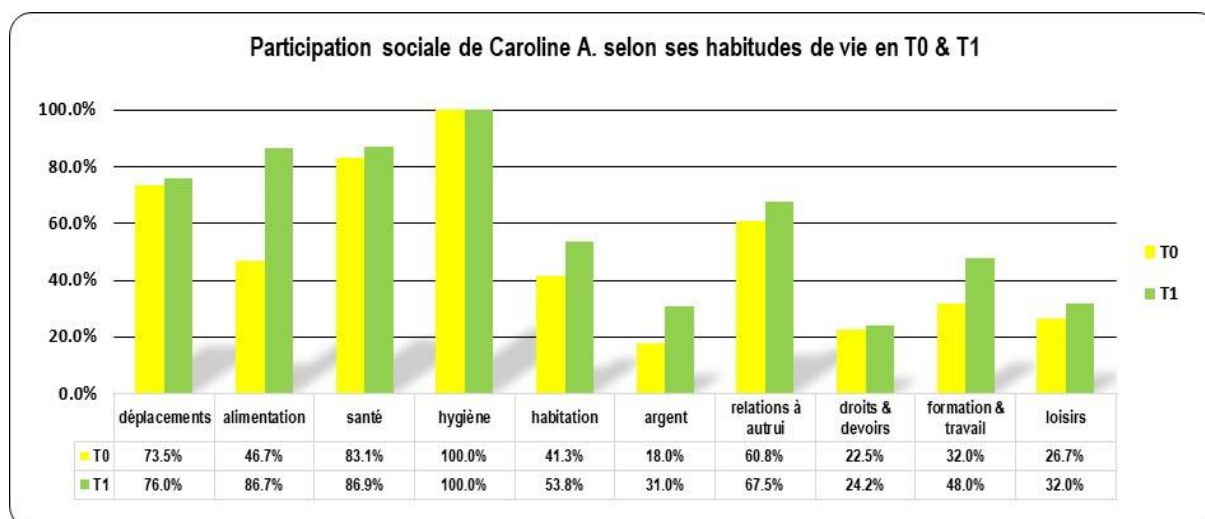
Si par son histoire personnelle, Caroline A. correspond au profil des femmes accueillies au foyer d'hébergement dans lequel elle a vécu à son arrivée, elle en diffère cependant par une déficience intellectuelle légère qui a motivé son médecin à demander son placement dans une structure mieux adaptée à son accueil : un appartement communautaire de la Fondation Ensemble. Caroline A. semble avoir regretté le départ de son foyer, mais se sent actuellement bien adaptée dans son nouvel environnement.

Arrivée d'Italie en 2017 à Genève, elle ne parlait pas français et a dû l'apprendre. Actuellement, si son expression verbale est assez bonne, sa compréhension semble plus délicate et requiert plusieurs reformulations. La vie quotidienne dans l'appartement des Vergers 2 confirme que Caroline A. possède des compétences avérées dans la réalisation des activités courantes. C'est une personne ouverte et sociable qui cherche à maintenir, voire à diversifier ses cercles de relations sociales. Si toutefois, à certains moments, elle peut se sentir envahie par des inquiétudes, ses capacités et son dynamisme lui permettent d'être considérée comme un élément clé de la vie du groupe dans l'appartement des Vergers 2.

5.2.2 *Chronologie des entretiens*



5.2.3 Les habitudes de vie et la participation sociale de Caroline A.



Le profil général des habitudes de vie de Caroline A., selon le graphique ci-dessus, met en avant une variation entre habitudes de vie en situation de participation sociale et habitudes de vie en situation de handicap. En effet, trois activités courantes, *alimentation*, *santé* et *hygiène*, obtiennent un score au-delà de 80% en T1. Cela signifie que Caroline A. est en situation de participation sociale dans ces domaines. Les autres domaines, notamment les rôles sociaux, relèvent davantage de la situation de handicap. Le domaine *argent* ainsi que le domaine *droits et devoirs* se situent dans la partie basse de l'échelle d'évaluation de la participation sociale avec une situation de handicap considérée comme importante, voire très importante, notamment *l'argent* en T0). Les six autres habitudes de vie – *déplacements*, *habitation*, *relations avec autrui*, *formation & travail* et *loisirs* – révèlent des situations de handicap de légères à moyennement importantes.

En quatorze mois, la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux de Caroline A., entre T0 et T1, permet de constater une progression vers une plus grande participation sociale pour chacune des habitudes de vie.

Toutefois, même s'il y a une évolution positive dans tous les domaines, l'écart pour certaines habitudes de vie entre le T0 et le T1 n'est pas suffisant pour être significatif. C'est le cas pour les *déplacements*, la *santé*, et les *droits & devoirs*.

Les habitudes de vie de Caroline A. concernant *l'hygiène* relèvent une autonomie complète et ne requièrent dans aucun des items proposés une aide technique, un aménagement ou une aide humaine. La participation sociale de Caroline A. dans son milieu de vie est dans ce cas optimale (T0 et T1 : 100%)

La progression la plus importante (+40%) est celle de *l'alimentation*. La différence de résultats entre T0 (46,7%) et T1 (86,7%) permet de constater que Caroline A. a donc passé d'une situation de handicap légère (T0) à une situation de participation sociale (T1). Une première observation relève le fait que, en T0, la moitié des habitudes de vie de ce domaine, telles que la gestion de l'achat de nourriture ou la réalisation d'une recette de cuisine, étaient non réalisées, alors qu'en T1, toutes étaient réalisées et sans difficultés. Sa motivation et son désir exprimés ainsi que l'intervention de l'environnement et plus spécifiquement des aides humaines et techniques, estimées importantes par elle-même, ont joué un rôle prépondérant et ont permis à Caroline A. d'effectuer cette progression. Si l'on se réfère aux commentaires exprimés par Caroline A. lors des deux entretiens Mhavia, elle dit en T0 que "*pour cuisiner, c'est l'éducateur qui dit la recette, mais Caroline arrive à faire*" (entretien du 14.07.2020), alors qu'en T1, elle "*arrive à réaliser une recette simple, mais quelqu'un doit organiser le déroulement*" (entretien du

12.11.2021). A noter également que certains ustensiles ou ingrédients de cuisine rangés en hauteur ne sont ergonomiquement pas accessibles à Caroline A.

Il est également à constater des progressions significatives dans les domaines de *l'habitation* (+12,5%), *l'argent* (+13%), et *la formation & travail* (+16%).

Sur les dix habitudes de vie du domaine de *l'habitation*, on constate une progression de 12,5 % ainsi qu'un doublement des habitudes de vie ne nécessitant aucune aide. Malgré cela, le score en T0 tout comme en T1 relève d'une situation de handicap moyennement importante (T0 : 41,3% - T1 : 53,8%). Ce résultat assez bas peut s'expliquer en partie par le fait que toutes les personnes interrogées dans cette recherche l'ont été à un moment proche de leur emménagement en T0, avec une connaissance encore parcellaire de ce nouvel environnement. Tout nouveau locataire d'un logement neuf prend un certain temps pour trouver ses repères. La progression est sensible comme le démontre le doublement des activités réalisées en T1, mais pas assez pour parvenir à une situation de handicap légère dans ce domaine, soit plus de 60% de réalisation. La synthèse des analyses du chapitre 7 montrera si cette caractéristique se retrouve sur l'ensemble des participant-e-s à la recherche, ou s'il y a une différence significative entre les Vergers et les Bureaux, information importante pour les objectifs de cette recherche, car cela pourrait être un critère pour mesurer l'accessibilité sociale et architecturale d'un type d'habitation par rapport à l'autre. On peut toutefois noter une évolution, voire une adaptation au nouveau milieu de vie de Caroline A. Le sentiment de choix de son habitation ainsi que l'aménagement de son logement selon ses goûts passent de "non réalisé" à "réalisé", grâce également aux aides mises en place.

Pour Caroline A., le domaine de *l'argent*, relève plus d'une situation de handicap importante (T1) voire très importante (T0). Faire un budget, utiliser une carte bancaire ou encore payer ses factures sont "non réalisés" non seulement en T0, mais aussi en T1. Cela s'explique en partie par le fait que Caroline A. avait une carte de crédit avant d'emménager au Vergers mais qu'elle s'est "coincée" dans le distributeur car elle avait oublié le code. Cependant faire des achats en direct ou par téléphone et Internet sont des activités considérées comme "sans difficultés" qui se sont développées entre le T0 et le T1, grâce à des aides humaines qui permettent non seulement de diminuer le sentiment de difficultés mais aussi de réduire de 13% la situation de handicap.

Un dernier domaine, celui de *la formation & travail* affiche une progression de 16% entre le T0 et le T1, soit une situation de handicap importante à moyenne. Même si Caroline A. ne suit pas de formations ou ne fait pas de travail bénévole, elle effectue un travail rémunéré dans un cadre spécialisé et travaille au T1 dans une cantine scolaire du quartier. De ce fait, les difficultés dans ce domaine ont diminué de 30%, mais il est difficile de savoir si ce progrès est dû à l'accomplissement des tâches ou au climat de travail, notamment à l'entente entre collègues, dont elle a plusieurs fois affirmé en T0 qu'elle n'était pas bonne.

5.2.4 Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de Caroline A.

En termes de déplacement, Caroline A. n'identifie un bus ou un tram que par la couleur qui entoure le numéro de la ligne. Comme le dit son éducateur référent :

« Voilà elle est tout à fait capable de prendre les transports, mais d'après elle, pas plus de deux transports. Après, ça, c'est compliqué. Donc on se base sur des couleurs, on travaille avec des pictogrammes. Alors là, c'est en train de se faire, parce que c'est vrai qu'avec le Covid, on n'a vraiment pas eu le temps [...] Avec elle, j'ai envie de mettre en place un calendrier hebdomadaire avec des pictos...» (entretien du 11.11.2020).

Si Caroline A. sait faire du vélo, elle n'en a pas eu la possibilité à Genève, ou du moins pas depuis qu'elle habite dans l'écoquartier des Vergers où ce mode de transport est encouragé, mais non disponible pour les habitants des Vergers 2. Son éducateur référent soutient « qu'elle est tout à fait capable de se

déplacer. Même dans le quartier elle a pris sa place. Elle n'hésite pas à aller boire des cafés » (entretien du 11.11.2020).

Malgré tout, l'équipe éducative la pousse à développer encore plus son inclusion dans l'écoquartier ou dans la ville, tout en répondant à ses besoins :

« On a une mini ferme à côté. Donc, le but c'est qu'elle puisse aussi aller chercher les légumes elle-même. Là, on l'accompagne, on a un contrat avec eux. Du coup, le but c'est qu'elle aille toute seule. Elle est tout à fait capable de se déplacer. Alors peut-être pour les rendez-vous chez le médecin il faut l'accompagner. Si on l'accompagne une fois, ça va. La deuxième fois, elle sera capable d'y aller. Voilà après, quand c'est des rendez-vous importants on l'accompagne... » (entretien du 11.11.2020).

Dans le domaine de la *formation & travail*, Caroline A. estime en T0 que son travail est difficile physiquement (menuiserie). Mais en exprimant son désir de découvrir d'autres activités professionnelles, différentes possibilités lui ont été offertes, notamment celle d'effectuer différents stages.

« ...Dernièrement, elle a fait un stage Au Fil de l'Eau, c'est un tea-room à Versoix... ». « Il y aurait la possibilité de faire un stage dans la petite enfance » (entretien du 11.11.2020). Lors de l'entretien Mhaviau du T1, elle travaillait dans une cantine scolaire du quartier.

5.2.5 Les obstacles et les facilitateurs liés à la personne de Caroline A.

Caroline A. est une personne sociable qui tient à garder ses divers cercles de relations. Elle aime également en développer de nouveaux. Cette sociabilité est relevée par l'équipe éducative, comme le dit son éducateur référent :

« C'est quelqu'un qui va facilement vers les autres. On a un petit peu de la chance de l'avoir, Caroline, parce que c'est quelqu'un qui met quand même une bonne ambiance dans le groupe. C'est quelqu'un qui fait du bien au groupe aussi. C'est quelqu'un qui a le sourire, qui a de l'humour » (entretien du 11.11.2020).

Caroline A. a encore des difficultés de compréhension et d'expression en français. Ses problèmes langagiers peuvent provoquer chez elle des inquiétudes importantes générant une attitude défensive.

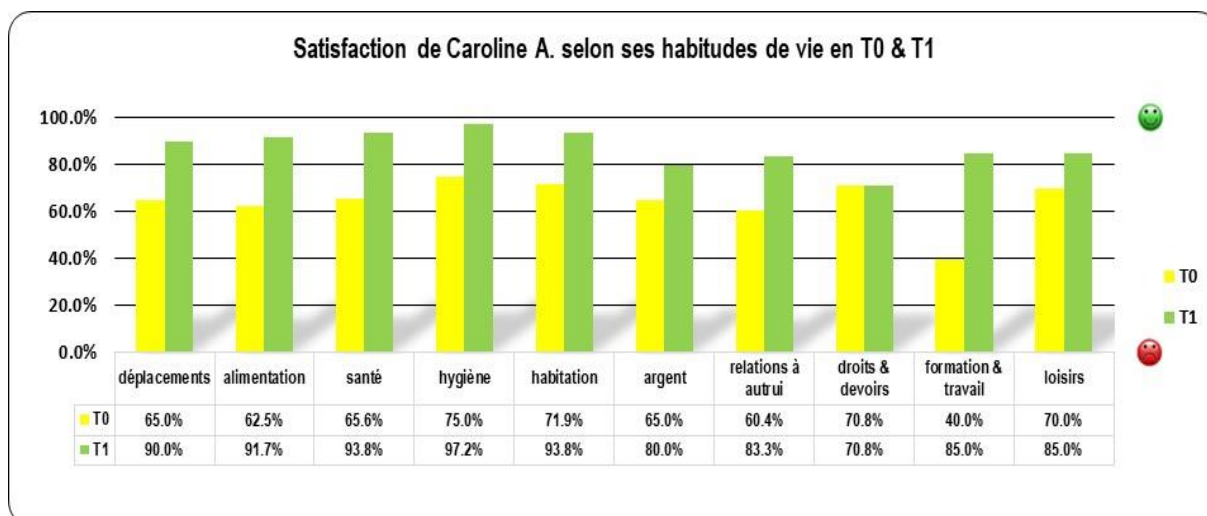
Comme le témoigne son éducateur référent, elle a également des difficultés de lecture, de calcul et de reconnaissance des chiffres :

« Elle ne sait pas compter. Bon, après la dame du café la connaît, donc voilà elle tend son argent. Elle n'identifie un bus ou un tram que par la couleur qui entoure le numéro de la ligne » (entretien du 11.11.2020).

Cependant, Caroline A. est une jeune femme qui est motivée, qui a envie d'apprendre et qui exprime ses envies notamment tout ce qui touche à l'alimentation. Selon son éducateur référent :

« Je trouve qu'il y a un gros progrès. Elle en fait trop aussi. Des fois, elle ne laisse pas les autres faire [...] Parce qu'elle a envie » (entretien du 11.11.2020).

5.2.6 Le niveau de satisfaction de Caroline A.



Les niveaux de satisfaction de Caroline A. montrent, pour neuf domaines sur dix, une augmentation de cette satisfaction entre le T0 et le T1, allant de 15% (*loisirs*) jusqu'à 45 % (*formation & travail*). En effet, pour la *formation & travail* grâce à différents stages effectués et une nouvelle activité professionnelle en T1, la satisfaction a atteint son plus haut score de progression.

Alors même que Caroline A. vient d'emménager dans un nouveau lieu de vie, les résultats en T0 se situent globalement entre 50% et 75% de satisfaction, sauf pour un domaine - *formation & travail*, - qui s'inscrit en dessous de la barre des 50% en T0. Toutefois en T1, tous les résultats montrent une augmentation de la satisfaction, excepté un seul domaine dont les résultats restent stables entre T0 et T1 (*droits & devoirs*). Trois domaines - *déplacements*, *alimentation* et *formation & travail* - atteignent une satisfaction au-delà de 85% et cinq autres domaines d'habitudes de vie - *hygiène*, *habitation*, *argent* et *relations à autrui*, *loisirs* - progressent de plus de 15 %, marquant donc une satisfaction autour de 80-90%.

Globalement, en 14 mois, l'augmentation de la satisfaction de Caroline A. à des niveaux élevés, touche tous les domaines. Elle a pu réaliser des activités courantes et des rôles sociaux favorisant une plus grande autonomie et de ce fait a amélioré la qualité de sa participation sociale dans la communauté.

5.2.7 La participation et la satisfaction de Caroline A.

Caroline A. n'a pas vraiment pu choisir son lieu de résidence actuel. Elle devait en effet quitter son lieu de vie précédent qui n'était pas adapté à sa situation. Mais les choix proposés étaient semble-t-il assez limités. Comme elle le dit elle-même lors de la première Mhavia :

« Je devais partir, mais je suis contente d'être ici » (entretien du 14.07.2020).

On observe une progression générale depuis son emménagement. Elle a moins besoin d'aide, éprouve moins de difficulté et est sensiblement plus satisfaite de son logement qu'au moment de son emménagement. Cela s'explique en partie par le fait qu'elle a emménagé dans une résidence neuve et dans une chambre qui était peu meublée, mais qu'elle a pu progressivement rendre plus personnelle. Comme elle le dit elle-même lors du premier entretien :

« Pour l'instant, je n'ai qu'un lit dans ma chambre fourni par l'institution, mais j'irai bientôt choisir des meubles » (entretien du 14.07.2020).

Alors que lors du deuxième entretien, elle annonce que « elle a acheté plein de choses pour sa chambre » (entretien du 12.11.2020).

De par son parcours, Caroline A. n'était pas non plus habituée à vivre dans un logement neuf, avec les nouveautés que cela comporte. Comme le dit son éducateur référent :

« Donc elle ne savait pas comment ouvrir un store. Ça, petit à petit, elle a appris. Maintenant elle est tout à fait capable d'ouvrir son store. C'est quelque chose qu'elle n'avait jamais vu [...] Au départ, elle avait du mal à demander les choses, que ça soit par exemple de se servir dans le frigo...mais il y a de l'amélioration » (entretien du 11.11.2020).

Pour Caroline A., les domaines de l'*alimentation* et de la *formation & travail* sont ceux où la correspondance entre l'augmentation de la participation sociale entre T0 et T1 ressort le plus sur le niveau de satisfaction.

5.2.8. Conclusion

Entre le T0 et le T1, toutes les activités courantes et les rôles sociaux de Caroline A. marquent une progression de la participation sociale dont la moyenne se situe à +10%. De manière concordante, la satisfaction de Caroline A. augmente également de 22,5%. De toute évidence, plus la qualité de la participation sociale progresse, plus la satisfaction progresse également !

Même s'il reste encore à favoriser une participation sociale plus grande de Caroline A., n'est-ce pas là, la traduction de l'évolution de la satisfaction propre à une adaptation progressive dans un nouveau milieu de vie ?

5.3 ANDRE R.

5.3.1 *Éléments biographiques*

André R. est un jeune adulte célibataire. Il est fils unique et sa famille, qui vit à proximité, est très proche de lui.

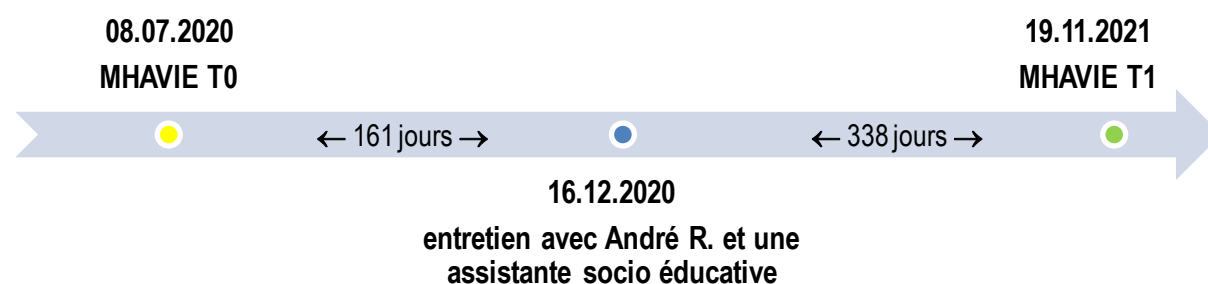
André R. réside, depuis février 2020, dans l'appartement des Vergers 2. Auparavant, il a toujours vécu chez ses parents.

En 2020, lors du premier entretien, André R. travaillait dans un tea-room puis dans un atelier savon, tous deux gérés par la Fondation Ensemble. Depuis son arrivée aux Vergers 2, il a débuté un travail dans un supermarché.

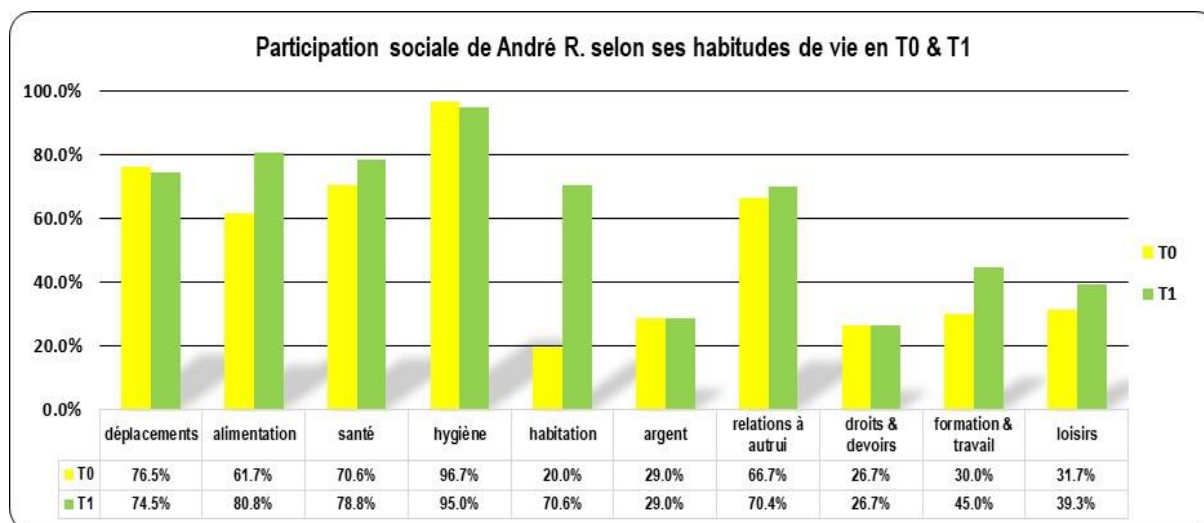
Son réseau à Genève recouvre sa famille et les amis de ses parents ainsi que de nombreux contacts avec qui il communique notamment via les réseaux sociaux.

Avant d'arriver dans ce nouveau lieu de vie, il connaissait déjà cette fondation, par le biais de son travail. En effet, il y a quelques années, il a été employé dans un supermarché qui offre la possibilité pour des personnes en situation de handicap de travailler via des ateliers de cette même fondation. En dehors de ses activités professionnelles, André R. a un emploi du temps hebdomadaire assez chargé avec des occupations du lundi au jeudi après ses heures de travail : cours de tennis, entraînement d'uni hockey, cours d'espagnol, activités de percussions. Ce sont ses parents qui ont mis en place ce programme d'activités et André R., en emménageant aux Vergers 2, l'a poursuivi entièrement. Il est donc arrivé dans son nouveau lieu de vie avec une attitude assez indépendante, qu'il revendique. Néanmoins avec l'arrivée de la pandémie, certaines de ses activités ont été interrompues. Après 15 mois de résidence aux Vergers 2, André R. explique : « *J'aimerais bien retourner à la vie normale* » (entretien du 19.11.2021, et reprendre ainsi ses activités d'avant la pandémie.

5.3.2 *Chronologie des entretiens*



5.3.3 Les habitudes de vie et la participation sociale de André R.



Le graphique de la participation sociale d'André R. place une majorité d'habitudes de vie en dessous du seuil de participation sociale qui, pour rappel, se situe à 80%. La seule activité courante qui atteint une participation sociale optimale est l'*hygiène*, avec des scores de plus de 90% pour le T0 et T1. Quatre domaines se placent sur l'échelle d'évaluation de la participation sociale au niveau de la situation de handicap considérée comme légère. Ce sont les *déplacements*, l'*alimentation*, la *santé* et les *relations avec autrui*. Quant aux cinq autres domaines, - *habitation*, *argent*, *droits & devoirs*, *formation & travail*, *loisirs* - ils se définissent autour d'une situation de handicap importante, surtout au T0.

Entre le T0 et le T1, on constate une progression significative dans une petite majorité des habitudes de vie. Les *déplacements*, l'*hygiène*, l'*argent*, les *relations à autrui* et les *droit & devoirs* - a connu une stagnation avec des écarts non significatifs à la hausse comme à la baisse.

La plus grande marge de progression enregistrée, soit 50,6% entre le T0 et le T1 revient à l'habitude de vie *habitation*. Si six des dix items dans ce domaine en T0 n'étaient pas réalisées, elles ont presque toutes été réalisées en T1, grâce à la mise en place d'aides techniques et humaines légères à importantes. Cette progression, qui en T0 relève d'une situation de handicap importante, s'inscrit en T1 en rapport à une situation de handicap légère. A rappeler toutefois que cette progression importante de l'*habitation* est commune à la plupart des participant-e-s à la recherche, qui ont toutes et tous ont été interrogé-e-s peu de temps après leur emménagement, puis une année plus tard²⁶.

L'*alimentation* et *formation & travail*, voient aussi leurs scores progresser de manière pertinente. Le domaine de l'*alimentation* permet à André R. de passer d'une situation de handicap légère à une situation de participation sociale avec plus de 19% d'augmentation. Alors qu'en T0, la préparation de plats avec ou sans recettes de cuisine n'était pas réalisée, celle-ci est réalisée en T1, soit sans aide, soit avec des aides légères à importantes ou encore des aides techniques. La *formation & travail* a évolué de telle manière que André R. a vu sa situation de handicap importante progresser vers une situation de handicap moyennement importante, même si le choix de son travail est considéré comme non réalisé.

La *santé*, les *relations avec autrui* ainsi que les *loisirs*, toutes trois obtiennent des hausses entre le T0 et le T1 peu ou non significative. Les résultats concernant la *santé* et les *relations avec autrui* démontrent

²⁶ Comme expliqué au chapitre 1.4, le délai d'une année n'a pas pu toujours être respecté en raison du Covid. Dans le cas d'André R., l'écart entre le T0 et le T1 est de 499 jours comme le montre le sous-chapitre 5.3.2. On peut donc supposer que l'augmentation aurait été également significative, mais peut-être pas aussi importante si le délai d'une année avait pu être respecté.

une situation de handicap considérée comme légère. Alors que pour les *loisirs*, les résultats d'André R. correspondent à une situation de handicap importante.

En dernier lieu, trois habitudes de vie sont restées stables entre les deux temps : *hygiène* dont il a été question précédemment, *argent* et *droits & devoirs*. Ces deux derniers domaines se situent selon l'échelle de participation sociale sur le curseur de la situation de handicap importante. Que cela soit pour l'*argent*, André R. ne fait pas d'achats par téléphone ou Internet, n'utilise pas une carte dans un distributeur de billets ou dans un magasin et ne paie pas personnellement ses factures, au T0 comme au T1. Par contre, il fait un budget ou fait des achats avec une aide humaine importante. Pour les *droits & devoirs*, les deux seuls items qui sont réalisés sur les six proposés concernent le respect de ses droits avec une aide humaine légère à importante. En 15 mois, aucun de ces deux domaines n'a varié.

5.3.4 Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de André R.

En termes de déplacement, André R. est très à l'aise dans l'utilisation du réseau de transports publics. Il possède un abonnement annuel des TPG et se rend sans difficultés dans différents lieux en empruntant plusieurs bus. Cette facilité et ce besoin d'indépendance a son revers. Comme son éducatrice en témoigne : « *On ne sait pas où il est, car il ne nous demande pas quand il veut sortir* » (entretien du 16.12.2020). Afin de pallier cette situation, on lui a proposé un « bip » et il met une alarme sur son téléphone. « *Maintenant, il nous demande quand il doit aller dehors* » (entretien du 16.12.2020).

Malgré ses envies de se déplacer dans la ville, André R. utilise les services de proximité proposés par l'écoquartier dans lequel il habite. Sans accompagnement, il se rend chez le coiffeur ou le médecin : Selon son éducatrice « *C'est toi qui as été prendre un rendez-vous et puis tu as été tout seul aussi chez le coiffeur* » (entretien du 16.12.2020).

Au niveau de l'argent, André R. a appris à demander son argent de poche pour le week-end car les premiers mois, il ne demandait rien. Selon l'éducatrice qui a participé à l'entretien intermédiaire : « *il dépense peu, mais aimerait savoir le faire* » (entretien du 16.12.2020).

L'équipe éducative a mis en place avec lui des aides techniques, des aménagements (par exemple time timer, adaptation des repas selon ses activités) en dehors de l'aide humaine qui lui est proposée.

5.3.5 Les obstacles et les facilitateurs et liés à la personne de André R.

André R. est une personne très sociable qui va facilement vers les autres. Selon son éducatrice de référence :

« *Il a plein d'amis en commun avec ses parents qu'il a gardé depuis qu'il est aux Vergers et il est souvent invité [...] Il a énormément de contacts sur WhatsApp* » (entretien du 16.12.2020).

André R. est à l'aise même avec des gens qu'il connaît peu ou pas :

« *Même avec son nouveau médecin, il est très à l'aise et répondait bien aux questions* » (entretien du 16.12.2020).

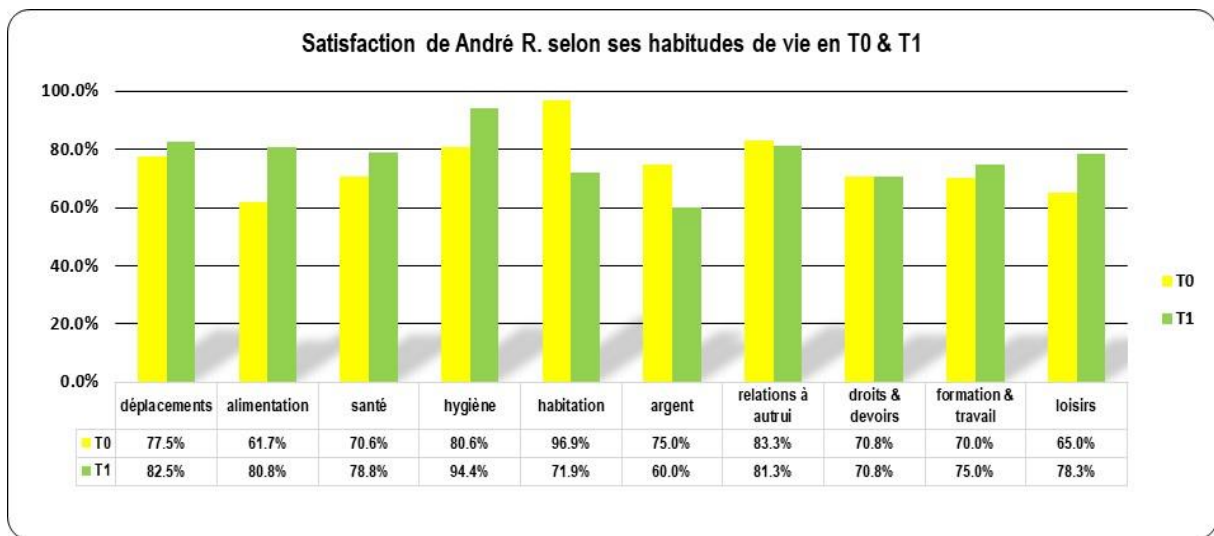
Au travail et plus précisément au supermarché, son éducatrice relate « *qu'il est tellement sociable qu'il discute avec les clients* », mais « *que les éducatrices de cet atelier doivent le freiner* » (entretien du 16.12.2020).

André R. tient à garder toutes ses activités extra-professionnelles et lors de l'arrêt de ses activités durant le Covid, il s'est senti démotivé : « *C'est vrai que quand il a ses activités du lundi au jeudi, il est quand même un peu fatigué* » (entretien du 16.12.2020). Afin de se rendre à ses activités, il est « *à l'aise dans les déplacements, il sait quel bus, où, quand* » (entretien du 16.12.2020) et aime circuler seul. Son désir

d'indépendance s'exprime également dans le fait qu'il aime alterner entre repas pris seul ou repas partagés. André R. remarque dès lors que « *quelque fois on me dit ce que je dois faire et quelque fois on me laisse tranquille !* » (entretien du 16.12.2020).

André R : « *Aujourd'hui, j'ai pas voulu mettre la table, j'ai voulu rester dans ma chambre* ». Son éducatrice répond : « *Aujourd'hui, c'était un jour sans* » et André R. de rétorquer : « *Aujourd'hui, c'était un jour !* » (entretien du 16.12.2020).

5.3.6 Le niveau de satisfaction de André R.



Les niveaux de satisfaction d'André R. montrent une augmentation de moins de 20 % dans six domaines sur dix entre le T0 et le T1, : *déplacements, alimentation, santé, hygiène, formation & travail, et loisirs*.

Avec ses 19% d'augmentation, l'*alimentation* atteint en T1 une satisfaction qui avoisine les 80%. Cette progression est due non seulement à la mise en place d'aides légères, comme par exemple un simple rappel de l'équipe éducative, mais aussi d'aides plus importantes sur l'organisation de l'activité cuisine ou sur la stimulation à la réalisation d'une recette. Deux autres habitudes de vie - *hygiène* et *loisirs* obtiennent une augmentation quasi semblable de la satisfaction entre 13% et 14%. Grâce à des aides techniques mises en place en T1, André R. a la possibilité de réaliser ses activités de manière plus indépendante, ce qui favorise sa satisfaction.

Finalement, trois habitudes de vie : *déplacements, santé, formation & travail* voient également une progression mais celle-ci est considérée comme moyennement significative, car située entre 5% et 8% d'augmentation.

La seule habitude de vie qui reste stable entre le T0 et le T1 est celle des *droits & devoirs*. Sur les six habitudes de vie, quatre ne sont pas réalisées, que cela soit en T0 ou en T1. Cette "stagnation" n'affecte pourtant pas la satisfaction d'André R. qui reste stable d'une Mhvie à l'autre.

En revanche, les résultats des trois domaines restant : *habitation, argent et relations avec autrui* affichent un fléchissement de la satisfaction d'André R. Pour l'*habitation*, la satisfaction passe de quasi 100% en T0 à environ 72%, ce qui entraîne une diminution de 28 %, même si celle-ci se situe encore dans le quart supérieur de l'échelle de satisfaction. Quant à l'*argent*, la diminution est moins conséquente, mais se situe quand même à -15%.

Globalement, en 15 mois, André R. s'est exprimé sur sa satisfaction de manière variable entre une courbe ascendante pour certaines activités courantes et rôles sociaux, alors que pour d'autres, la courbe

est marquée par une baisse. Toutefois, toutes les habitudes de vie d'André R. quel que soit le temps questionné (T0-T1), se caractérisent par une satisfaction au-delà de 60% jusqu'à atteindre les 97%.

5.3.7 La participation et la satisfaction de André R.

Les résultats d'André R. à propos du rapport entre participation sociale et satisfaction concordent globalement. En effet, dans une majorité d'habitudes de vie réalisées par André R., la satisfaction est corrélée positivement à l'augmentation de la participation sociale. Néanmoins, dans certains domaines et notamment celui de *l'habitation*, bien qu'André R. augmente sa participation sociale de 50% entre T0 et T1, sa satisfaction diminue de 25 %. Comment interpréter cette différence ? Plusieurs hypothèses peuvent être évoquées :

André R. exprime lors de l'entretien Mhavier qu'il « *a choisi de vivre ici* » (entretien du 08.07.2020), aux Vergers 2. Il habite pour la première fois dans un logement géré par une institution alors que jusqu'à présent, il vivait chez ses parents. Cette différence entre vie familiale et vie en appartement communautaire ne génère-t-elle pas des obligations et des contraintes différentes avec la nécessité de réaliser de nouvelles activités ? La lessive et le rangement du linge, par exemple, suscitent des contrariétés chez lui qui s'expriment par : « *Je ne suis pas content de faire* » (entretien du 16.12.2020). Il ressort également des entretiens l'envie de faire les choses de manière plus autonome. Il était accompagné quand il a voulu aller, un jour, chercher sa valise à la cave « *Je n'avais pas la clé. J'aimerais aller seul* » (entretien du 08.07.2020). En outre et comme il a déjà été précisé à plusieurs reprises dans cette recherche, la pandémie a joué sûrement un rôle non négligeable, sur la réduction des activités diverses d'André R., limitant ainsi son indépendance. Celle-ci ne pourrait-elle pas entraîner une perception diminuée de sa satisfaction ?

Les contraintes liées au domaine de *l'argent* révèlent également une réduction de 15% de la satisfaction, alors que la participation sociale dans ce domaine est identique entre le T0 et le T1. En effet, lors des entretiens, André R. a exprimé, à nouveau, le désir de pouvoir entreprendre des activités de manière autonome : « *J'aimerais faire seul, mais c'est les éducs qui paient !* » (entretien du 19.11.2021) ou encore au sujet d'une carte bancaire : « *J'aimerais bien l'utiliser mais j'ai jamais fait* » (entretien du 19.11.2021).

André R., de par la variation vers le bas de sa satisfaction pour certains domaines, n'exprime-t-il pas sa volonté d'apprendre toutes sortes d'activités qui lui permettront de vivre de manière plus autonome ? Comme il le dit lui-même lors de l'entretien avec son éducatrice : « *J'aimerais bien aussi retourner dans la vie normale* » (entretien du 16.12.2020).

5.3.8 Conclusion

En 15 mois et en considérant l'ensemble des habitudes de vie d'André R., la qualité de sa participation sociale s'est améliorée de plus de 10%, passant ainsi d'une situation de handicap moyennement importante à une situation de handicap légère sur l'échelle de participation sociale. Quant à sa satisfaction, elle doit être considérée comme stationnaire puisque l'écart global n'est pas significatif et avoisine les 80% en T1.

5.4 LUCIE M.

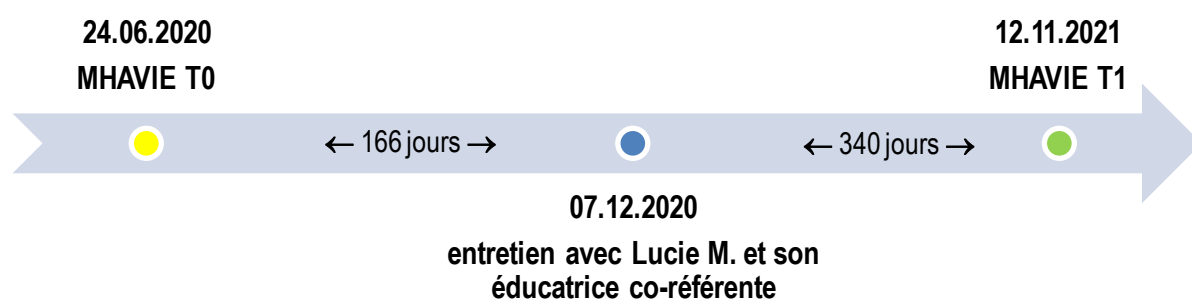
5.4.1 Eléments biographiques

Lucie M. avait à peine atteint sa majorité quand elle est arrivée aux Vergers 2. C'est donc la première fois qu'elle quittait sa famille. Sa jeunesse, la nouveauté du lieu de vie ainsi que ses bonnes aptitudes générales l'amènent à exprimer, lors de l'entretien T0 de décembre 2020, qu'elle ne se sentait pas vraiment à sa place dans cet appartement et qu'elle voulait vivre de manière indépendante : « *J'aurais voulu vivre en studio, mais un service a choisi pour moi* » (entretien du 24.06.2020).

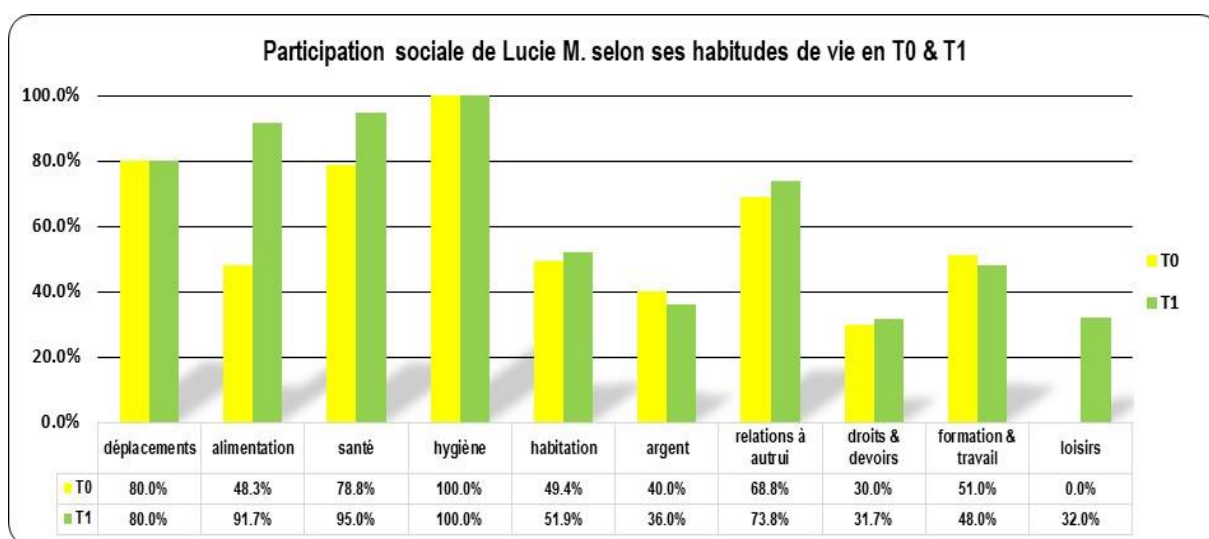
En 2020, lors du premier entretien, Lucie M. termine un cursus scolaire dans une école spécialisée d'un établissement socio-éducatif. En 2021, lors du deuxième entretien, elle travaille dans un atelier du même établissement socio-éducatif dans l'attente d'une place d'apprentissage.

Son réseau à Genève est avant tout sa famille et des ami·e·s qu'elle a rencontré·e·s à l'école et avec lequel·le·s elle passe son temps libre. Elle adore la mode et va souvent faire les magasins en compagnie de ses ami·e·s.

5.4.2 Chronologie des entretiens



5.4.3 Les habitudes de vie et la participation sociale de Lucie M.



La représentation de la participation sociale de Lucie M. montre une grande variabilité entre les différents domaines. Certains d'entre eux se situent en haut de la courbe en T0 et T1 comme *l'hygiène* (100%), *les déplacements* (80%) ou encore en T1 pour *l'alimentation* (91%) et *la santé* (95%). D'autres se positionnent en bas de la courbe, tels les *loisirs* dont aucune des activités en T0 ne sont réalisées. Les autres domaines fluctuent entre 40% et 60% de participation sociale.

Si deux habitudes de vie sont restées stables entre le T0 et le T1 (*l'hygiène* avec une participation sociale optimale et *les déplacements* avec une participation sociale à 80%), trois domaines ont subi un mouvement important de bascule entre les deux temps. *L'alimentation* qui avait quelques activités non réalisées en T0, s'est vu passer d'une situation de handicap moyennement importante à une participation sociale optimale en T1 (+43,4%). Le potentiel était par conséquent présent mais a pu être vraiment exprimé lors du deuxième entretien Mhavia. Une autre progression à relever est celle de *la santé* (+16,2%) qui passe d'une situation de handicap légère à une situation de participation sociale optimale grâce notamment à la volonté de l'équipe de responsabiliser Lucie M. dans la gestion des ses médicaments : « *Je peux prendre la clé (de l'armoire à médicaments) et faire seule* » (entretien du 12.11.2021). Cette progression est due également aux aides légères mises en place qui contribuent à ce qu'elle se sente soutenue dans ses démarches médicales. : « *C'est le référent qui prend les rendez-vous, car je ne suis pas à l'aise, mais je suis contente comme ça* » (entretien du 12.11.2021). La troisième habitude de vie est celle des *loisirs*, qui, comme il a déjà été précisé, passe d'une situation de non réalisation (0%) à une situation où un tiers des activités commencent à se réaliser (32%). En effet en T1, elle va « *avec des copines au cinéma* » (entretien du 12.11.2021), elle se rend au fitness ou encore fait des voyages avec sa famille ou ses amis. Toutes les activités que Lucie M. pratiquent sont toujours sans aides et sans difficultés en milieu ordinaire. Aucune de ses activités ne se déroulent dans le milieu spécialisé.

Les items liés à *l'habitation* restent quasiment stables entre T0 et T1 et situent Lucie M. au niveau de la situation de handicap moyennement importante. Les aides apportées à Lucie M. pour *les relations avec autrui* n'ont pas varié entre les deux temps tout comme les difficultés ressenties, mais lui permettent de se positionner dans une situation de handicap considérée comme légère. En ce qui concerne les *droits & devoirs*, Lucie M. se trouve dans une situation de handicap importante en raison de la non réalisation de la majorité des items de ce thème. Elle exprime d'ailleurs n'avoir « *pas d'intérêt* » pour ce domaine (entretien du 24.06.2020).

Etant sous mesure de curatelle, certaines activités liées à *l'argent* et notamment les paiements de factures ne sont pas faits par Lucie M. « *j'aimerais bien apprendre* » (entretien du 12.11.2020). Elle possède une carte bancaire, mais « *il n'y a rien dessus* » (entretien du 12.11.2020). Elle dit pourtant au T0 de la Mhavia : « *c'est ma sœur qui m'a appris à gérer mon argent* » (entretien du 24.06.2020), mais cet apprentissage n'a semble-t-il pas été mis en pratique. Pour *la formation & travail*, Lucie M. relève le fait qu'elle n'a pas pu choisir son travail : « *Je n'ai pas pu choisir, j'ai été orientée par mon professeur ...* » (entretien du 24.06.2020). Pour les formations effectuées, elle « *n'a pas vraiment choisi, mais c'est utile* » (entretien du 12.11.2021). Ce sont deux situations de handicap moyennement importante que vit Lucie M.

5.4.4 Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de Lucie M.

La pandémie du Covid a été considérée comme l'obstacle principal à la réalisation des habitudes de vie de Lucie. Pourtant cette pandémie et plus spécifiquement les périodes de confinement ont été perçues aussi comme des facilitateurs comme l'explique son éducatrice :

« *Le confinement nous a encore permis de passer du temps ensemble et de mieux nous connaître* » (entretien du 07.12.2020).

Lorsqu'elle était encore en école spécialisée, Lucie M. a pu bénéficier d'un apprentissage favorisant l'indépendance dans les transports. Aujourd'hui « *tout ce qui est à l'extérieur, elle se débrouille très bien, elle est au top !* » (entretien du 07.12.2020). Ce regard positif porté sur Lucie M. est présent aussi dans d'autres domaines comme l'alimentation. Alors que les informations que l'équipe éducative a reçues à l'arrivée de Lucie dans l'appartement des Vergers 2 indiquaient qu'elle avait des difficultés avec la nourriture, l'équipe s'est étonnée en la voyant « *manger plus ou moins tout* » et « *avec un très bon appétit* » (entretien du 07.12.2020).

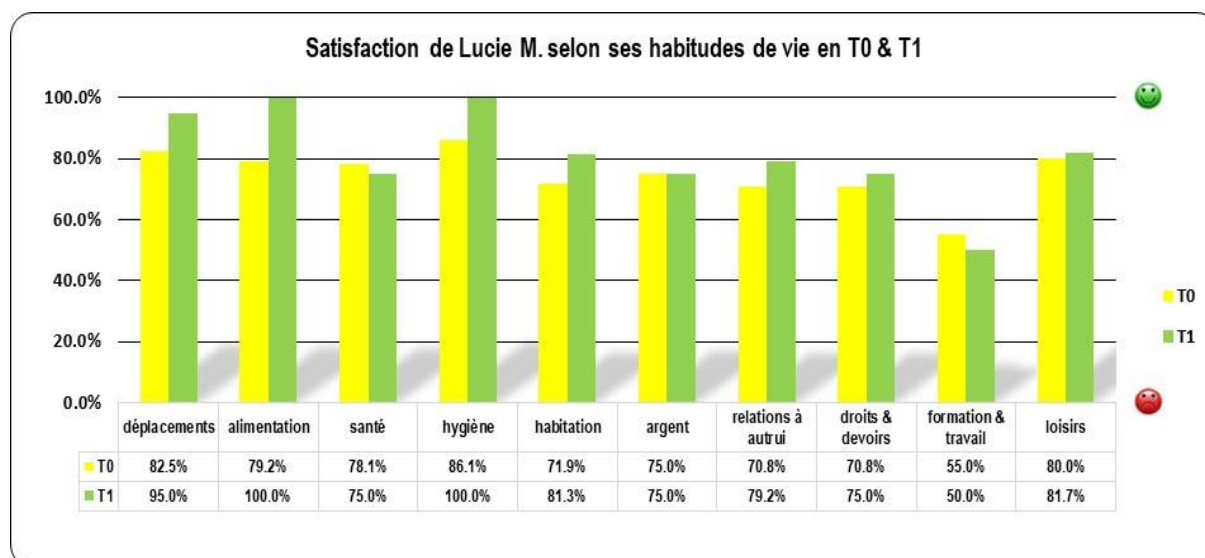
Certains obstacles apparaissent dans la vie de l'appartement. En effet, les règles de base d'une vie en communauté ont été transmises uniquement oralement. Même si « *les règles, ils savent* » selon l'éducatrice, l'équipe « *n'a pas encore travaillé pour mettre sur papier pour qu'elles soient visibles à tout le monde* » (entretien du 07.12.2020). L'argent également est un facteur qui n'incite pas à la responsabilisation : « *Il y a une caisse commune dans un petit coffre* » mais « *Lucie doit solliciter la personne qui est responsable de la caisse* » (entretien du 07.12.2020). La gestion des risques est aussi limitée : « *Alors pour l'instant, elle ne peut pas utiliser les appareils électroménagers* » (entretien du 07.12.2020).

5.4.5 Les obstacles et facilitateurs liés à la personne de Lucie M.

Selon son éducatrice de référence, les obstacles à l'intégration de Lucie étaient son attitude « *très introvertie et assez timide* ». « *Elle ne se sentait pas à sa place* » et « *elle ne s'identifiait pas à ses colocataires* » (entretien du 07.12.2020). Lors de l'entretien sept mois après son arrivée, l'éducatrice de référence constate que « *par rapport au début, Lucie M. s'ouvre un peu plus. Petit à petit. A son rythme* » (entretien du 07.12.2020). Il semblerait qu'elle ait appris à venir vers les autres selon son envie et discute plus facilement.

Toujours selon son éducatrice, Lucie M., en jeune femme « *assez indépendante* », exprime ses envies et ses choix. Elle était suivie par une psychologue et avait décidé elle-même de « *faire une pause* » et avait aussi exprimé le vœu d'en « *changer peut-être* » (entretien du 07.12.2020). Ses choix, elle les affirme aussi dans les activités de loisirs en groupe en prenant l'initiative de proposer d'autres lieux que ceux habituels : « *Pour le bowling, elle voulait aller dans un autre quartier* » déclare son éducatrice (entretien du 07.12.2020). Ces divers positionnements facilitent grandement la participation sociale de Lucie M., d'autant plus qu'elle est également très déterminée quant à ses choix professionnels : « *Je veux faire esthétique* » dit-elle. Et son éducatrice de rajouter : « *Elle fait très attention à elle, elle est très coquette* » (entretien du 07.12.2020).

5.4.6 Le niveau de satisfaction de Lucie M.



Les niveaux de satisfaction de Lucie M. montrent une augmentation allant jusqu'à plus de 20 % pour sept domaines sur dix entre le T0 et le T1 - *déplacements*, *alimentation*, *hygiène*, *habitation*, *relations avec autrui*, *droits & devoirs*, *loisirs* -. Une seule habitude de vie, *l'argent*, maintient son score de 75% dans les deux temps, alors que *la santé* tout comme *la formation & travail* connaissent des écarts non significatifs.

L'*alimentation* ainsi que l'*hygiène* atteignent, en T1, 100% de satisfaction. Pour ce premier domaine, la hausse est de plus de 20% : « *j'ai fait des pâtes avec une sauce sans suivre une recette de cuisine* » (entretien du 07.12.2020), alors que pour l'*hygiène*, elle se situe à près de 14% : « *j'aime bien choisir mes vêtements avec mes copines* » (entretien du 12.11.2021). Une progression importante revient également aux *déplacements* avec un taux d'augmentation de 12,5%, qui avoisine en T1 les 95% de satisfaction : « *je me déplace seule en TPG* » (entretien du 12.11.2021).

La satisfaction au sujet de *l'habitation* et des *relations avec autrui* progresse également. D'environ 9,5% pour l'une et de 8,5% d'augmentation pour l'autre, avec des résultats en T1 autour de 80% de satisfaction. Ces résultats traduisent un accroissement significatif de la satisfaction, et comme le dit Lucie : « *j'aurai aimé choisir un autre lieu, mais ici c'est le moins pire !* » (entretien du 07.12.2020).

Contrairement aux domaines précédents, les *droits & devoirs* et les *loisirs* ont un écart non significatif et maintiennent la satisfaction de Lucie M. à un niveau quasi stable entre le T0 et le T1.

De manière générale, les valeurs de satisfaction de Lucie M., quelle que soit l'habitude de vie, se situent toutes au-delà des 50% et, pour une majorité autour de 80% principalement en T1.

5.4.7 La participation et la satisfaction de Lucie M.

Le lien entre participation sociale et satisfaction chez Lucie M. renforce l'idée que la satisfaction est proportionnelle à la participation sociale. La réalisation la plus indépendante possible des activités courantes et des rôles sociaux concorde avec le niveau de satisfaction le plus élevé. En effet, si la participation sociale est optimale, la satisfaction va être aussi optimale. L'*alimentation* ou l'*hygiène* qui obtiennent une participation sociale entre 90% et 100%, voient leur satisfaction exprimée à 100%. Il en va de même au sujet de cette équivalence pour des valeurs plus basses comme les *relations avec autrui* (participation sociale : 74% - satisfaction : 79%) ou encore la *formation & travail* (participation sociale : 50% - satisfaction : 50%).

Pourtant quatre domaines sont à considérer différemment, à savoir l'*habitation*, l'*argent*, les *droits & devoirs* et les *loisirs*. Pour chacun, les résultats se situent plutôt dans le bas de l'échelle de participation sociale, mais la satisfaction exprimée est nettement plus élevée.

Cette différenciation quant à l'*habitation* et à l'*argent* pourrait s'expliquer par le fait que Lucie M. a découvert en vivant aux Vergers 2, des aides et des soutiens favorisant d'une part de nouveaux apprentissages (par exemple : faire un budget) et d'autre part le développement du sentiment d'être soutenue dans les actes de la vie courante. Comme elle le dit elle-même : « *je suis contente quand le référent prend les rendez-vous* » (entretien du 12.11.2021).

En ce qui concerne les *droits & devoirs*, la satisfaction de Lucie M. est à 75% alors que sa participation sociale est à environ 30%. Cette différence ne met-elle pas en avant le choix personnel considéré comme satisfaisant par Lucie M. de ne pas adhérer à une association ou de ne pas participer à des activités religieuses ou politiques ? Tout comme pour les *loisirs*, Lucie M. affirme qu'elle « *n'a pas envie de faire des activités extérieures avec l'institution* » (entretien du 12.11.2021). Ne lui semble-t-il pas plus satisfaisant de savoir qu'elle dispose de ces droits plutôt que de véritablement les réaliser ?

Les deux dernières habitudes de vie qui concernent la *santé* et les *déplacements*, soulignent également un écart entre participation sociale et satisfaction. Si pour la *santé*, la participation sociale se situe à 95% et la satisfaction à 75%, pour les *déplacements*, à contrario, la satisfaction atteint 95% pour une participation sociale à 80%.

Au travers de ces derniers résultats, Lucie M. semble exprimer son intérêt ou son désintérêt par rapport à certaines activités. Au sujet de la *santé*, elle dit, concernant plus précisément les activités de concentration et de mémoire : « *je ne suis pas fan !* » (entretien du 12.11.2021). Pour les *déplacements*, sa satisfaction élevée est due au fait qu'elle n'a besoin d'aucune aide, ni ne ressent de difficultés à effectuer les activités : « *c'est okay comme ça* » (entretien du 24.06.2020), même si certaines activités ne sont pas réalisées, telles que se déplacer à vélo ou utiliser elle-même un véhicule à moteur.

5.4.8 Conclusion

L'analyse des habitudes de vie de Lucie M. en 17 mois de vie dans l'appartement des Vergers 2, a montré que sa participation sociale globale s'est améliorée qualitativement d'environ 10% entre le T0 et le T1. Certaines habitudes de vie ont présenté un accroissement très important et d'autres moins. Sur l'échelle de participation sociale, Lucie M. se retrouve en T1 en situation de handicap légère alors qu'en T0, elle était en situation de handicap moyennement importante. La satisfaction moyenne de Lucie M., étant déjà élevée en T0, la marge de progression a été moindre avec une différence d'environ + 6,2% et avec une moyenne en T1 qui se situe au-delà de 80%.

5.5 SARAH A.

5.5.1 Eléments biographiques

Sarah A. est une femme de 51 ans à son arrivée aux Sureaux. Elle était hébergée auparavant à l'Essarde, autre lieu de vie géré par la Fondation Ensemble situé à Genthod dans la campagne genevoise. Ce déménagement représente un gros changement pour Sarah A., car l'Essarde est un établissement plus "traditionnel" avec un cuisinier professionnel et une organisation plus institutionnelle, raison pour laquelle certaines habitudes de vie liées à l'*alimentation* ou à l'*habitation* représentent une nouveauté pour Sarah A.

Sarah A. entretient une relation étroite avec sa mère qui est maintenant assez âgée et habite à proximité des Sureaux.

Sarah A. a travaillé plusieurs années à l'atelier de fabrication de savon de l'Essarde et semble apprécier cette activité qu'elle prolonge à l'Arcade, autre structure de la Fondation.

Lors du premier entretien, Sarah A. travaillait d'une part dans une arcade d'un établissement socio-éducatif ainsi que dans un atelier sis sur le même site que son lieu de résidence actuel. Lors du deuxième entretien, en juin 2022 rien n'avait changé.

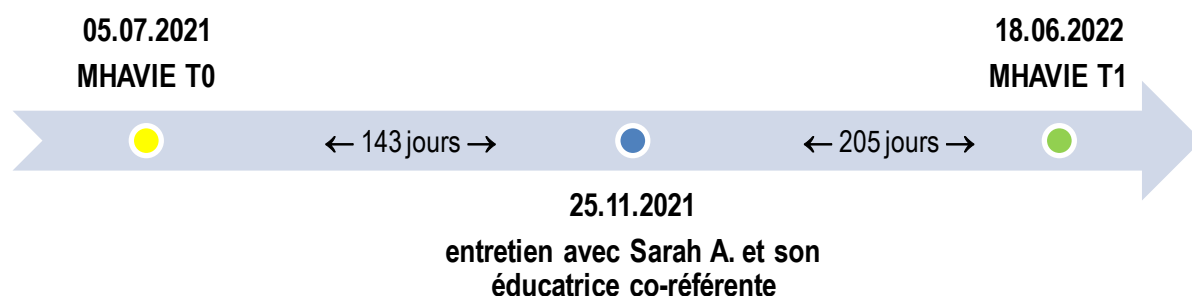
Sarah A. aime les activités artistiques et écoute du jazz. Elle s'investit facilement dans des activités sociales, et a été élue au Comité de l'Association des Sureaux qui regroupe des locataires de la Codha et des personnes en situation de handicap hébergées dans les 3 appartements des Sureaux prévus à cet effet.

Son réseau à Genève est constitué de sa famille, de locataires de l'ancienne résidence où elle vivait et de quelques amis autour d'activités artistiques et musicales.

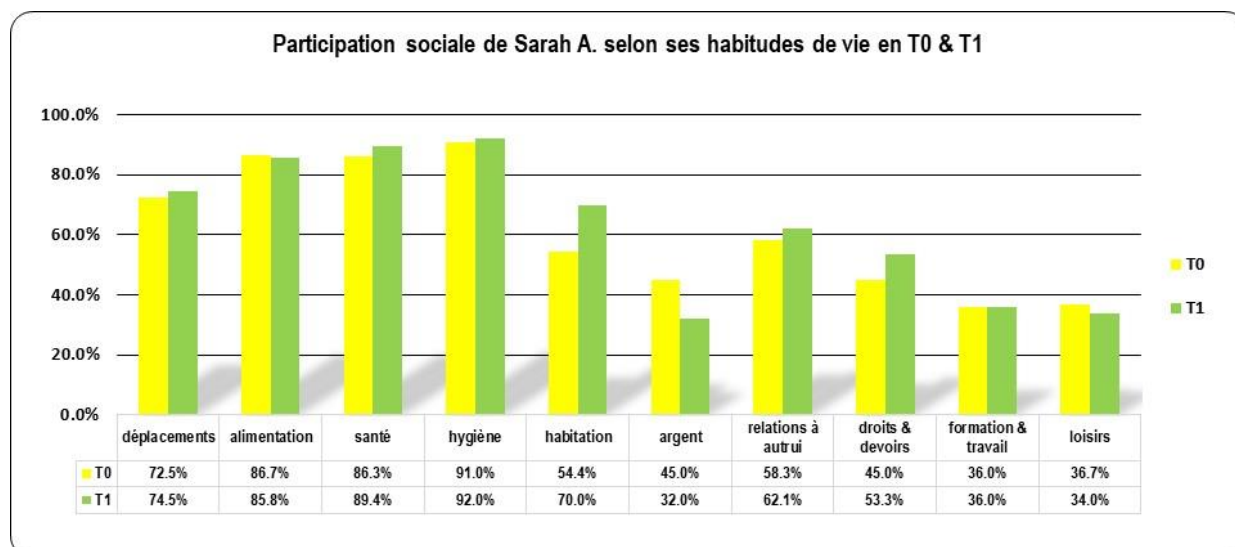
Sarah A. est une femme très accueillante qui aime partager des moments de sa vie au travers de photos et de récits, telles que ses vacances ou encore ses anciens lieux de vie. Elle est très créative et apprécie beaucoup les arts. Elle joue du piano et aime visiter les musées ou aller au cinéma. Ses aptitudes d'expression et de compréhension sont bonnes, mais elle semble s'inquiéter facilement quand cela concerne sa santé et ses capacités physiques.

Elle est très proche de sa mère, mais regrette de ne pas rencontrer aussi souvent ses oncles, tantes et cousins. Elle constate « *que c'est normal qu'ils se voient moins car ils ont leur vie et aussi des enfants* ».

5.5.2 Chronologie des entretiens



5.5.3 Les habitudes de vie et la participation sociale de Sarah A.



Sarah A. est en situation de participation sociale dans les domaines de *l'alimentation* et de *la santé*, et même en situation de participation optimale pour *l'hygiène*.

En ce qui concerne *l'alimentation*, ce résultat est d'autant plus surprenant qu'à l'Essarde où elle résidait auparavant, les courses et les repas étaient effectués par le personnel, notamment un cuisinier professionnel. Elle n'aime pas trop faire les courses à cause d'une cheville blessée, mais peut réaliser des recettes si on lui indique les proportions des ingrédients. Elle donne également son avis sur la nourriture. Comme le dit son éducatrice :

« A l'Essarde, il y avait un cuisinier institutionnel donc là ça change grandement. Mais là, tu fais ! Tu te débrouilles bien déjà dans ce que tu fais ici. Et surtout, tu donnes ton goût et ça, c'est l'avantage d'avoir un endroit où on est un peu autonomes. On peut vraiment faire un peu à la carte quoi moi je pense que pour Sarah A., pour donner tes goûts, c'est quand même une évolution... » (entretien du 25.11.2021).

A noter également qu'il n'y a guère d'évolution entre le T0 et le T1 concernant *l'alimentation*, ce qui démontre une bonne faculté d'adaptation pour une personne qui a passé des années dans un lieu de vie où la cuisine était une prestation du personnel.

La bonne participation sociale de Sarah A. dans le domaine de *sa santé* semble être due en partie à une diminution de prise de médicaments qu'elle arrive mieux à gérer. Comme elle le dit elle-même :

« Moi les médicaments, je ne prends plus grand-chose en médicaments je me suis calmée un peu » (entretien du 25.11.2021).

Elle a cependant besoin d'aide pour être sûre de bien respecter une ordonnance et pour lui rappeler de prendre ses médicaments.

Pour ce qui est de *l'hygiène*, Sarah A. a besoin d'une aide légère pour sa toilette et pour choisir ses vêtements, mais surtout pour la rassurer qu'elle a bien fait. Là aussi, l'évolution entre le T0 et le T1 est non significative, ce qui voudrait dire qu'elle est arrivée aux SUREAUX avec ces compétences.

Sarah A. est en situation de handicap légère pour ses *déplacements*. Il faut dire que son lieu de résidence précédent se situait dans la campagne genevoise où la majorité des déplacements se faisaient en transport accompagné. Elle ne fait pas de trajet seule, même si l'équipe éducative a mis en place un dispositif pour qu'elle puisse se rendre seule chez le physiothérapeute, mais l'expérience a semblé-t-il

été reportée à cause du Covid. Elle a également utilisé les transports en commun par le passé, mais elle est aujourd'hui sujette à des "blocages" qui l'empêchent de progresser dans ce domaine.

L'habitation, l'argent, les droits & devoirs et les relations à autrui dénotent une situation de handicap moyenne à importante, avec toutefois des variations dans leur progression entre le T0 et le T1.

En ce qui concerne *l'habitation*, Sarah A. vient d'une institution où l'encadrement était plus important qu'aux Sureaux. Elle n'avait par exemple jamais dû faire la lessive à l'Essarde. Comme le dit son éducatrice référente :

« Je dirais que oui sur le lieu de vie essentiellement, c'était voilà un appartement plus grand, plus familial aussi. Donc ça, ça a été comme un grand changement pour toi, une chambre que t'as pu aménager et qui est un peu plus grande que celle que tu avais à la résidence » (entretien du 25.11.2021).

Mais Sarah A. semble s'être habituée à ce nouvel environnement qui permet à ses penchants artistiques d'être mis en valeur : le colloque des résidant·e·s a décidé de mettre des peintures de Sarah A. sur les murs des espaces communs. Son évolution est pertinente puisqu'elle augmente de plus de 15% entre le T0 et le T1, ce qui la fait passer d'une situation de handicap importante à légère.

Le domaine de *l'argent* reste un peu problématique. Sarah A. n'a pas de carte de paiement et l'équipe éducative gère son argent, elle doit demander pour dépenser. Elle semble tiraillée entre l'envie de dépenser au fur et à mesure et celle d'économiser, notamment pour faire des cadeaux de Noël ou s'acheter des disques.

Sarah A. est en situation de handicap légère à importante quant aux *droits & devoirs*, mais ce score assez faible doit être mis en perspective avec son élection au comité des Sureaux. Elle y retrouve des locataires membres de la Codha rompus à la pratique associative et qui font très probablement des efforts pour se rendre compréhensibles et accessibles, mais comme elle le dit dans ses commentaires de la Mhavia T1 : « parfois les sujets sont compliqués » (entretien du 18.06.2022). Elle allait autrefois à l'église avec une bénévoles, mais plus depuis qu'elle est aux Sureaux, ce qu'elle regrette. Elle fait toutefois une progression moyennement significative (8,3%) dans ce domaine.

En ce qui concerne les *relations à autrui*, elle est à la limite d'une situation de handicap légère, situation qu'elle atteint de justesse au T1 (62,1%). Elle semble regretter de moins voir ses proches, en particulier sa mère, mais a noué des relations avec les voisins (habitant·e·s de la Codha), notamment une dame amatrice de peinture. Elle pense qu'elle arrivera à donner son avis au sein du comité des Sureaux.

Les deux domaines dans lesquels Sarah A. est en situation de handicap importante (moins de 40%) sont la *formation & travail* d'une part, et les *loisirs* d'autre part.

En ce qui concerne la *formation & travail*, Sarah A. travaille à l'Arcade qui est un atelier-boutique de la Fondation Ensemble situé à Chêne-Bourg, donc pas trop loin des Sureaux. C'est semble-t-il un choix de sa part et qui correspond bien à ses intérêts artistiques. Elle ne veut pas faire de formation et voudrait pouvoir faire du travail bénévole dans un musée ou une bibliothèque, mais ça n'a pas été possible jusqu'à présent. Ces deux habitudes de vie non réalisées expliquent en partie le faible score dans ce domaine, qui est identique en T0 et en T1 (36%).

Pour finir les *loisirs*, pour lesquels Sarah A. est en situation de handicap importante, mais cela peut s'expliquer par deux éléments. Le premier tient au fait que la Mhavia met beaucoup l'accent sur les activités sportives que Sarah A. ne pratique pas en raison notamment de ses jambes, et le deuxième est l'implication de Sarah A. dans une troupe de théâtre qui lui prend une bonne partie de son temps libre. Toutefois, Sarah A. aime aller au musée et parfois au cinéma avec ses colocataires accompagné d'un membre du personnel éducatif.

5.5.4 Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de Sarah A.

L'un des éléments principaux de facilitation est sans doute la cohabitation avec les habitant·e·s de la Codha qui ne vivent pas dans le même appartement que Sarah A., mais qu'elle fréquente régulièrement, notamment au comité des Sureaux. Cette fonction est importante, car elle permet de légitimer la rencontre avec des personnes qu'elle n'aurait pas forcément fréquentées dans des circonstances plus informelles. Cette proximité sociale touche probablement l'ensemble des habitant·e·s des Sureaux, mais la fonction doit ajouter un "plus" au niveau de la reconnaissance, c'est du moins ce que des membres de l'équipe de recherche ont pu constater en assistant à deux assemblées générale de l'Association. Le fait que Sarah A. avoue qu'elle ne comprend pas tout ce qui se dit dans les séances de comité ne doit pas être considéré comme un obstacle, mais plutôt comme une difficulté à surmonter qui peut la valoriser auprès des habitant·e·s de la Fondation Ensemble.

En ce qui concerne les obstacles, on peut évoquer l'environnement immédiat des Sureaux qui est certes proche d'un arrêt TPG (tram 12 & 17), mais comme évoqué plus haut, Sarah A. ne prend pas le tram seule. Les commerces de proximité ne sont par contre pas tout près sans être forcément éloignés, mais suffisamment pour être difficilement accessibles pour une personne ayant des problèmes de mobilité (voir la topographie des Sureaux à la page 113).

5.5.5 Les obstacles et facilitateurs liés à la personne de Sarah A.

Sarah A. est une personne qui a des penchants artistiques certains que ce soit dans la peinture en tant qu'actrice (elle réalise des tableaux) que spectatrice lorsqu'elle nous dit qu'elle aimerait bien aller plus souvent au Musée d'Art et d'Histoire. En ce sens, elle rejoint les aspirations des habitants de la Codha aux Sureaux, que l'on pourrait caricaturalement qualifier de "bourgeois bohème" avec des intérêts un peu similaires à ceux de Sarah A. Comme le dit son éducatrice référente :

« Sarah A. avait fait des dessins, donc on a discuté avec une voisine. On a été prendre le thé même le soir, avec une voisine, pour qu'elle nous donne des conseils de couleur pour aménager les cadres de Sarah A. Donc il y a des petites choses qui se mettent en place quand même dans le voisinage » (entretien du 25.11.2021).

Sarah A. participe volontiers aux activités "mixtes" proposées aux Sureaux, par exemple une dégustation de chocolat organisée par un habitant de la Codha membre d'une confrérie de goûteurs de chocolat. Elle fait partie du groupe "jardins", fait des tournois de pétanque avec l'association... Toutes ces activités ont démarré cette année une fois la pandémie maîtrisée, si bien que l'équipe de recherche n'a pas vraiment pu les observer, mais elles semblent avoir donné des envies à Sarah A. de s'y investir davantage quitte à laisser de côté des activités extérieures comme Cap Loisirs, raison pour laquelle son score Mhaviae dans le domaine des *loisirs* est assez faible. Comme elle le dit elle-même :

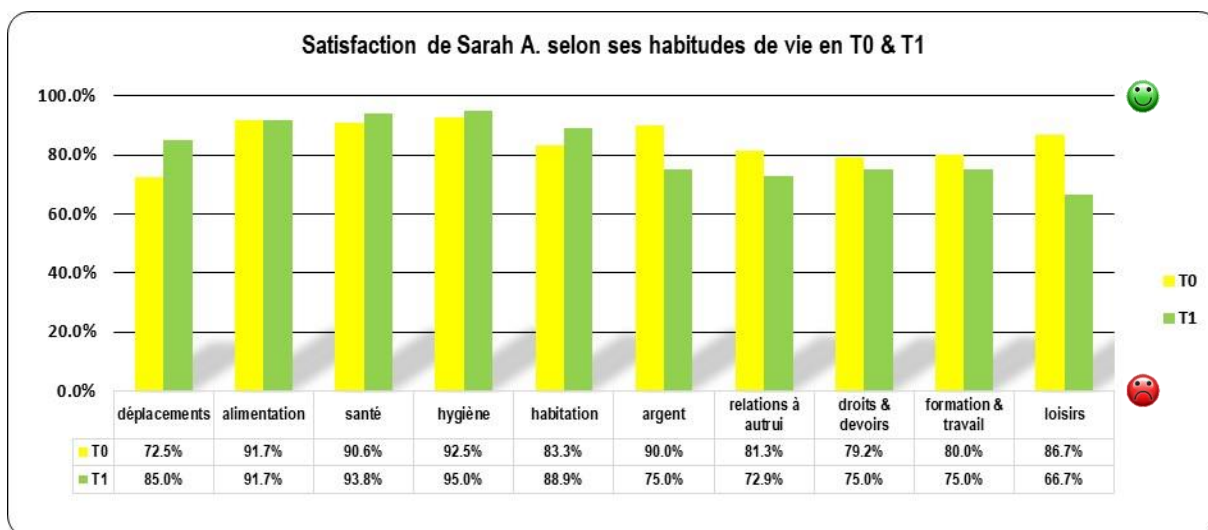
« Et puis j'ai arrêté Cap Loisirs. Je me suis dit, ben je fais les trucs libres ici ».

Et son éducatrice d'enchaîner :

« Les trucs libres, ça c'est une très bonne remarque. Je pense que Sarah A. aussi, elle a besoin de pas toujours être sollicitée et puis d'avoir son petit espace personnel » (entretien du 25.11.2021).

En ce qui concerne les obstacles, on peut mentionner les "blocages" qu'elle éprouve pour prendre les transports publics ou pour dépenser de l'argent, sans qu'elle sache pourquoi. L'équipe de recherche n'est pas compétente pour en expliquer la cause, mais seulement les constater.

5.5.6 Le niveau de satisfaction de Sarah A.



Tous les domaines d'activité et les rôles sociaux de la Mhavia montrent une indice de satisfaction de plus de 60% pour Sarah A., avec des écarts relativement modestes entre le T0 et le T1, tantôt à la baisse, tantôt à l'augmentation. La progression la plus importante se retrouve dans *les déplacements* (+ 20,5%), alors que Sarah A. ne prend pas seule les transports publics. On peut cependant penser que par rapport à l'éloignement géographique de son lieu de résidence précédent, le progrès est néanmoins important. A l'inverse, *les loisirs* présentent une diminution de la satisfaction de 20%. Cela peut s'expliquer par le fait que les habitudes de vie de la Mhavia portent principalement sur les loisirs organisés dans le milieu spécialisé ou ordinaire. Or Sarah A. semble aspirer à moins de loisirs organisés et davantage d'activités spontanées aux Sureau. Certes elle fait du théâtre les week-ends, et elle a un autre atelier les jeudis soir, mais la partie de pétanque avec les voisins n'entre pas forcément dans la Mhavia. Comme le dit son éducatrice :

« Sarah A. aussi, elle a besoin de (...) faire du dessin, écouter ton jazz... Voilà faire du rangement, faire des petites choses comme ça, tu aimes bien... » (entretien du 25.11.2021).

L'*argent* connaît également une baisse de la satisfaction significative (-20%) qui peut venir soit des ambivalences qu'elle a sur le dilemme "dépenser ou économiser", mais aussi peut-être d'une aspiration à plus d'indépendance en la matière.

Pour le reste, l'évolution de la satisfaction entre le T0 et le T1 ne présente pas de résultats significatifs.

5.5.7 La participation et la satisfaction de Sarah A.

Que ce soit au niveau de la participation sociale ou à celui de la satisfaction, on retrouve les mêmes domaines dans le trio de tête, à savoir dans l'ordre l'*hygiène*, puis la *santé* et enfin l'*alimentation*, mais il est assez logique les domaines dans lesquels on a une bonne participation sociale soient ceux qui procurent le plus de satisfaction. A l'inverse, les trois domaines dans lesquels la participation sociale de Sarah A. est la moins élevée, à savoir l'*argent*, les *loisirs* et la *formation & travail*, connaissent tous une diminution de la satisfaction entre le T0 et le T1. Ce sont trois domaines pour lesquels Sarah A. semble se poser des questions depuis son arrivée aux Sureau, ou peut-être même avant. Dépenser ou économiser ? Faire des loisirs organisés ou profiter du temps qui passe avec les voisins ? Quant au *travail* (on peut enlever la formation qui semble ne pas intéresser Sarah A.), il est difficile de savoir d'où vient ce résultat moyen alors que son travail se situe dans le domaine artisanal et artistique, mais on peut peut-

être supposer que ses envies de bénévolat dans le milieu culturel (musée, bibliothèque...) préfigurent une envie de reconversion dans ce domaine.

5.5.8 Conclusion

Si l'on prend l'ensemble de ses habitudes de vie mesurées, Sarah A. se trouve en situation de participation sociale au T0 (61,2%), avec une évolution non significative au T1.

Sa progression la plus importante concerne le domaine de l'*habitation* (+15,6 %), ce qui est logique pour quelqu'un qui a été interrogé dans un moment proche de son emménagement puis une année plus tard, alors qu'elle venait d'une institution plus "cadranche" que les Sureau.

Sa "régression" la plus notable concerne l'*argent* (-13%) avec cette ambivalence entre économiser ou dépenser. A ce dilemme se superpose celui de ses envies versus ses capacités. Dans les commentaires qu'elle a fait lors des entretiens Mhvie, elle dit au T0 qu'elle n'a pas de carte de crédit et qu'elle ne sait pas si elle pourrait en avoir car elle ne sait compter, et au T1 qu'elle aimerait bien en avoir. Ce regret de ne pas savoir compter revient plusieurs fois dans les Mhvie et l'entretien avec son éducatrice, à propos notamment du travail ou du bénévolat.

Sarah A. semble avoir pris sa place aux Sureau, mais les Sureau semblent avoir également pris de la place dans la vie de Sarah A. Son élection au comité lui a donné une place importante tant pour les personnes accueillies par la Fondation Ensemble que pour les habitant·e·s de la Codha.

5.6 LINA G.

5.6.1 Eléments biographiques

Lina G. est une femme, née en 1998. Célibataire, elle a été adoptée et sa mère semble l'avoir élevée seule. Lina G. a emménagé en avril 2021 dans l'appartement du deuxième étage des Sureaux. Elle avait alors 23 ans et quittait pour la première fois le logement dans lequel elle vivait avec sa mère.

Lors du premier entretien, Lina G. travaillait d'une part dans un tea-room à Versoix géré par la Fondation Ensemble ainsi que dans un atelier de bijouterie et de couture d'un établissement socio-éducatif genevois. Lors du deuxième entretien, rien n'avait changé.

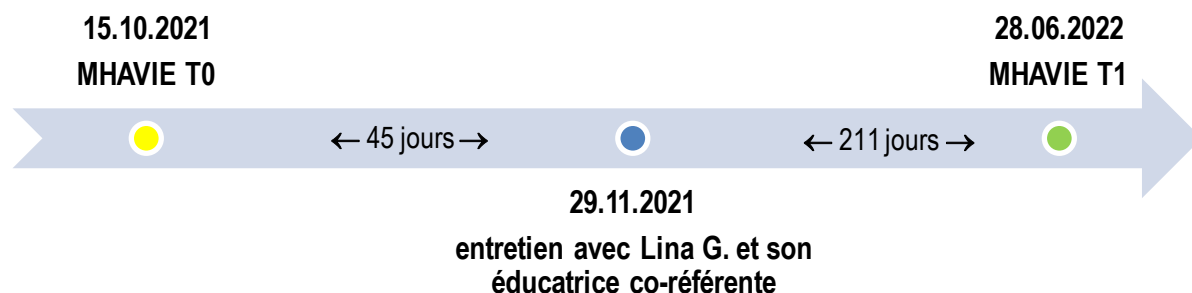
Son réseau à Genève est constitué prioritairement de sa mère et de ses colocataires et collègues actuels.

Lina G. est une jeune femme assez timide et réservée, qui éprouve un grand inconfort lorsqu'il y a trop de monde ou lors d'activités en groupe. Elle aime le calme et les échanges sans agitation ; elle se sent vite fatiguée.

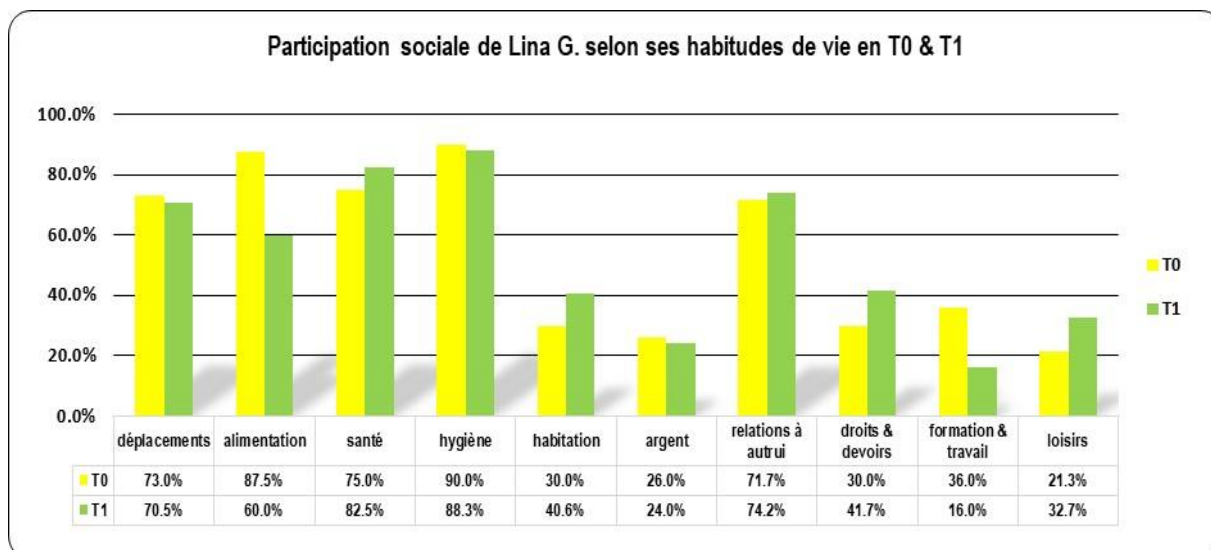
Lors des entretiens Mhavia, Lina G. s'exprimait sans trop de difficultés, cependant il a fallu à plusieurs reprises s'assurer de sa bonne compréhension en fonction des questions qui lui était posées.

Lina G. a des contacts très réguliers avec sa maman dont elle se sent très proche. Elle aurait souhaité continuer à vivre avec elle. Quelques mois avant son arrivée aux Sureaux, sa grand-mère est décédée, ce qui l'a beaucoup affectée. Elle dit pleurer encore souvent.

5.6.2 Chronologie des entretiens



5.6.3 Les habitudes de vie et la participation sociale de Lina G.



Il n'y a qu'un domaine dans lequel Lina G. est en situation de participation sociale en T0 (90%) et en T1 (88,3%), à savoir *l'hygiène*. Elle l'était pour *l'alimentation* en T0 (87,5%), mais plus en T1 (60%), ce qui représente une diminution significative. Cela peut s'expliquer par le fait qu'elle vivait auparavant avec sa mère avec qui elle avait ses habitudes et participait à la cuisine si l'on en croit son bon score en T0, mais l'envie semble s'être atténuée au fil du temps. Lors de l'entretien intermédiaire, son éducatrice référente lui pose la question :

« Sinon, faire les courses, tu faisais déjà avec maman, mais tu n'aimes pas trop non ?

Lina G. : Non, avec maman oui » (entretien du 29.11.2021).

Lors du deuxième entretien Mhavié, elle a dit qu'elle n'aimait pas faire les courses et suivre une recette de cuisine. Cette "régression" semble toutefois être prise en compte par l'équipe éducative si l'on en croit son éducatrice référente :

« Les six premiers mois on les a laissés tranquilles, on était en observation et à partir de septembre on a fait des projets personnalisés. Le projet de Lina, c'est d'avoir un petit classeur où elle choisit un objectif à atteindre. Par exemple faire une sauce à salade, ça c'était la première chose. (entretien du 29.11.2021)»

Lina G. se retrouve en situation de participation sociale en T1 en ce qui concerne sa *santé* avec un score de 82,5% en progression de 7,5%. Elle gère bien son sommeil mais s'en remet totalement à sa mère ou à l'équipe éducative pour la prise de médicaments et les rendez-vous médicaux. Cependant, Lina G. a de la peine à exprimer ses émotions et à dire quand elle a mal, car elle a toujours un peu peur « de se faire engueuler » (entretien du 28.06.2022).

Les *relations à autrui* montrent une situation de handicap légère (74,2% au T1). Lina G. semble avoir noué de bons contacts avec les voisin·e·s, preuve en est l'anecdote racontée par son éducatrice référente lors de l'entretien intermédiaire :

« Il y a un truc qui était génial, qu'elle a fait il y a deux semaines, c'est qu'elle travaille avec Michelle qui habite au rez-de-chaussée, et elle a eu l'idée – parce qu'elle s'entend super bien – de l'appeler pour lui dire : est-ce qu'on peut se voir ? et du coup elles ont fait un petit jeu à l'appartement et ensuite elle a été invitée à manger. C'est des choses souvent, on a

tendance un peu nous à impulser et là elle a fait vraiment elle-même » (entretien du 29.11.2021).

Lina G. semble également être en situation de handicap légère en ce qui concerne ses *déplacements*. Elle a besoin d'aide pour se déplacer à pied dans les rues, car elle peut être très distraite. Elle adore le train et le prend seule de la gare des Eaux-Vives à Versoix où se situe le tea-room dans lequel elle travaille. Comme le dit son éducatrice référente :

« C'est un apprentissage qui est nouveau mais qui depuis quelques mois se passe super bien. Une fois le train s'est pas arrêté au bon arrêt, elle a même réussi à sortir et prendre le train retour. C'est vraiment génial ! » (entretien du 29.11.2021).

Elle n'aime par contre pas du tout le tram et se fait prendre tous les matins en voiture des Sureaux à la gare des Eaux-Vives pour prendre son train, alors que l'arrêt du tram est tout près de son logement et que le trajet ne fait que deux arrêts sans changement.

Lina G. trouve en situation de handicap importante concernant *l'habitation, l'argent, les droits & devoirs, la formation & travail* ainsi que les *loisirs*, avec une progression sensible pour *l'habitation* (+10,6%) les *droits & devoirs* (+ 11,7%) et les *loisirs* (+11,4%).

En ce qui concerne *l'habitation*, difficile de passer d'un logement familial qu'elle partageait avec sa maman à un appartement communautaire ! Cette dernière semble avoir été très active dans l'aménagement de la chambre de sa fille aux Sureaux. Mais la progression est significative : au T0, Lina G. avouait que c'était difficile pour elle d'être ici, que c'est sa mère qui avait choisi pour elle et au T1, elle nous a dit qu'elle était contente d'être ici et qu'elle n'aimerait pas changer.

Lina G. a encore de la peine à dire d'elle-même ce qu'elle pense, si bien qu'il est encore difficile pour elle de faire valoir ses *droits et devoirs*, mais elle semble par contre assez à l'aise pour dire qu'elle n'a pas envie, et la progression significative provient probablement du fait de se retrouver dans un environnement communautaire et membre d'une association d'habitant-e-s dans laquelle on demande régulièrement l'avis des membres.

Quant aux *loisirs*, elle fait du fitness les mardis et de la marche rapide avec sa maman. Elle n'aime pas les activités où il y a beaucoup de bruit et de monde. Elle a fait un camp à Interlaken organisé par l'équipe éducative qu'elle n'a pas aimé. Sa progression significative dans ce domaine s'explique en partie par la fin du Covid et la reprise des activités. A noter également que l'équipe éducative travaille pour que Lina G. ne rentre plus tous les week-ends chez sa maman, mais seulement un week-end sur deux, ce qui lui permettra de faire davantage d'activités de loisirs avec ses colocataires.

Quant à *l'argent*, il n'y a pas d'écart significatif entre le T0 et le T1, mais Lina G. est néanmoins en situation de handicap importante dans ce rôle social. Elle a un porte-monnaie avec un peu d'argent au cas où, mais doit toujours demander à l'équipe éducative pour l'alimenter. Elle reçoit des pourboires au tea-room qui alimentent également le porte-monnaie. Quant aux achats plus conséquents, Lina G. est toujours accompagnée par un membre de l'équipe éducative ou par sa mère. Lina G. semble s'accommoder de cette situation, elle ne sait pas compter et comme elle l'a dit lors de la Mhvie T1 « *Je m'achète des malabars, mais ma mère me dit combien je dois dépenser* » (entretien du 28.06.2022).

Pour finir, *la formation & le travail*, Lina G. regrette ne pas avoir pu choisir. « *On ne me demande pas mon avis malheureusement* » (entretien du 15.10.2021) Elle avoue qu'elle aimerait bien animer un cours de danse. D'après son éducatrice référente, Lina G. adore travailler au tea-room "Au fil de l'eau" géré par la Fondation Ensemble à Versoix, mais les trajets sont longs et leur coût est assumé par les parents, une des raisons pour laquelle Lina G. travaille deux jours par semaine dans un atelier protégé de bijouterie situé plus près des Sureaux. Le résultat en T1 pour *la formation & travail* (16%) avec une diminution de 20% par rapport au T0, est le plus bas de tous les domaines et place Lina G. en situation de handicap très importante, ce qui ne reflète pas vraiment le discours de son éducatrice référente. La

raison de cette diminution serait plutôt à chercher dans le fait que Lina G. s'est fâchée avec une collègue de travail peu avant l'entretien.

5.6.4 Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de Lina G.

Lina G. a subi un très grand changement de son environnement en quittant l'appartement de sa mère pour s'installer aux Sureaux, changement qui engendre forcément des obstacles et des éléments facilitant sa participation sociale. Parmi les obstacles, on peut citer ses difficultés à se déplacer seule pour aller au travail, difficulté sélective puisqu'elle se déplace sans problème en train des Eaux-Vives à Versoix, mais ne prend pas le tram des Sureaux à la gare des Eaux-vives, ce qui amène à penser que cet obstacle est tout autant lié à la personne de Lina G. qu'à son environnement. Mais un travail est en train de se faire avec l'équipe éducative pour qu'elle puisse prendre seule le tram, car ce transport en voiture stresse passablement Lina G., notamment lorsque la conductrice est en retard ou lorsque c'est Lina G. qui est en retard, ce qui peut provoquer des remarques de la part de la conductrice.

Parmi les éléments facilitateurs de la participation sociale de Lina G., on peut citer les Sureaux eux-mêmes qui offrent, avec leurs trois appartements communautaires, et les appartements occupés par les membres de la Codha, des opportunités de rencontres et de développements socio-affectifs importants que Lina G. a déjà pu éprouver comme on l'a vu au sous-chapitre précédent. L'équipe éducative semble vouloir permettre à Lina G. de profiter davantage de cet environnement proche lorsqu'elle propose à Lina G. et à sa maman d'espacer les week-ends lors desquels Lina G. rentre "à la maison".

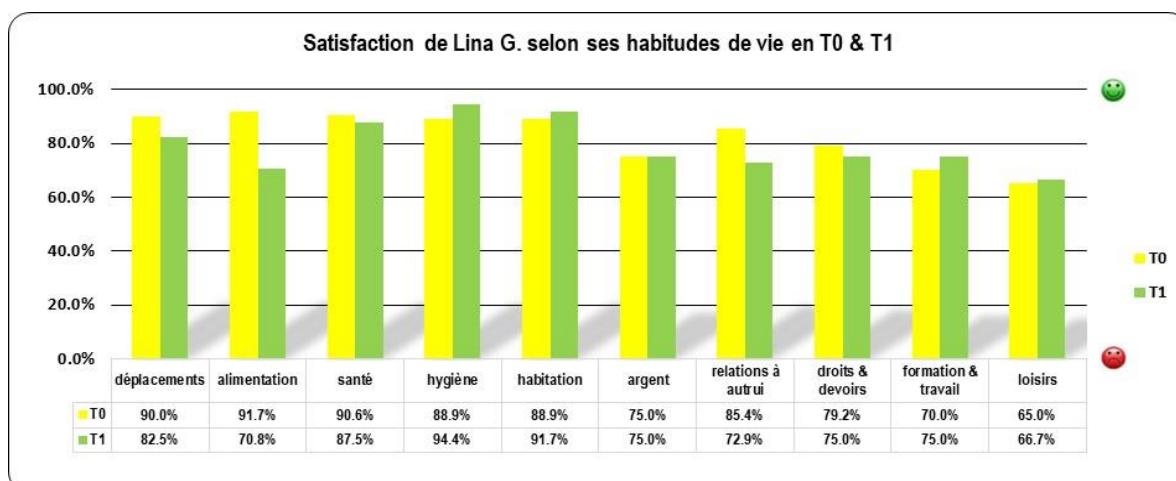
5.6.5 Les obstacles et facilitateurs liés à la personne de Lina G.

Le principal obstacle lié à la personne de Lina G. est sa difficulté à dire ce qu'elle pense. Comme le relève son éducatrice référente :

« Des fois elle a souvent tendance à dire ce qu'elle croit qui nous fait plaisir d'entendre, plus que ce qu'elle pense vraiment. Donc des fois quand on pose les questions plusieurs fois, ou d'une autre manière on n'a pas forcément les mêmes réponses. Ou suivant les collègues, on n'a pas forcément les mêmes réponses » (entretien du 29.11.2021).

On peut également déduire des entretiens avec Lina G. qu'elle n'aime pas la foule et les grands groupes, ce qui peut être un obstacle dans un lieu de vie collectif intégré dans un projet collectif encore plus grand. Pour avoir observé plusieurs assemblées générales des Sureaux, l'équipe de recherche peut témoigner qu'elles rassemblent plus d'une vingtaine de personnes, avec des prises de paroles pas toujours accessibles à toutes et tous. Cela doit la changer de la cohabitation avec sa mère, mais si elle arrive à s'adapter à ce nouveau mode de fonctionnement, cet obstacle pourrait se transformer en élément facilitateur.

5.6.6 Le niveau de satisfaction de Lina G.



D'une manière générale, la satisfaction de Lina G. est bonne à très bonne (82,4% en T0 avec un écart non significatif en T1). La diminution la plus importante est à mettre au compte de l'alimentation (-20,9%), ce qui s'explique facilement par les « *n'aime pas faire* » que Lina G. a exprimés lors des entretiens Mhavia surtout au T1. Difficile de savoir ce qu'elle faisait en cuisine lorsqu'elle habitait avec sa maman, mais elle devait avoir des rudiments sinon elle n'aurait pas pu être en situation de participation sociale au T0 (87,5%) dans ce domaine. La diminution de plus de 20% de sa satisfaction dans ce domaine reste donc une inconnue en l'absence d'éléments probants figurant dans l'entretien dans les commentaires des Mhavies ou dans l'entretien avec son éducatrice référente. On peut émettre l'hypothèse que la cuisine était un moment important qu'elle partageait avec sa mère et qui lui manque, mais rien ne nous permet de vérifier cette hypothèse.

Les *déplacements* (-7,5%) et les *relations à autrui* (-12,5%) sont deux domaines qui connaissent une diminution de la satisfaction moyennement significative à significative.

En ce concerne les *déplacements*, cela peut s'expliquer par le trajet des Bureaux à la gare des Eaux-Vives qu'elle devrait faire en tram, mais qu'elle fait toujours en voiture, avec une insatisfaction clairement exprimée.

Pour les *relations à autrui*, on a déjà vu que c'était un obstacle lié à sa personne. Il n'est dès lors pas étonnant que cette insatisfaction ressorte davantage au T1 (juin 2022), au moment où le Covid est maîtrisé et que les gens se rassemblent davantage.

Comme le dit son éducatrice référente :

« Elle a souvent peur aussi que si on n'est pas content d'elle on va plus l'aimer, que ça casse la relation (...) Elle est un peu timide mais ça viendra, il faut qu'elle apprenne à connaître les habitants. C'est à force de se voir qu'il se passe des choses » (entretien du 29.11.2021).

5.6.7 La participation et la satisfaction de Lina G.

Il est intéressant de constater que les deux domaines dans lesquels Lina G. avait le plus diminué sa participation sociale connaissent des sorts contrastés en termes de satisfaction.

Comme on l'a vu, l'*alimentation* connaît une diminution de 27% entre le T0 et le T1, et le niveau de satisfaction suit cette tendance avec une baisse de 20,9%, si bien que les remarques émises à propos de la participation sociale et celles sur la satisfaction se corroborent.

Quant à la *formation & travail*, il est intéressant de constater que les regrets exprimés par Lina G. quant au fait de ne pas avoir pu choisir son travail et qu'elle aurait voulu donner des cours de danse expliquait en partie cette baisse de 20% dans la participation sociale. Mais si c'était le cas, la satisfaction aurait dû diminuer également. Or celle-ci augmente de 5%. Cela ne remet pas en cause les commentaires faits sur la participation sociale de Lina G. par rapport à son travail, mais nous incite à penser qu'ils ne sont pas la cause principale de cette diminution qui est à chercher plutôt dans un biais de la Mhavie : le domaine *formation & travail* ne comporte que cinq habitudes de vie dont une sur la formation professionnelle. Or en T0, Lina G. suivait une formation dans une école, mais plus en T1 alors que si cette formation avait duré en T1, la participation sociale de Lina G. dans le domaine *formation & travail* aurait été le même en T0 et en T1.

Pour les autres domaines, l'évolution du niveau de satisfaction n'étant pas significative, il n'y a pas lieu de le mettre en lien avec celui de la participation sociale.

5.6.8 Conclusion

Lina G. a fait "le grand saut" en partant de chez sa mère pour habiter dans un appartement communautaire encadré faisant partie d'un ensemble architectural abritant des logements pour des coopérateurs de la Codha et des ateliers protégés. De nature timide et réservée, comme la décrit son éducatrice référente, Lina G. a fait de gros efforts pour s'adapter à ce nouvel environnement avec des progrès indéniables, comme le fait d'appeler une voisine pour la voir ou de prendre non accompagnée le train des Eaux-Vives à Versoix, mais elle connaît toujours certains blocages dans ses activités courantes, comme le tram, ou dans ses rôles sociaux, comme ne pas oser dire ce qu'elle pense vraiment.

5.7 PIERRE J.

5.7.1 Eléments biographiques

Pierre J. est un homme, né en 1979. Il est célibataire. Il voit ses parents très régulièrement, ceux-ci habitant près de son logement actuel. Pierre J. a emménagé dans l'appartement du premier étage des Sureaux en avril 2021.

Avant d'arriver dans ce logement des Sureaux à l'âge de 42 ans, Pierre J. a vécu plusieurs années dans un appartement géré également par la Fondation Ensemble.

Depuis quelques temps, il travaille non seulement dans une arcade mais également dans un atelier sis sur le même site que son lieu de résidence actuel. Depuis 2022, il travaille également dans un supermarché de la région.

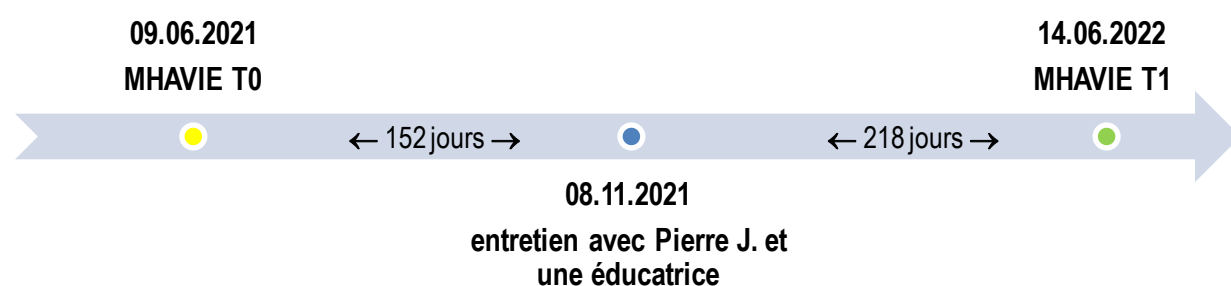
Son réseau à Genève est avant tout familial, mais aussi lié aux nombreuses activités qu'il fait via divers organismes culturels, sportifs et de loisirs.

Pierre J. a une amie depuis de nombreuses années. Il s'est d'ailleurs récemment fiancé. Il souhaiterait fortement vivre dans un logement autonome ou semi-autonome avec sa compagne.

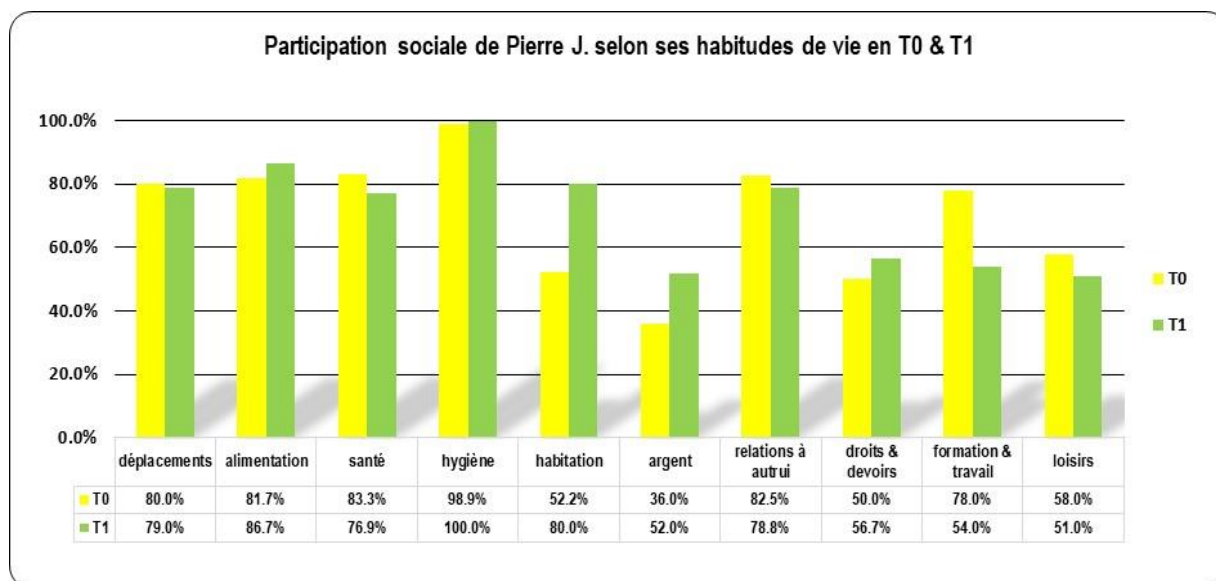
Il a une très bonne compréhension générale et montre passablement de capacités. Il semble parfois avoir du mal à prendre position, à défendre son point de vue et à dire « non ». Pierre J. ne se sent pas tout à fait à l'aise avec la communication par écrit (lettres, ...) et la lecture de journaux et de bandes dessinées, mais utilise facilement les outils actuels de communication tels que les messageries électroniques. Par contre, il est très à l'aise lors de rencontres avec des personnes même qu'il ne connaît pas. Il en tire une certaine fierté à pouvoir les reconnaître par la suite.

Depuis qu'il est arrivé dans ce nouveau logement, Pierre J. est devenu membre du comité de l'Association des Sureaux.

5.7.2 Chronologie des entretiens



5.7.3 Les habitudes de vie et la participation sociale de Pierre J.



Dans les domaines de l'*alimentation* et de l'*hygiène*, Pierre J. se trouve en situation de participation sociale avec un score de plus de 80 % en T0 et en T1.

En ce qui concerne l'*alimentation*, Pierre J. semble faire des efforts importants pour devenir autonome, ne serait-ce que pour prouver à l'équipe éducative (et peut-être également à lui-même ?) qu'il pourrait vivre avec sa fiancée en autonomie, mais ce n'est pas toujours facile : lors de la Mhavie T0, il dit qu'il établit avec l'équipe éducative la liste des courses, mais qu'il aimerait bien la faire seul. Ce souhait semble avoir été entendu puisqu'en T1, il a pu faire la liste des courses de manière autonome pendant un moment, mais que c'était trop intense. On retrouve cette motivation dans la préparation d'une recette où il exprime son envie de faire tout seul, mais avoue qu'il a besoin qu'on lui montre au début pour le rassurer. L'augmentation de 7% entre le T0 et le T1 donne à penser que son autonomie alimentaire complète est bientôt atteinte.

Pierre J. est en situation de participation sociale optimale en ce qui concerne son *hygiène*, il avait encore besoin d'une aide légère en T0 pour qu'on lui dise quand changer de vêtement, mais il se retrouve à 100 % au T1.

Il est juste en situation de participation sociale pour sa *santé*, ses *relations à autrui* et ses *déplacements*.

En ce qui concerne *la santé*, Pierre J. prend seul ses médicaments, mais c'est l'équipe éducative qui a la clé de la pharmacie. Ses rendez-vous médicaux sont pris par sa mère et ses parents l'accompagnent chez le médecin.

En ce qui concerne les *relations à autrui*, l'écart entre le T0 et le T1 n'est pas significatif malgré le fait qu'entre les deux Mhavie, il a été élu au Comité des Sureaux ce qui place la barre plus haut. Comme le dit son éducatrice :

« De mon point de vue il arrive très bien à donner son avis, parler des choses. Par contre dans les réunions de comité il y a des choses que tu n'as pas pu dire. Ça aussi on travaille avec lui ici et avec une éducatrice des ateliers » (entretien du 08.11.2021).

Cette frustration explique en partie sa démission du Comité des Sureaux. Dans le même temps, Pierre J., en arrivant aux Sureaux s'est rapproché de sa famille et de son travail, ce qu'il semble apprécier.

S'agissant des *déplacements*, Pierre J. peut se déplacer de manière autonome si on fait une fois le parcours avec lui. Il a un vélo aux Sureaux, mais sa mère ne veut pas qu'il l'utilise et il n'a pas osé

demander à l'équipe éducative. Il se promène souvent à pied avec sa fiancée et utilise les transports publics sans aide et sans difficulté, une fois qu'il a fait le trajet avec quelqu'un.

Trois domaines ont connu une augmentation significative entre le T0 et le T1, à savoir *l'habitation* (+27,8 %) et *l'argent* (+16%) et dans une moindre mesure *les droits & devoirs* (+ 6,7 %).

En ce qui concerne *l'habitation*, Pierre J. s'est beaucoup investi dans l'ameublement et la décoration de sa chambre, et fait le ménage avec énergie, comme il dit lui-même lors de l'entretien intermédiaire avec son éducatrice :

« *Le ménage dans sa chambre, j'aime bien faire ça, souvent. Quand ça me prend, je le fais, je fonce ! Déjà chez mes parents je le faisais. J'ai aidé ma mère à faire la table aussi* »
(entretien du 08.11.2021).

Comme déjà dit, Pierre J. aspire à vivre en couple avec sa fiancée, a-t-il donc peut-être quelque chose à prouver à l'institution pour que ce rêve devienne réalité ?

En ce qui concerne *l'argent*, Pierre J. a de la difficulté à compter, donc à être à l'aise pour savoir combien donner et combien récupérer, mais il prend des cours de mathématiques pour s'améliorer. Mais entre le T0 et le T1, sa mère a décidé qu'il pouvait avoir 50 francs sur lui que lui donne l'éducateur chargé de la caisse de l'appartement, ce qui peut expliquer cette augmentation significative.

Les *droits & devoirs* de Pierre J. connaissent une augmentation légèrement significative en raison notamment de son élection au comité des Sureaux, mais il a l'intention de ne pas renouveler son mandat car il y a « *trop de réunion trop longues* » (entretien du 14.06.2022). Il fait partie de plusieurs associations (Caritas, Handisport...) mais plutôt comme membre passif utilisateur des prestations offertes. Il vote mais ne fait pas partie d'un parti politique.

Pour finir, deux domaines connaissent une diminution significative, à savoir la *formation & travail* (-24 %) et les *loisirs* (-9 %). En ce qui concerne la *formation & travail*, Pierre J. a changé quelque peu entre le T0 et le T1 car il ne travaille plus exclusivement à l'Arcade de la Fondation Ensemble à Chêne-Bourg où travaille également Lina G., mais également deux jours aux Ateliers du 80b, soit sur le site des Sureaux, et encore une matinée dans un magasin Denner. Mais cette diminution doit être considérée comme un biais de la Mhavia, car le domaine *formation & travail* ne comporte que cinq items, et celui sur le travail bénévole n'a pas pu être réalisé au T1 car Pierre J. vend du mimosa pour Caritas, et cette activité a été annulée en 2022.

En ce qui concerne les *loisirs*, Pierre J. pratique le tennis dans le milieu protégé avec Handisport mais également avec sa copine et avec son père. Pierre J. fait aussi des sorties avec Caritas (Paris, Berlin, Rome...) et des voyages avec ses parents, mais pas entre le T0 et le T1, ce qui explique en partie cette diminution entre le T0 et le T1, qui maintient toutefois Pierre J. en situation de handicap moyenne à importante dans ce domaine.

5.7.4 Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement

De l'avis de membres de l'équipe de recherche qui ont suivi des assemblées générales des Sureaux, Pierre J. est reconnu dans son rôle de membre du comité de l'association des Sureaux, et les membres "Codha" se tournent facilement vers lui lorsqu'ils veulent exprimer un avis en lien avec les membres "Ensemble" de l'Association. Cette reconnaissance semble être un facilitateur pour Pierre J. puisqu'elle lui donne une légitimité au sein de la communauté, ce qui pourrait expliquer cette progression du plus de 6% dans le domaine des *droits & devoirs*, mais c'est également un obstacle dans la mesure où Pierre J. a encore de la difficulté à exprimer ce qu'il pense. Comme le dit son éducatrice référente :

« Donc ça c'est quelque chose qui progresse gentiment, tu arrives de plus en plus à dire les choses, ou en tout cas à dire " ah là j'aurais aimé mais j'ai pas pu, ou pas osé » (entretien du 08.11.2021).

Dans une précédente recherche consacrée aux espaces collectifs d'expression au sein des institutions socio-éducatives (Masse & al., 2016), nous avons pu constater que lorsqu'il y a des groupes d'expression composés de représentant·e·s de bénéficiaires de différentes unités, ils ou elles se retrouvaient parfois dans "l'entre deux", c'est-à-dire entre l'avis du groupe des représentant·e·s et celui de l'unité qui a désigné le / la représentant·e, avec les conflits de loyauté que cela peut engendrer. Ce phénomène pourrait expliquer la baisse de satisfaction de Pierre J. dans les domaines concernés (-12,5 % pour les *relations à autrui* et -20 % pour les *droits et devoirs*).

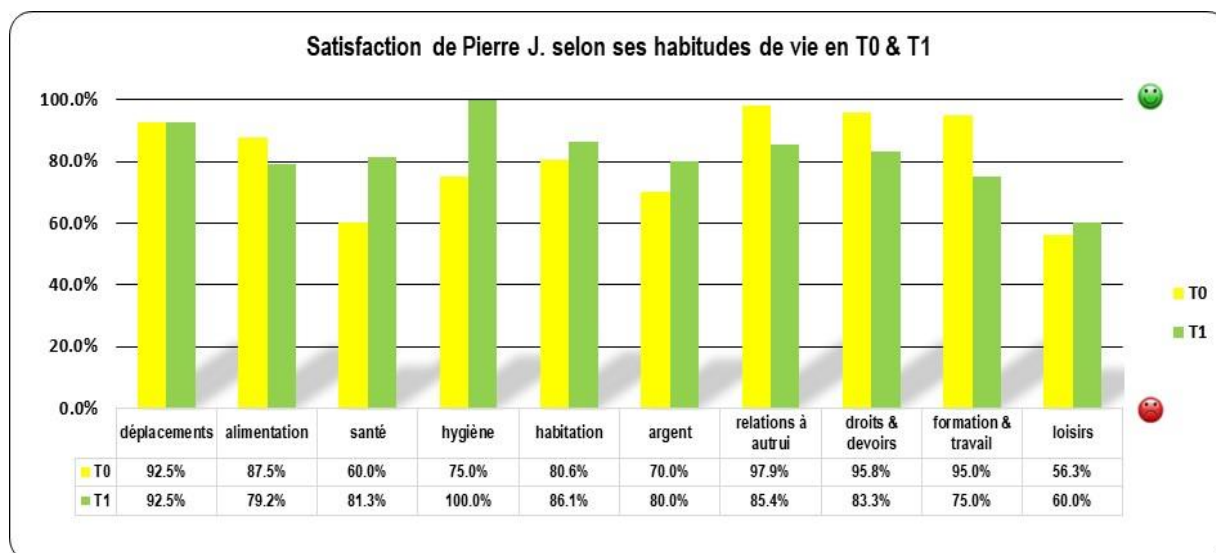
En ce qui concerne l'*argent*, le fait qu'il a été décidé que Pierre J. pouvait avoir 50 francs en poche l'a semble-t-il rassuré et assuré une stabilité financière à petite échelle, mais néanmoins importante pour lui, preuve en est l'augmentation de 16 % de la participation sociale dans ce domaine. Pierre J. avoue dans son entretien intermédiaire « qu'il aime les sous » et qu'il prend des cours de mathématiques pour mieux arriver à le gérer (entretien du 08.11.2021).

5.7.5 Les obstacles et facilitateurs liés à la personne de Pierre J.

Pierre J. est une personne enthousiaste qui "fonce" facilement dans une ou plusieurs activités sans se ménager, mais qui parallèlement peut avoir des coups de fatigue importants qui semblent avoir été reconnus par l'équipe éducative, comme le dit son éducatrice référente :

« Pierre il peut rester seul sur l'appartement s'il est fatigué. On n'a pas de souci avec ça » (entretien du 08.11.2021).

5.7.6 Le niveau de satisfaction de Pierre J.



La satisfaction de Pierre J. a progressé de manière significative dans les domaines de la *santé* (+21,3 %) et de l'*hygiène* (+25 %). En ce qui concerne la *santé*, Pierre J. est suivi par ses parents et par l'équipe éducative, ce qui semble le rassurer. Cette dernière lui laisse une certaine autonomie puisqu'il peut demander la clé de la pharmacie à l'équipe éducative et prendre lui-même les médicaments dont il a besoin. Il semble avoir fait des progrès pour soigner des petites blessures, ce qui explique statistiquement cette augmentation de la satisfaction dans ce domaine.

En ce qui concerne l'*hygiène*, on a déjà vu que Pierre J. est à 100 % de participation sociale dans ce domaine que ce soit en T0 ou en T1, et tous les items de ce domaine étaient à 75% au T0, soit moins de trois mois après son emménagement, et à 100 % une année plus tard, ce qui peut s'expliquer par une meilleure connaissance de l'équipement sanitaire des Bureaux et de la vie intime en communauté entre ces deux moments.

On constate une progression un peu moindre mais néanmoins significative de la satisfaction dans les domaines de l'*habitation* (+6,1 %), de l'*argent* (+10 %).

Pour l'*habitation*, il est assez logique que la satisfaction progresse entre le T0 et le T1 lorsqu'une personne a changé totalement d'environnement social et géographique (nouvel habitat, nouveau quartier et surtout nouveau mode de vie), mais cela prouve néanmoins que Pierre J. s'est bien adapté à son nouvel environnement.

Pour l'*argent*, il a déjà été dit que Pierre J. a obtenu plus d'autonomie financière, même si celle-ci n'est pas encore très élevée, mais Pierre J. semble motivé à continuer cette progression, notamment en se perfectionnant dans les mathématiques qui lui permettront de mieux compter son argent.

Quant aux *loisirs*, l'écart de satisfaction est non significatif en raison notamment du Covid à cause duquel Caritas a suspendu ses repas du mercredi soir auxquels Pierre J. participait. Il a dû également interrompre sa pratique du tennis en raison d'un accident de peu de gravité, mais qui l'a refroidi quelque peu.

Un domaine dans lequel la satisfaction de Pierre J. a diminué de manière significative est la *formation et travail* (- 20 %). Entre le T0 et le T1, Pierre J. a subi passablement de changements dans ce domaine, car une démarche de le "tester" dans différentes activités professionnelles a été engagée à son arrivée aux Bureaux, C'est ainsi qu'il travaille à l'Arcade de Chêne-Bourg, aux Ateliers des Vergers, chez Denner. Pierre J. n'a pas vraiment eu le choix des lieux de travail, mais il a pu dire s'il les acceptait ou non. Comme il le dit lors de l'entretien avec son éducatrice référente : « *On m'a proposé, et j'ai dit oui* » (entretien du 08.11.2021). Cette pluralité d'activités professionnelles, ajoutées aux cours de mathématiques remplissent passablement les semaines de Pierre J. qui se sent parfois fatigué, ce d'autant plus qu'il semble mettre beaucoup d'énergie dans ces activités.

Une baisse de la satisfaction moyennement significative (-8.3 %) est à attribuer à l'*alimentation*, mais l'équipe de recherche n'a pas identifié d'éléments pouvant l'expliquer, si ce n'est que cette baisse se retrouve dans la gestion des achats de nourriture et dans l'utilisation des appareils ménagers.

Quant aux diminutions de la satisfaction de Pierre J. concernant les *relations à autrui* et les *droits & devoirs*, nous en avons déjà parlé dans les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement.

5.7.7 La participation et la satisfaction de Pierre J.

Les statistiques de la participation sociale et de la satisfaction de Pierre J. évoluent souvent dans la même direction, c'est le cas à la hausse pour l'*habitation*, l'*hygiène*, et l'*argent*, mais également à la baisse pour les *relations à autrui* et la *formation & travail*.

L'évolution est par contre inversée concernant l'*alimentation*, la *santé*, les *droits & devoirs* et les *loisirs*.

S'agissant de l'*alimentation*, la participation augmente alors que la satisfaction baisse mais ces variations sont peu significatives. On ne sait pas si Pierre avait l'habitude de préparer des repas dans son ancienne résidence et/ou dans sa famille, ou s'il a fait passablement de découvertes dans ce domaine en arrivant aux Bureaux, ce qui lui a procuré de la satisfaction, mais qu'à la longue, cet intérêt s'est quelque peu émoussé, bien que sa participation sociale augmente avec l'expérience.

On retrouve la logique inverse dans la *santé* qui subit une légère baisse de la participation sociale mais une augmentation de plus de 20% de la satisfaction, due probablement à l'autonomie qu'on lui accorde en le laissant seul prendre ses médicaments une fois la pharmacie ouverte par l'équipe éducative.

Quant à l'inversion de l'évolution dans les *droits & devoirs*, il en a déjà été question dans les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement.

S'agissant des *loisirs* ils subissent une légère diminution de la participation sociale et une encore plus légère augmentation de la satisfaction. Cela peut aisément s'expliquer par le Covid qui a empêché la pratique de certains loisirs durant une bonne partie de la période située entre le T0 et le T1, ce qui n'empêche pas d'y trouver davantage de satisfaction, surtout au T1 quand les restrictions sanitaires ont toutes été levées.

5.7.8 Conclusion

Pierre J. est un homme d'apparence calme et courtoise qui a une certaine habitude de la vie en "communauté". En arrivant aux Sureaux il a néanmoins vécu un bouleversement dans ses habitudes de vie, mais il a le projet de vivre en couple avec sa fiancée, et il sait que pour le réaliser, il doit gagner en autonomie, raison pour laquelle il fait de gros efforts pour apprendre à compter et pouvoir gérer son argent. C'est peut-être cette même motivation qui l'a amené à s'engager dans le comité des Sureaux ou à accepter d'avoir plusieurs lieux de travail durant la semaine. Mais à faire tant d'efforts, Pierre J. s'épuise et est souvent fatigué, ce que l'équipe éducative a compris et elle veille à ce qu'il ait des temps de repos.

5.8 MARGAUX M.

5.8.1 Eléments biographiques

Margaux M. est une femme née en 1990. Célibataire, elle fait partie d'une fratrie de deux enfants. Elle a un frère aîné et voit régulièrement ses parents. Margaux M. a emménagé en avril 2021 dans l'appartement du deuxième étage des Sureaux géré par la Fondation Ensemble. Elle avait alors 31 ans et quittait pour la première fois l'appartement familial.

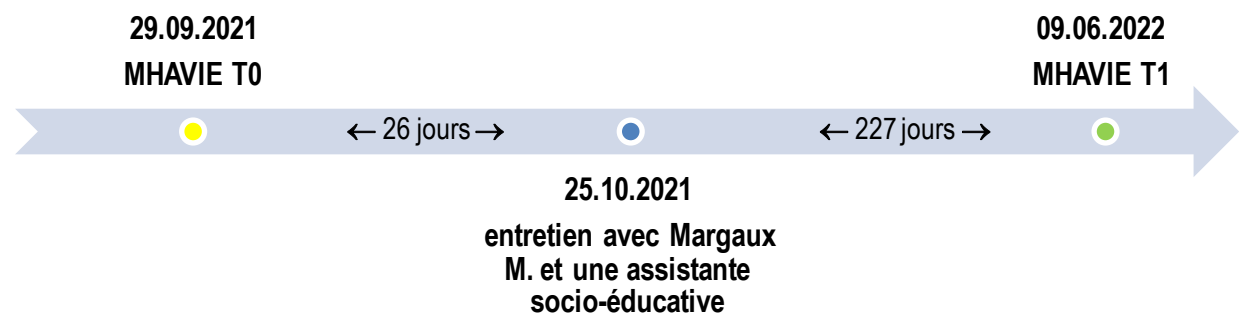
Lors du premier entretien, Margaux M. travaillait d'une part dans un tea-room ainsi que dans un atelier sis sur le même site que son lieu de résidence actuel. Lors du deuxième entretien, en juin 2022 rien n'avait changé.

Son réseau à Genève est constitué de sa famille et de quelques amis qu'elle a rencontrés à la Fondation Ensemble.

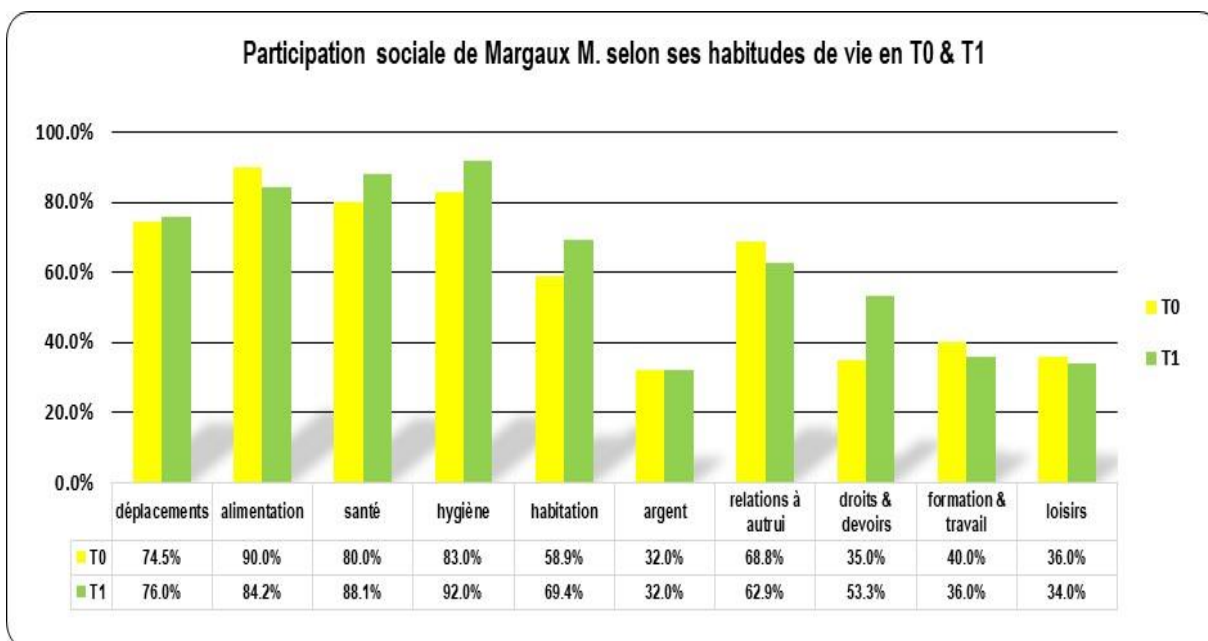
Margaux M. est une jeune femme très chaleureuse, accueillante et joyeuse. Pas très timide, elle va facilement vers les autres. Pour son nouveau lieu de vie, elle avait le choix entre les Vergers et les Sureaux, mais après un stage aux Vergers suscitant un certain inconfort, elle a opté pour les Sureaux.

Les aptitudes de Margaux M. en relation avec le langage tant au niveau de la compréhension qu'à celui de l'expression soulignent une certaine tendance à répéter assez systématiquement la dernière partie de phrases en guise de réponse, tout comme à poser des questions sans aucun lien avec le cadre de la recherche. Lors des deux entretiens Mhavia, il a fallu, par conséquent, s'assurer de la concordance des réponses avec la réalité de ses habitudes de vie.

5.8.2 Chronologie des entretiens



5.8.3 Les habitudes de vie et la participation sociale de Margaux M.



Le profil général des habitudes de vie de Margaux M., selon le diagramme ci-dessus, marque une certaine fluctuation entre participation sociale et situation de handicap, cette dernière étant plus prépondérante. Trois activités courantes (*alimentation*, *hygiène* et *santé*) atteignent la barre, voire la dépassent, des 80% correspondant au haut de l'échelle de participation sociale. Néanmoins, toutes les autres habitudes de vie se retrouvent au niveau d'une situation de handicap, de légère à importante.

Si trois habitudes de vie ont progressé entre le T0 et le T1, à savoir la *santé* (+8%), l'*hygiène* (+9%) et l'*habitation* (+10,5%), une quatrième, les *droits & devoirs* a augmenté de manière plus importante, soit de 18,3%. Les résultats à propos de l'*hygiène* placent en T1 Margaux M. au niveau d'une participation sociale optimale alors que pour l'*habitation* et les *droits & devoirs*, ces deux habitudes de vie lui permettent de passer pour l'une d'une situation de handicap moyennement importante à légère et pour l'autre d'une situation de handicap importante à moyennement importante.

Plus précisément pour les *droits & devoirs*, la progression sur l'échelle de participation sociale de Margaux M. s'explique par le fait que, d'une part, les aides humaines fournies ont diminué d'intensité au T1 et que d'autre part certaines activités non réalisées au T0 se sont vues réalisées au T1. Cependant Margaux M., se trouve dans une situation de handicap importante en raison de la non réalisation d'une partie des items de ce domaine. Elle s'exprime du reste sur ce thème : « *Je me sens plus à l'aise maintenant. C'est un peu dur de savoir ce que je dois faire ou pas* » (entretien du 09.06. 2022).

L'ensemble des autres habitudes de vie, toujours entre les deux temps, peuvent se partager majoritairement entre constance et abaissement de la participation sociale.

En effet, les rôles liés à l'*argent* restent stables avec des valeurs similaires entre T0 et T1 mais fixées à 32%.

Deux domaines connaissent une légère diminution, à savoir l'*alimentation* (-5,8%) et les *relations avec autrui* (-5,9%). S'agissant de la *formation & travail* et les *loisirs*, l'écart est non significatif.

Cette diminution de la participation sociale, certes minime au sujet de l'*alimentation*, tout comme celle concernant les *relations avec autrui* peut quand même interroger. Ces deux habitudes de vie voient en T1 une augmentation des aides, plus spécifiquement humaines, passant de "sans aide" à "aide légère"

voire "importante". Margaux M. explique : « *j'aimerais faire seule mais avec soutien, alors c'est okay* » (entretien du 25.10.2021). Avec cette affirmation, ne sous-entend-elle pas que la confrontation à la réalité de la vie en communauté nécessite une implication personnelle, avec de nouveaux apprentissages, qui occasionnent un accompagnement plus important ?

5.8.4 Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de Margaux M.

Comme on a pu l'écrire à propos des autres résident·e·s des Sureaux faisant partie de cette recherche, la structure même des Sureaux est un environnement facilitateur de participation sociale puisqu'elle permet en même temps aux personnes accueillies de vivre dans un appartement communautaire qui "oblige" à avoir des interactions quotidiennes avec ses colocataires, mais également d'avoir des interactions et des affinités avec les résident·e·s des autres appartements des Sureaux gérés par la Fondation Ensemble, et pour finir avec les habitant·e·s de la Codha, avec qui Margaux M. a su créer des liens. Comme le dit son assistante socio-éducative co-référente :

« C'est Margaux qui a grandi, ce n'est pas que l'appartement. Parce que Margaux est heureuse de discuter avec les voisins et c'est magnifique de voir comment, même si chacun à une vie assez remplie (...). Mais ce qui était chouette c'était de se rencontrer. Du coup dès qu'ils croisent les voisins, Margaux et ses coloc aussi, et les voisins aussi, c'est " ah ça fait longtemps qu'on ne s'est pas vus ! " Et particulièrement Margaux. Elle est contente, elle se souvient des prénoms, elle discute. Donc c'est vraiment très approprié pour le bien-être de la personne » (entretien du 25.10.2021).

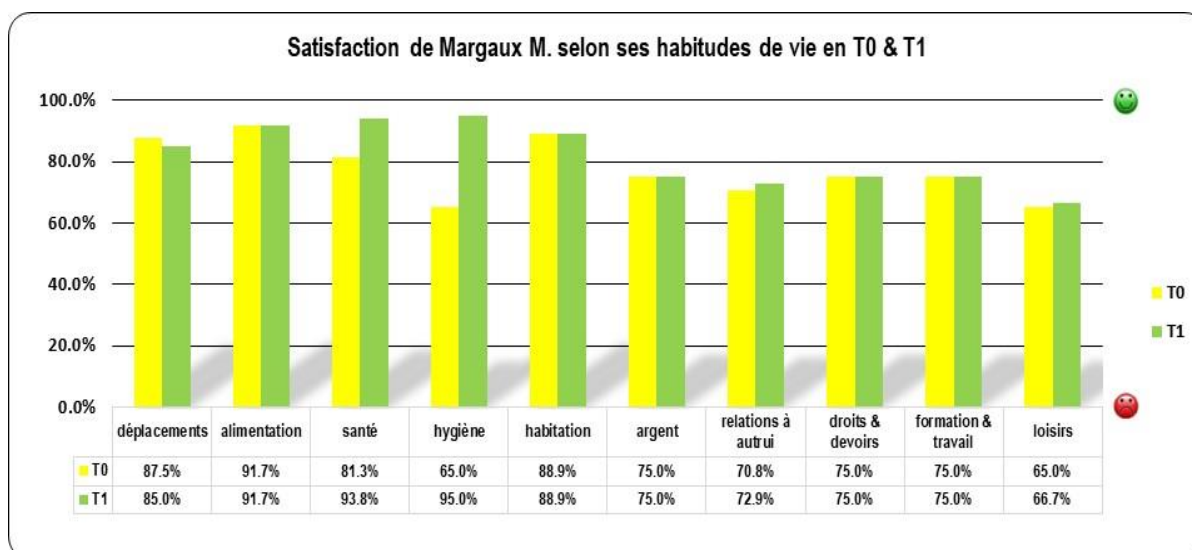
5.8.5 Les obstacles et facilitateurs liés à la personne de Margaux M.

Le principal facilitateur lié à la personne de Margaux M. est son enthousiasme.

« C'est particulier pour Margaux, parce que tu nous as surpris par ton aisance. En arrivant ici, Margaux elle était chez elle. Et tu étais déjà d'un enthousiasme : " Ah je suis contente d'être ici ! ". Donc l'enthousiasme il était dès le début et c'est le même qu'il y a six mois » (entretien du 25.10.2021).

Cet enthousiasme peut cependant devenir un obstacle quand il débouche sur une fébrilité générale qui l'empêche de dormir, ce qui lui est arrivé au début de son arrivée aux Sureaux.

5.8.6 Le niveau de satisfaction de Margaux M.



Le niveau de satisfaction de Margaux M. est élevé et en progression dans presque tous les domaines, excepté dans *les déplacements* dû semble-t-il au fait qu'elle ne se sent pas encore à l'aise pour se déplacer seule, sauf si elle a confiance en elle. Les progressions les plus notoires se situent dans la *santé* (+12 %) et l'*hygiène* (+30 %).

S'agissant de la *santé*, Margaux M. a dû faire de gros efforts pour s'adapter à son nouvel environnement, avec son enthousiasme débordant et tellement de choses à retenir que ça lui a causé des insomnies. Comme le dit son assistante socio-éducative co-référente :

« Ça lui demande tellement de choses, et Margaux est tellement volontaire. Très souvent, elle a ses yeux cernés. Sur le physique, c'est éprouvant pour elle ce déménagement » (entretien du 25.10.2021).

Mais une année après, Margaux M. a trouvé son rythme, ce qui peut expliquer cette progression.

Quant à l'*hygiène* (+30%), on retrouve la même explication, à savoir celle d'une jeune femme qui avait ses habitudes chez ses parents et qui se retrouve avec des nouveaux repères concernant son intimité (toilette, habillement, lessive...) et qu'elle a su s'approprier à son entière satisfaction si l'on en croît cette progression spectaculaire, due notamment aux pictogrammes et aux aides techniques mises en place par l'équipe éducative.

Pour le reste, la variation de la satisfaction de Margaux M. entre le T0 et le T1 est non significative, il n'y a donc pas lieu d'en faire des commentaires.

5.8.7 La participation et la satisfaction de Margaux M.

Les résultats de la participation sociale et de la satisfaction de Margaux M. ne sont pas systématiquement concordants. En d'autres termes, certains domaines analysés sur l'échelle de participation sociale signalant une situation de handicap, obtiennent des scores beaucoup plus élevés au sujet de leur satisfaction, ou encore, s'il y a une stabilité de satisfaction, elle n'est pas forcément la résultante d'une participation sociale stable elle aussi.

C'est le cas pour la *formation & travail* et pour l'*argent*. Ces deux habitudes de vie s'articulent toutes deux autour de situations de handicap importantes. Ce manque d'autonomie dans le domaine de l'*argent* est souligné par Margaux M. dans un commentaire fait dans la Mhavié au T1 : « Pendant un certain temps, j'allais toute seule faire mes achats et maintenant non. Je ne sais pas pourquoi » (entretien du

09.06.2022). Cela n'altère pourtant pas sa satisfaction qui s'élève à 75%. De manière semblable, dans le domaine de la *formation & travail* alors que Margaux M. réalise peu d'items, sa satisfaction se situe au même niveau que le domaine précédent. Selon Margaux M : « *de ne pas choisir mon travail, ça me convient, car un autre travail serait difficile à trouver !* » (entretien du 09.06.2022).

Une seule habitude de vie, qui obtient la satisfaction la plus basse avec une participation sociale basse également, concerne les *loisirs*. Comme une majorité d'items ne sont « pas réalisés », les résultats de participation sociale se situent au bas de l'échelle. Margaux M. exprime en conséquence son sentiment d'insatisfaction : « *J'aimerais bien refaire du sport* » ou encore « *J'aimerais beaucoup aller à des concerts* » (entretien du 09.06.2022).

L'alimentation, l'habitation et les *droits & devoirs*, bien qu'ils soient stables au niveau de la satisfaction voient une variation quant à leur participation sociale. *L'alimentation*, dont la participation sociale diminue de 6% entre T0 et T1 maintient sa satisfaction à un niveau identique. Par contre *l'habitation*, dont la participation sociale augmente, garde un même niveau de satisfaction élevé. « *Je suis bien ici, je suis satisfaite* » (entretien du 09.06.2022). En dernier lieu, les *droits & devoirs*, même s'ils progressent de manière assez conséquente par rapport à la participation sociale (+18,3%), conservent une satisfaction identique, mais moyennement élevée.

Les activités liées à la *santé* montrent une légère progression de la participation sociale, cependant la satisfaction, quant à elle, grimpe de manière importante. La vie aux Sureaux ne donnerait-elle pas plus d'autonomie que la vie familiale, notamment par rapport aux interventions parentales ?

5.8.8 Conclusion

Sur l'ensemble des activités courantes et des rôles sociaux, l'évolution de Margaux M. entre le T0 et le T1 n'est pas significative tant au niveau de la participation sociale qu'à celui de la satisfaction. Deux facteurs peuvent en partie expliquer cette constance, à savoir le bon niveau de départ au T0 et l'écart de 9 mois seulement entre le T0 et le T1, qui limite temporellement la progression possible par rapport aux écarts plus longs que l'équipe de recherche a pu maintenir pour d'autres sujets observés, mais ce biais a déjà été mis plusieurs fois en évidence dans ce rapport. Comme il a été dit dans les éléments biographiques du chapitre 5.8.1, Margaux M. a fait un "saut" important en passant à plus de trente ans de la cellule familiale à l'appartement des Sureaux, ou du moins plus grand que pour celles et ceux qui étaient déjà accueillies au sein d'un établissement socio-éducatif avant les Sureaux. Les changements d'environnement semblent n'avoir que peu d'incidence sur sa nature positive, comme le montre également la constance dans sa satisfaction entre le T0 et le T1, ce qui nous amène à penser que Margaux M. pourrait peut-être un jour se retrouver dans un habitat plus autonome, si tel est son souhait.

5.9 SOHAN Y.

5.9.1 Eléments biographiques

Sohan Y. est un homme, né en 2003. Célibataire, il a un frère de quatre ans son cadet. Il voit ses parents très régulièrement. Sohan Y. a emménagé en juin 2021 dans l'appartement du premier étage des Sureaux. Il avait alors à peine atteint sa majorité et quittait pour la première fois le logement familial.

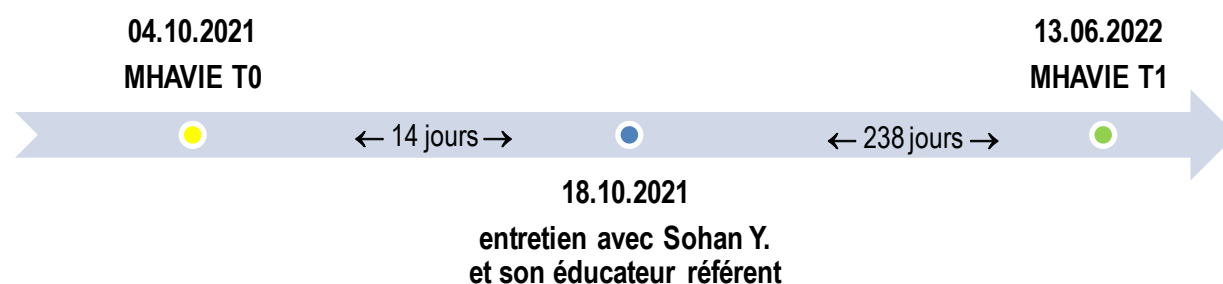
En 2021, lors du premier entretien, Sohan Y. terminait sa dernière année dans l'école d'un établissement socio-éducatif. En 2022, lors du deuxième entretien, il débutait un stage dans un supermarché, tout en continuant des cours de français dans son ancienne école.

Son réseau à Genève est avant tout familial, mais aussi lié aux activités sportives et de loisirs qu'il fait via divers organismes. Il a gardé quelques contacts avec des camarades de son ancienne école.

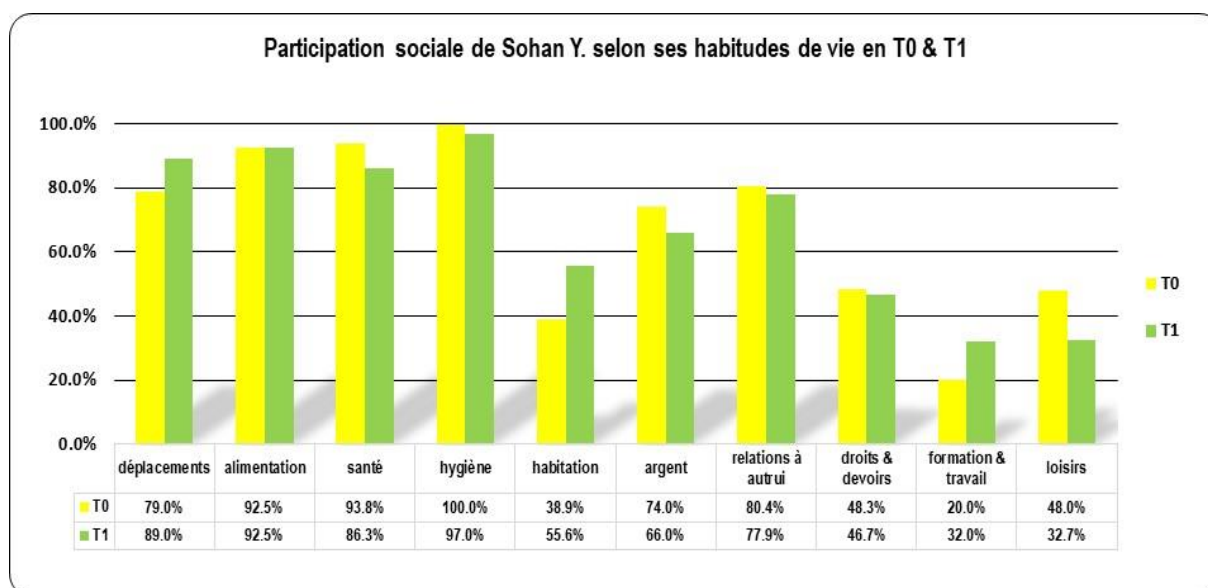
Sohan Y. est un jeune homme timide et réservé. Il ne va pas facilement vers les autres, surtout quand il ne les connaît pas, mais affirme qu'il aimerait « être plus à l'aise » (entretien du 13.06.2022). Il a une très bonne compréhension générale et montre passablement de capacités. Il utilise les réseaux sociaux et les messageries, il aime jouer aux jeux vidéo et regarder le football. Il apprécie les vêtements de marque et aime faire les magasins.

Afin de choisir un lieu de vie, il a visité plusieurs endroits, mais a opté pour les Sureaux car « c'est proche des parents » (entretien du 04.10.2021). En effet, il a expliqué qu'il a eu de la peine à quitter sa famille et à s'investir dans son nouveau logement. Une transition tout en douceur selon son propre rythme lui a été proposée. Maintenant Sohan Y. affirme « je suis content ici et j'ai vraiment choisi de rester là » (entretien du 13.06.2022), même si la découverte d'activités liées à la vie autonome ne semble pour l'instant, pas susciter globalement un grand intérêt pour lui.

5.9.2 Chronologie des entretiens



5.9.3 Les habitudes de vie et la participation sociale de Sohan Y.



Le profil général des habitudes de vie de Sohan Y., selon le diagramme ci-dessus, traduit une courbe qui varie entre participation sociale optimale et situation de handicap importante avec notamment un pôle de trois activités courantes qui atteignent le haut de l'échelle de participation sociale, en dépassant le niveau de 90% et en étant stable pour l'une entre le T0 et le T1 et avec un fléchissement en T1 pour les deux autres. Ce sont *l'alimentation*, *la santé* et *l'hygiène* qui sont réalisées, selon Sohan Y., principalement sans difficultés, sans aides humaines ou voire légères si nécessaire et avec quelques aides techniques « *Je mets mon réveil pour penser à prendre mon médicament* » (entretien du 13.06.2022).

Si trois habitudes de vie ont progressé entre le T0 et le T1, *l'habitation* (+16,7%), *la formation & travail* (+12%), les *déplacements* (+10%), deux ont subi une diminution : les *loisirs* (-15,3%) et *l'argent* (-8%).

Les progressions comme celle de *l'habitation* qui font passer Sohan Y. d'une situation de handicap importante à une situation de handicap moyennement importante s'expliquent par le fait que certaines activités ont bénéficié en T1 de plus de facilitateurs tels qu'aides techniques, aménagement et aides humaines. Malgré tout, certaines autres activités ne provoquent aucun intérêt selon Sohan Y., ce qui peut justifier ce niveau bas pour *l'habitation* sur l'échelle de participation sociale.

De manière équivalente, *la formation & travail* obtient un score plaçant cette habitude de vie au niveau d'une situation de handicap importante. Même s'il y a progression, elle ne permet pas de passer à un niveau supérieur. En T0, Sohan Y. était encore à l'école, alors qu'en T1, il débutait à peine un stage professionnel. Ces réalités-là induisent forcément la non réalisation de certains items de ce domaine et favorisent donc une situation de difficile participation sociale.

Les *déplacements*, quant à eux, augmentent pour atteindre quasiment une participation sociale optimale avec des aides très minimales et sans difficultés ressenties : « *Je me déplace en trottinette* » (entretien du 13.06.2022).

Trois domaines subissent une diminution de la participation sociale : *l'argent* (-8%), *la santé* (-7,5%) et les *loisirs* (-15,3%).

En ce qui concerne les *loisirs*, beaucoup d'activités n'ont pas été réalisées par Sohan Y. durant la période, de 12 mois seulement, qu'il a passé aux Sureaux. Pourtant le constat est que certaines de ses activités

disparaissent en T1, alors qu'elles sont présentes en T0. L'explication de cet abaissement pourrait venir du fait que les réponses données en T0 feraient référence aux activités de loisirs lorsqu'il habitait chez ses parents et non pas au moment présent. « *C'est ma mère qui m'a inscrit à Handisport* » ou encore « *J'aimerais bien aller à un match de foot* » (entretien du 13.06.2022).

Toujours en situation de handicap léger, le domaine de l'argent voit quand même une diminution de 8 % entre le T0 et le T1. La raison en est que Sohan Y. requiert une plus grande aide humaine en T1 qu'en T0. La confrontation à la réalité d'achats en ligne ou de budget à établir, par exemple, qui sont des tâches liées à la vie autonome, exigent un accompagnement qui était sûrement moindre dans le cadre familial : « *C'est ma mère qui fait !* » (entretien du 04.10.2021).

5.9.4 Les obstacles et facilitateurs liés à l'environnement de Sohan Y.

Dans l'analyse des entretiens des participant·e·s à la recherche habitant aux Sureaux, on a presque toujours dit que la structure associative des Sureaux était un facilitateur pour la participation sociale. C'est sûrement le cas pour Sohan Y. également, à la différence que Sohan Y. semble avoir un réseau social important en dehors des Sureaux comme le dit son éducateur référent :

« Sohan a une vie en dehors de nous. Nous on est là juste pour l'appartement. Il a une activité de journée scolaire, déjà la semaine. Il a des activités extérieures qui sont accompagnés par sa mère ou pas, il a une certaine autonomie dans les transports. Si des fois il veut voir sa copine il va dire « ah ça te dérange si je rentre plus tard ». Ben non, tant que je sais quand tu rentres, je suis à l'aise et c'est le but du jeu. Sohan a une grosse vie en dehors de nous, le but c'est qu'on arrive à coordonner ça avec notre vie à nous. Il a cette autonomie » (entretien du 18.10.2021).

Ce réseau social développé par Sohan Y. est sans conteste un élément facilitateur qui lui donne un équilibre et lui facilite le passage de la famille à l'appartement communautaire encadré.

S'agissant de la famille de Sohan Y., et plus particulièrement sa mère, elle est très présente dans la vie de son fils et semble avoir mis un certain temps à se faire à l'idée du départ de son fils de la maison. Selon l'éducateur référent :

« Petit-à-petit, maman relâche vers nous. Au début elle avait ses chasses gardées. C'est le but du jeu, plus elle est en confiance plus elle nous laisse de place. Pareil, on ne va pas brusquer maman, le but ce n'est pas qu'on soit en conflit c'est qu'elle se sente à l'aise. Qu'elle dise "voilà je peux me détacher de certains trucs, mon fils il est bien, je peux laisser la place à autre chose" » (entretien du 18.10.2021).

Difficile pourtant de savoir si cela constitue un obstacle ou un élément facilitateur pour Sohan Y., mais cela semble en tout cas avoir joué un rôle dans la prise en charge de Sohan Y. par l'établissement.

5.9.5 Les obstacles et facilitateurs liés à la personne de Sohan Y.

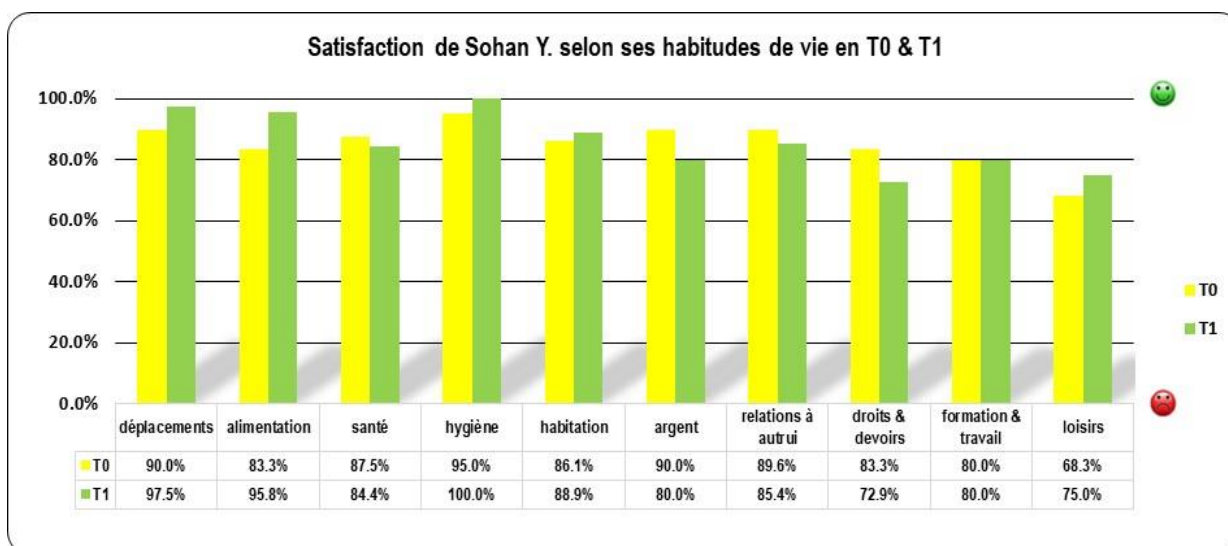
Sohan Y. semble avoir fait une véritable "mue sociale" depuis son arrivée au Sureaux. De très réservé au départ, il est devenu une personne pleine d'humour et ose solliciter le personnel éducatif. Comme le dit son référent :

« Voilà, tu rigoles comme nous, comme des baleines. On a beaucoup plus de propositions, de demandes aussi. Tu es à l'aise maintenant aussi sur l'intimité, que ce soit sur les soins les choses comme ça. Tous ces aspects qui englobent la vie d'une personne chez elle. On voit que petit à petit tu sors de sa coquille là, tu es de plus en plus vivant et présent. Tu es

à l'aise avec tes coloc, tu passes du temps avec eux. Tu es moins renfermé dans ta chambre à t'isoler et tu vas vers les autres » (entretien du 18.10.2021).

A n'en pas douter, Sohan Y. fait preuve d'une remarquable faculté d'adaptation qui va indéniablement lui servir dans l'évolution de sa participation sociale. L'humour est également un puissant élément facilitateur.

5.9.6 Le niveau de satisfaction de Sohan Y.



De manière générale, quelles que soit les habitudes de vie, les valeurs de satisfaction de Sohan Y. sont élevées et s'inscrivent majoritairement au-delà de 80%, et pour cinq d'entre elles au-dessus de la barre de 90%.

La satisfaction de Sohan Y. présente une répartition quasi équivalente entre accroissement et abaissement, avec des valeurs modérées pour l'une ou l'autre. En effet les scores de progression ou de diminution s'inscrivent toutes dans une fourchette allant de plus ou moins 2,5% à 12,5%.

Quatre habitudes de vie progressent de manière significative en termes de satisfaction. Ce sont l'alimentation (+12.5%), les déplacements (+7,5%), les loisirs (+6.7%), et l'hygiène (+5%), alors que la satisfaction de deux autres habitudes de vie diminue, à savoir les droits & devoirs (-10.4%) et l'argent (-10%). Les autres domaines ont un écart non significatif.

Si l'alimentation atteint le score de satisfaction le plus élevé au T1, c'est que Sohan Y. semble avoir appris des recettes depuis qu'il vit aux Sureau : « Je saurais faire des pâtes au pesto » et des activités en lien avec ce domaine « Je note mon repas du midi dans un cahier pour avoir un suivi et varier » (entretien du 13.06.2022). Ces apprentissages ne favorisent-ils pas le développement d'un sentiment d'indépendance, propre à l'épanouissement de toute personne ?

Les déplacements progressent également en atteignant une satisfaction proche des 100% car même si Sohan Y. a toujours été à l'aise avec les transports publics, il peut se mouvoir plus facilement en T1 notamment en trottinette comme on l'a déjà vu.

En revanche, les deux diminutions les plus importantes concernent les droits & devoirs et l'argent. Comme l'explique Sohan Y, afin de faire respecter ses droits : « J'ai besoin d'aide pour être soutenu » ou encore « Je participe passivement » (entretien du 13.06.2022). L'augmentation en T1 des aides ainsi que du sentiment de plus grandes difficultés liées à ces deux habitudes de vie corroborent les résultats en baisse de la satisfaction de Sohan Y.

5.9.7 La participation et la satisfaction de Sohan Y.

Les résultats de Sohan Y. relatifs au lien entre participation sociale et satisfaction induisent quasi systématiquement une concordance. Si la participation sociale augmente entre le T0 et le T1, alors la satisfaction est répercutée positivement. A l’opposé, si les valeurs de participation sociale diminuent, la satisfaction diminue en conséquence.

On peut donner un exemple concret en ce qui concerne l’argent. Lors de son entretien avec un membre du personnel éducatif, Sohan Y. reconnaît que c’est « *difficile de faire un budget, car j’ai envie de m’acheter plein de choses* », ce qui traduit un aveu d’impuissance commun à la plupart des personnes qui n’ont pas des ressources illimitées et doivent donc limiter leur participation sociale dans ce domaine. Mais il dit dans la même phrase : « *C’est ma mère qui décide du montant, je suis pas content* » (entretien du 13.06.2022), ce qui déplace cette impuissance sous l’angle de la satisfaction, car contrairement à la plupart des gens qui sont limités dans leurs dépenses par leur revenus, Sohan Y. peut peut-être obtenir davantage d’autonomie en la matière en renégociant avec sa mère et avec l’équipe éducative.

A l’opposé, pour les *déplacements* et l’*habitation*, les progressions en termes de participation sociale se situant entre +10% et +17%, conduisent toutes deux à une satisfaction en progression, même si les niveaux de participation sociale sont différents entre les deux domaines. « *Je suis content ici, parce qu’il n’y a pas trop à faire* » affirme Sohan Y., quand il parle de l’entretien de son habitation (entretien du 13.06.2022).

Deux habitudes de vie, l’*hygiène* et les *loisirs*, obtiennent une satisfaction en hausse entre le T0 et le T1, alors que leur participation sociale diminue. L’apparition en T1 d’aides humaines et techniques ainsi que la disparition de certaines activités en raison du Covid n’ont pas altéré la satisfaction de Sohan Y. « *pour l’activité piscine, j’ai senti une progression* » (entretien du 13.06.2022), mais ont eu pour conséquence une diminution de sa participation sociale, spécialement dans les *loisirs*.

Une dernière habitude de vie, la *formation & travail* – qui a progressé de 12% en participation sociale, est restée constante, à 80% de satisfaction. En effet Sohan Y. qui, en 2022, est au début de sa vie professionnelle et effectue des stages, a progressé dans sa participation sociale de manière importante. Cependant en T1, il n’a pas encore un emploi stable ; il lui reste donc une marge de progression, même si sa satisfaction se situe d’ores et déjà à 80%.

5.9.8 Conclusion

A l’orée de sa vie d’adulte, la participation sociale globale en lien avec les habitudes de vie de Sohan Y. n’a pas progressé, avec des résultats qui le positionnent sur l’échelle de participation sociale au niveau de la situation de handicap légère. De manière concomitante, sa satisfaction globale est restée stable entre le T0 et le T1, mais atteint tout de même un niveau assez élevé de 86%. A noter toutefois que Sohan Y. réalisant un très bon score dès le T0, sa progression sera évidemment plus discrète que celle d’une personne partant avec un score nettement inférieur et qui a donc une marge de progression bien plus importante.

6 ANALYSE DES OBSERVATIONS

6.1 LA PRÉPARATION ET LA CONSOMMATION D'UN REPAS OU D'UN GOUTER

Les observations de la préparation d'un repas ou d'une collation, avec dans un cas la consommation du repas lui-même, ont pu être menées dans quatre lieux de vie et ont permis d'observer des situations différentes en fonction du contexte. Deux des observations ont eu lieu aux appartements des Vergers, et les trois autres se sont déroulées aux Bureaux, nos deux micro-systèmes "habitat-habité" pour cette recherche.

6.1.1 Préparation d'un repas aux Vergers 2, appartement 1

Dans cet appartement situé aux Vergers 2, l'observation de la préparation d'un repas a été menée au début décembre 2021.

Le menu et son horaire sont planifiés avec tous les résident·e·s lors d'un colloque hebdomadaire et ce sont elles et eux qui ont la responsabilité de préparer le repas à tour de rôle durant la semaine.

Des supports écrits exposant le menu sont préparés par l'équipe et affichés dans un espace collectif situé entre les appartements contigus et permettent de connaître, à la lecture, le menu prévu dans chacun des deux lieux de vie. Chaque résident·e qui prépare le repas est accompagné·e selon ses besoins de soutiens par un·e membre de l'équipe éducative.

Au moment de cette observation, ce soutien se traduisait notamment par des repères verbaux quant aux tâches à réaliser et à leur enchaînement, ainsi que par des mots d'encouragements pour initier les diverses étapes des tâches à accomplir par les résident·e·s et pour les féliciter après leur réalisation. Une recette a été également recherchée sur Internet via une tablette à disposition avec des photos des ingrédients. Ce support visuel aide le ou la résident·e à rassembler ce qui est nécessaire à la préparation et à organiser les étapes de la tâche à réaliser.

Pendant l'activité, les autres résident·e·s entrent et sortent de la pièce où le repas est préparé. Les échanges sont limités entre les résident·e·s qui entrent dans la pièce et le ou la résidente qui prépare le repas et qui doit se concentrer sur ce qu'il a à faire pour ne pas perdre le fil. Les allées et venues ainsi que le bruit fait par les autres résident·e·s perturbent à plusieurs reprises la réalisation du repas. Des aménagements pourraient permettre ici de diminuer les dérangements, du moins jusqu'à ce que cette tâche soit plus familière au résident·e.

« Pendant l'activité, André R. a besoin d'être concentré. Il lui est difficile de faire une tâche tout en communiquant avec d'autres. L'activité est régulièrement interrompue par l'intervention d'autres résident·e·s. La cuisine constitue aussi un lieu de passage important. » (Observation repas Vergers 2, appartement 1, décembre 2021)

Cette activité reste axée sur les apprentissages de la réalisation d'une recette simple, elle favorise peu les interactions sociales. Elle permet cependant de répartir les responsabilités de la préparation du repas et de la mise des couverts entre les résident·e·s d'un même appartement qui peuvent s'exercer à tour de rôle à préparer un repas collectif.

6.1.2 Préparation d'un repas aux Vergers 2, appartement 2

Cette deuxième observation se déroule le 23 décembre aux Vergers 2, dans le deuxième appartement contigu au premier, c'est une résidente, Caroline A., qui prépare le repas. Il s'agit d'une responsabilité qui lui est assignée une fois par semaine. Une deuxième résidente, Marla S. vient spontanément offrir son

aide. Caroline A. bénéficie du soutien d'une membre de l'équipe, toutefois cette dernière doit ce jour-là assumer la surveillance des deux appartements en raison de l'absence de ses collègues dont certain·e·s atteint·e·s du Covid. Le soutien offert à Caroline A. par cette intervenante consiste en une supervision à distance avec quelques consignes, elle intervient davantage en fin d'activité, probablement pour respecter les horaires de repas pour l'ensemble des résident·e·s. Elle offre des soutiens afin que Caroline A. puisse décider d'elle-même.

« Caroline A. fait des choix sur les aliments, les types d'assaisonnement, certaines quantités. Elle prend la responsabilité d'indiquer des tâches à Marla S., sur invitation de l'éducatrice » (Observation repas, Vergers 2, appartement 2, décembre 2021).

Le choix du menu est celui de la résidante, préalablement proposé lors du colloque hebdomadaire. La liste des tâches hebdomadaires à réaliser est affichée au salon. Caroline A. se débrouille bien avec très peu de supports visuels ou de consignes verbales. Elle se réfère à la liste des tâches en cas de besoin, c'est elle qui donne des consignes à Marla S., soutenue en cela par l'éducatrice pour donner des conseils à Marla S.

L'ambiance est bonne, les jeunes femmes communiquent facilement et, à la fin du temps de préparation du repas, partagent un moment agréable. *« Caroline A. danse et chante avec Marla S. de manière joyeuse ».* (Observation repas, Vergers 2, appartement 2, décembre 2021).

Dans cette activité, la résidante développe son autonomie pour la préparation d'un repas et soutient également une autre résidante dans cet apprentissage, encouragée par l'accompagnatrice. Les relations interpersonnelles et le soutien par les pair·e·s sont également favorisés, y compris en cas de désaccord, au besoin en accordant un moment aux résident·e·s afin qu'ils puissent exprimer des points de vue divergents.

6.1.3 Consommation du repas préparé par les éducateurs aux Sureaux, 1^{er} étage

Aux Sureaux, le 15 novembre 2021 dans l'appartement du 1^{er} étage, après un colloque des résident·e·s, il a été possible de partager le repas du soir avec les personnes présentes. Ce repas est pris en présence des trois habitants, d'un accompagnant et de la chercheuse.

Le repas a été préparé par les éducateurs avant le colloque des résident·e·s qui le précède afin que l'équipe éducative et les résident·e·s puissent totalement s'y consacrer sans avoir la préoccupation de la préparation du repas en tête.

Après le colloque, un résidant a la responsabilité de mettre les couverts. L'ambiance est détendue, la parole est spontanée, un résidant a plus de peine à s'exprimer spontanément et est soutenu pour le faire par l'accompagnant. Au moment du repas, deux des résident·e·s s'entraident en s'apprenant à verser le thé. Un résidant reçoit un téléphone pendant le repas et est repris par l'éducateur à propos des règles sociales. La conversation téléphonique sera écourtée pour respecter ces règles.

Ce repas paraît être associé à une activité relationnelle de détente, il vise à développer des habiletés sociales afin d'améliorer les interactions entre pair·e·s et respecter les règles sociales.

6.1.4 Préparation d'un repas aux Sureaux, 1^{er} étage

Cette observation se déroule le 2 décembre dans l'appartement du 1^{er} étage, il s'agit de la préparation d'un repas avec un relais entre deux résidents. Ce relais s'explique par un changement dans l'activité de l'un d'entre eux pour qui un nouveau rendez-vous a été fixé au milieu de la préparation du repas. Il a alors été décidé avec les habitants que ceux-ci se partageraient chacun la préparation d'un des plats du menu, préparé à tour de rôle. Le gratin de pommes de terre est préparé par Pierre J. et le feuilleté à la viande

par Sohan Y. Une éducatrice soutient les apprentis cuisiniers à tour de rôle de manière très souple en leur laissant la possibilité de choisir et sans imposer ses décisions. Pierre J. est autonome dans la réalisation des étapes de la préparation, mais il a besoin de faire valider ses décisions. Sohan Y. de son côté a besoin de recevoir plus d'indications ; il est débutant en cuisine.

Nous observons ici une possibilité d'ajustements face à un programme préétabli d'une part, et d'autre part une souplesse dans la manière d'offrir un soutien aux personnes afin que ce soutien s'ajuste à leurs besoins spécifiques. « *L'éducatrice prend le rôle de leader mais laisse une grande souplesse de décision* » (Observation repas, Les Sureaux, 1^{er} étage, décembre 2021)

L'ambiance de l'activité est bonne sans toutefois qu'il y ait de relations entre les participant·e·s qui se succèdent dans la réalisation de la tâche. L'activité vise avant tout l'apprentissage de la préparation du repas, les soutiens en cours d'activité proviennent essentiellement de repères visuels écrits ou dessinés et de consignes verbales de l'éducatrice.

« Pour Pierre J., l'éducatrice utilise une feuille blanche et rédige brièvement une recette pour expliquer la marche à suivre : liste des choses à faire et dessin. Pour Sohan Y., il a la recette sur son téléphone. Il est supervisé par l'éducatrice. » (Observation repas Les Sureaux, 1^{er} étage, décembre 2021).

6.1.5 Préparation et goûter aux Sureaux, rez

Dans le même immeuble, dans un deuxième appartement, l'observation d'un goûter a été possible quelques jours plus tard. Le goûter est une activité qui se déroule tous les jours en semaine au moment du retour des résident·e·s dans leur appartement. Deux habitant·e·s et une accompagnatrice y participent ce jour-là. Il s'agit d'un moment plus informel. Les aliments et boissons du goûter sont choisis spontanément sur le moment. Un échange a lieu sur le déroulement de la journée de chacun, il se déroule avec peu d'échanges spontanées, l'accompagnatrice doit animer la conversation. « *L'éducatrice va parfois lancer la discussion et faire rebondir l'un·e ou l'autre* » (Observation collation, Les Sureaux, rez, décembre 2021). Les règles sociales sont respectées, par exemple, Sarah A. arrivée avant les autres, attend que chacun·e soit là avant de se servir.

Cette activité paraît davantage axée sur les relations interpersonnelles et l'apprentissage des règles sociales.

6.1.6 Synthèse des moments de collation et repas

De ces différents exemples, il apparaît que les moments consacrés aux repas ou à leur préparation sont des lieux d'apprentissage au sein des différents espaces de vie, apprentissage à l'autonomie, à la confection du repas, entraide entre pair·e·s, apprentissage des règles sociales et développement de relations et d'échanges entre pair·e·s ou avec le personnel accompagnant. Les membres du personnel accompagnant ajustent leurs soutiens selon l'autonomie et les capacités des personnes en présence mais également selon le contexte et les besoins de l'organisation.

Certains aménagements sont proposés pour faciliter la préparation des repas tels que la liste des tâches, l'affichage du menu ou un soutien imagé ou vidéo. Par contre, une meilleure adaptation de l'espace pourrait éviter les passages et intrusions pendant cette activité qui requiert de la concentration, cela en favoriserait la réalisation.

6.2 LES COLLOQUES DE RÉSIDANT·E·S

Le deuxième moment choisi par l'équipe et les habitant·e·s favorisant la participation sociale correspond à ce qui est nommé le "colloque des résident·e·s". Trois de ces colloques ont été observés durant la période de novembre et décembre 2021, l'un au Vergers 2 et les deux autres aux Sureaux, l'un mi-novembre et le deuxième en décembre 2021 durant la semaine qui précède Noël.

6.2.1 Colloque aux Vergers 2

Un seul colloque a pu y être observé, dans la mesure où le colloque des deux appartements se fait en commun. Il s'agit d'un colloque hebdomadaire pour organiser les activités quotidiennes de la résidence. Huit résident·e·s provenant des deux appartements et deux accompagnants y participent. Le colloque débute avec environ 15 minutes de retard (16h44) et a une durée de 20 minutes. Il est animé par un éducateur, un intérimaire l'accompagne mais n'intervient pas, il est dans ses premiers jours de travail. Les deux accompagnants se présentent en retard à l'activité. L'éducateur paraît tendu, il ne salue ni n'introduit au groupe la présence de l'observatrice, membre de l'équipe de recherche.

Le colloque se déroule autour de la table de la salle à manger, les habitant·e·s s'y installent progressivement, deux restent en retrait : l'un se tenant dos au groupe et l'autre restant assise au salon. L'espace du colloque n'a pas été préparé préalablement, il y manque des chaises. La place disponible autour de la table est par ailleurs insuffisante.

L'animation est gérée par l'éducateur qui annonce les thèmes du jour les uns à la suite des autres. Les thèmes abordés sont dans l'ordre : le choix du menu de la semaine, les vacances des résident·e·s et la réalisation des courses du jour.

L'animateur donne la parole à tour de rôle en veillant à l'expression de chacun·e. Des habitant·e·s s'expriment spontanément, d'autres doivent être sollicité·e·s, l'écoute est bonne dans l'ensemble. L'éducateur facilite la prise de parole, reçoit les propositions, toutefois les décisions sont toutes prises par l'éducateur qui accepte ou refuse les menus proposés selon le critère du menu le plus sain, par exemple. De même, il distribue les responsabilités quant à la préparation des repas, selon les personnes qu'il identifie comme aptes à préparer les différents plats. Il décide qui ira faire les courses parmi les volontaires qui se proposent. Au moment d'une tension entre un résident et lui, il agit fermement en coupant court à la discussion. L'animateur et au moins deux des membres du groupe paraissent tendus.

« Globalement, les décisions sont prises par l'éducateur. Les habitant·e·s proposent des idées, qu'il valide ou refuse. (...) L'éducateur gère les désaccords et tranche » (Observation colloque Vergers 2 décembre 2021).

Dans cette activité les résident·e·s ont très peu d'autonomie, leur participation est limitée à donner un avis. Le cadre est fixé par l'éducateur qui gère les prises de parole, les décisions et distribue les rôles et responsabilités.

Cette situation s'explique probablement en partie par le contexte et la tension occasionnée par le manque de personnel pour raison de maladie et par leur remplacement par des intérimaires. D'autre part, l'activité est courte et paraît peu préparée (manque de temps ?), l'animation est très directive et fonctionnelle, le début et la fin de l'activité ne sont pas marquées par l'annonce des thèmes ou une synthèse des décisions par exemple, aucun rituel particulier n'est observé. Les thèmes sont annoncés par l'animateur et portent sur ce que se passe à l'intérieur du lieu de vie, rien n'est dit sur l'entourage (voisin·e·s, familles) ou sur d'autres activités réalisées dans le quartier ou la ville, ni sur l'actualité en général. Les relations interpersonnelles et le soutien par les pair·e·s ne sont pas observés : en cas de désaccord ou de points de vue divergents, seul l'éducateur décide. L'environnement physique n'est pas préparé au préalable.

6.2.2 Colloque aux Sureaux, 1^{er} étage

Le premier colloque observé est mené avec trois résidant·e·s d'un même appartement qui ont emménagé en même temps, il est nommé Conseil de maison. Il devrait se tenir mensuellement mais c'est le troisième qui est fait alors que les résidant·e·s habitent l'appartement depuis cinq à sept mois.

Le colloque commence avec 20 minutes de retard et est d'une durée de 65 minutes. Les participants sont invités à s'y rendre et à faire en sorte de bien réserver leur temps pour cette activité afin qu'elle ne soit pas interrompue.

Le colloque et son animation ont été préparés préalablement par deux éducateurs qui s'en partagent l'animation. Les thèmes traités semblent avoir été décidés par les éducateurs, ils sont annoncés au début du colloque. Le colloque débute par un tour de table des habitants pour savoir comment chacun se sent en ce moment dans l'appartement. En second lieu, les participants sont invités à réfléchir au choix d'un nom pour l'appartement. Puis c'est la décoration des chambres qui est traitée avec une recension des besoins de chacun. Ensuite, le thème proposé est celui de l'attribution des tâches à réaliser dans l'appartement à chaque semaine.

Finalement, chacun est informé d'une décision qui semble avoir été prise par la direction que tous devront choisir et entamer la pratique d'une activité sportive sous peu. La séance se termine par une information sur l'Assemblée Générale des Sureaux à venir (décembre 2021). Une réflexion s'ensuit autour des cadeaux de Noël et du choix d'une sortie au restaurant avec les membres de l'équipe accompagnante à l'occasion des fêtes de fin d'année.

Les résidant·e·s viennent volontiers à la séance lorsqu'ils y sont invités par l'éducateur, l'un des habitants est plus agité (mouvements et émission de sons) mais cela ne semble pas poser de problème. La conversation est fluide et l'ambiance conviviale, il y a de l'humour par moment. Chacun s'exprime sur sollicitation ou spontanément. L'écoute est bonne avec de rares interruptions entre les participants. Un soutien est apporté à un des résidents pour bien se centrer sur le sujet de la discussion. « *Autrement, le soutien est essentiellement sporadique et sert à recentrer / se concentrer sur la question posée ou pour prendre une décision.* » (Observation Colloque Les Sureaux, 1^{er} étage, décembre 2021).

Quatre décisions sont prises au moment du colloque, deux découlent d'un choix à faire parmi des propositions (cadeaux, restaurant) faites par les éducateurs. Dans les deux autres cas, les propositions émanent des habitants eux-mêmes, à savoir un temps de réflexion pour le choix du nom de l'appartement et pour exprimer ses besoins en termes de décoration. La cinquième décision a été prise préalablement par la direction, l'équipe en informe les résidant·e·s ; il s'agit de l'obligation de pratiquer une activité sportive. Des soutiens sont apportés pour la prise de décision tel que l'obtention d'un délai pour choisir le nom de l'appartement et des aides visuelles sous forme de tableau sont utilisées pour la répartition des tâches hebdomadaires entre habitants.

Pour cette séance, une attention est accordée à l'espace et au temps qui sont entièrement dévolus à l'activité, de même qu'à la création d'une ambiance conviviale. Les thèmes abordés sont liés uniquement à ce qui se déroule à l'intérieur du lieu de vie. Ce colloque permet de développer des compétences dans les relations interpersonnelles et la prise de décision. Ce processus est soutenu par les accompagnant·e·s avec l'utilisation d'une aide visuelle. Les membres du groupe sont encouragés à choisir une activité qui deviendra leur responsabilité pour le collectif de résidant·e·s et favorisera le vivre ensemble au moyen des règles de vie communes, mais démocratiques. Il n'en demeure pas moins que l'activité physique est imposée afin de maintenir une bonne condition physique.

6.2.3 Colloque aux Sureaux, 2^{ème} étage

Le deuxième colloque observé aux Sureaux réunit trois résidentes d'un même appartement, il s'agit d'un colloque hebdomadaire. Le colloque est d'une durée de 55 minutes, il a commencé avec cinq minutes de

retard. Au début du colloque, l'éducatrice propose à l'assistante socioéducative (ASE)²⁷ de mener seule l'animation de la première partie, puis se retire au bureau pour réaliser des tâches administratives. L'ASE invite les résident·e·s à venir avec leur agenda, ce dernier leur offre un soutien pour décrire les activités pratiquées durant la semaine.

Le colloque débute par un tour de table donnant la possibilité aux résident·e·s d'exprimer des émotions et ressentis quant à leur journée. Il est suivi de la répartition des activités de la semaine à se partager (repas, vaisselle, arrosage des plantes, courses, etc.). Au bout de dix minutes, le deuxième thème abordé, celui de la préparation des repas du soir. L'éducatrice est revenue et a repris l'animation du colloque à ce moment-là. Le thème suivant est celui des vacances, le troisième celui des cadeaux de Noël et le dernier celui d'une distribution d'un surplus de biscuits aux voisin·e·s de l'immeuble.

Les thèmes traités semblent avoir été décidés au préalable par les éducatrices et s'inscrit dans une routine préétablie (émotions, partage des activités de la semaine, partage de la préparation du repas du soir) ; d'autres thèmes abordés concernent des événements contextuels (cadeaux de Noël et surplus de biscuits à partager). Ils sont annoncés au fur et à mesure de la séance. En plus de l'agenda des activités, le personnel accompagnant utilise différents supports à la communication tels qu'un classeur partagé avec les équipes éducatives de jour. Des pictogrammes ou images sont mobilisées pour identifier les tâches du jour et les émotions. Des reformulations sont utilisées pour faciliter la communication entre les habitantes et pour faciliter l'expression d'une des résident·e·s, qui se soutiennent mutuellement quant à l'expression.

« Margaux M. interroge Lucie L. si elle a hâte de partir en vacances. L'ASE reformule et verbalise car Lucie L. n'a pas compris tout de suite (Margaux M. a des difficultés d'élocution). Lucie L. peut ensuite lui répondre. Margaux M. exprime aussi avoir hâte et raconte ce qui est prévu. » (Observation Colloque Les Sureaux, 2ème étage, décembre 2021)

Les résidentes viennent sans réserve à la séance lorsqu'elles y sont invitées par l'ASE. Chacune s'exprime sur sollicitation ou spontanément. Une des participantes a besoin d'aide pour s'exprimer et le fait avec difficulté (sons et images). L'écoute est bonne.

Quatre décisions sont prises au moment du colloque, la répartition des tâches entre les résident·e·s est d'abord suggérée par une résidente, puis l'éducatrice tranche. Le menu du jour qui est proposé par l'éducatrice, l'ASE et les résident·e·s le valident, l'organisation pour les derniers achats de Noël est décidée par l'éducatrice et l'ASE et le don des biscuits dans l'immeuble est proposé par l'ASE puis validé par les résident·e·s.

Pour cette séance une attention est accordée à l'espace et au temps qui sont consacrés à l'activité. Ce colloque permet de développer des compétences dans l'expression et l'écoute et les relations interpersonnelles. La prise de décision est faite par le personnel accompagnant après consultation des résidentes, son processus est soutenu par l'utilisation de plusieurs soutiens et aides à la communication.

6.2.4 Synthèse des colloques des résident·e·s

Les colloques des résident·e·s, maintenus en période de Covid dans chacun des appartements, correspondent à l'évidence à une activité importante pour les équipes et les habitant·e·s de ces lieux de vie. Ces colloques ont d'ailleurs été choisis comme activité à observer par ces mêmes personnes car ils favorisent selon elles la participation sociale.

Ces moments organisés sont constitués d'échanges, de partage d'émotions entre pair·e·s et avec les équipes accompagnantes. Ils sont également des lieux de décisions sur la vie quotidienne et le vivre

²⁷ Les éducatrice et éducateurs spécialisé·e·s sont en principe titulaires d'un titre de niveau tertiaire (ES ou HES), alors que les assistant·e·s socioéducatives ou socioéducatifs sont titulaires d'un titre de niveau secondaire (CFC).

ensemble (achat, préparation des repas, participation à une activité spéciale pour les fêtes de fin d'année, décoration des chambres, cadeaux). Ils permettent le partage des responsabilités du logement sur les tâches à effectuer dans ces collectifs (achats, ménage, repas, mise du couvert, etc.) entre les résident.es. Ils favorisent les décisions à prendre quant aux bonnes relations avec le voisinage concernant la vie de l'immeuble (distribution de biscuits aux voisin.e.s, activités partagées, participation à l'association des locataires, etc.). La plupart des habitant.e.s y participe volontiers. Toutefois, les thèmes abordés sont très fonctionnels et centrés sur ce qui se passe à l'intérieur du lieu de vie, aucune observation à l'exception de la distribution de biscuits aux voisin.e.s, n'a permis d'observer des échanges sur ce qui se passe dans l'immeuble et avec les voisin.e.s ou encore sur des activités organisées dans le quartier ou la ville, excepté la demande de Pierre J. de ne plus faire partie du comité des Bureaux, mais il lui est conseillé par les éducateurs de ne rien faire pour le moment. Cet épisode sera repris dans les conclusions générales de ce rapport.

Leur animation mobilise divers outils de communication (soutien direct à la verbalisation, photos, agenda des activités, pictogrammes, panneau de synthèse des activités, etc.) préparés par les équipes et utilisés en séance. Ils se déroulent à la cuisine ou au salon des appartements, avec peu d'aménagements particuliers.

L'animation de ces colloques, leur préparation ainsi que leur fréquence diffèrent considérablement d'un lieu à l'autre. Toutefois, les observations réalisées une seule fois dans chacun des lieux et pendant la pandémie, moment où les équipes étaient surchargées et parfois en sous-effectif avec du personnel intérimaire, ne permettent pas de tirer des conclusions sur leurs différentes formes. En revanche, l'animation et les modalités de prises de décisions dans ces rencontres mériteraient d'être discutées plus largement entre les équipes éducatives, l'équipe de recherche a remarqué que le personnel accompagnant a, à plusieurs reprises, pris les décisions finales sans avoir mené au préalable un espace de délibération avec les participant.e.s à propos des objets de discussion. Il faut cependant relever que le personnel éducatif a également été touché par le Covid durant cette période, et par conséquent un turn-over s'est installé dans les équipes, avec des remplaçant.e.s ne connaissant pas forcément bien les résident.e.s ni les modes de fonctionnement institutionnels.

6.3 SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS DU MICROSYSTÈME "HABITAT - HABITÉ"

Les résident.e.s de ces collectifs d'habitats vivaient avant d'y emménager pour certains avec leur famille ou pour d'autres dans un établissement socio-éducatif plus "traditionnel", leur habitat était davantage séparé du reste de la population. Margaux M. dit : « *j'aime trop habiter là* ». L'éducatrice renchérit en disant que « *hier, Margaux M. a dit qu'elle était contente d'être sans les parents* » (*Observation Colloque aux Bureaux, 2ème étage, décembre 2021*).

Sur sollicitation de l'équipe de recherche, les habitant.e.s et les équipes qui les accompagnent ont proposé l'observation de deux activités qui pour elles et eux favorisent la participation sociale. Ces activités sont la préparation du repas et sa consommation ainsi que la tenue des colloques des résident.e.s.

L'observation donne à voir le rôle de soutien offert par les équipes et parfois par les pair.e.s pour favoriser les communications et les relations interpersonnelles, que ce soit entre elles et eux, avec les équipes ou avec le voisinage. L'élaboration des divers soutiens à la communication reposent sur les savoirs partagés des équipes accompagnantes. Ces soutiens à la communication sont également mobilisés par les pair.e.s entre elles et eux, des situations d'entraide ont pu être observées.

L'environnement (aménagement de l'espace et du temps, établissement de routines) ainsi que la planification et la séquence des activités jouent un rôle sur leur bon déroulement. Ces moments de la vie quotidienne deviennent des occasions de faire de nombreux apprentissages. Parfois les objectifs

d'apprentissage prédominant pendant l'activité tels que préparer un plat de manière autonome, s'assurer de l'équilibre d'un menu ou pratiquer une activité sportive pour se maintenir en bonne santé.

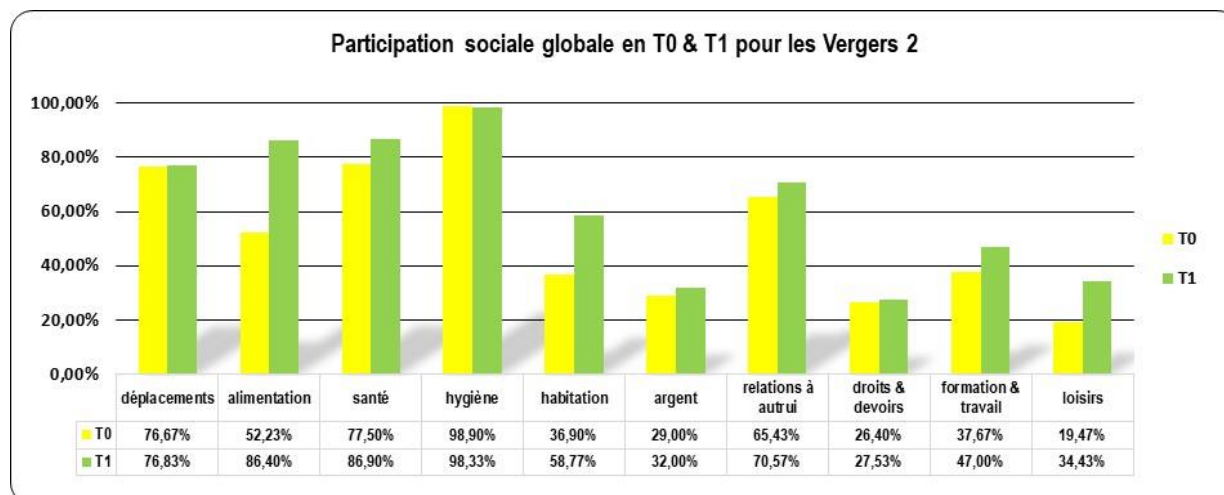
Pour ces personnes vivant dans un appartement collectif avec un soutien éducatif, l'apprentissage de la prise de responsabilité face à la répartition des différentes tâches à accomplir (courses, repas, décoration, etc.) est aussi présente dans les diverses observations menées quel que soit le lieu de vie. De même, l'apprentissage des règles de vie en collectif a aussi été observé à plusieurs reprises.

Plusieurs des observations amènent à penser, sans que cela soit pourtant mentionné explicitement, que les équipes accompagnantes visent à accroître l'autonomie des personnes afin qu'elles puissent, lorsqu'elles le désireront, vivre dans cet appartement ou un autre lieu avec un soutien moins important. Cela se retrouve plus particulièrement dans les apprentissages développés pour la réalisation de diverses tâches quotidiennes liées à la vie en appartement collectif (préparation du repas, courses, règles de vie, etc.). Toutefois, afin que ce "chez soi collectif" puisse devenir un espace de transition, un tremplin vers un autre chez soi plus autonome qui reste à définir, l'apprentissage de la prise de décision pour soi-même, reste à travailler. En effet, les colloques des résident·e·s, lieu privilégié pour observer la manière dont les décisions se prennent au sein du microsystème " habitat-habité " montrent une asymétrie de pouvoir entre les catégories de personnes. La plupart du temps c'est le personnel accompagnant qui décide. Alors que l'autonomie et la capacité de décider pour soi sont clairement une des conditions d'un comportement autodéterminé (Wehmeyer et Sands, 1998). Des modalités d'accompagnement pour faciliter les prises de décision par les personnes résidentes et les conditions y relatives restent à renforcer au sein des équipes accompagnantes.

7 SYNTHÈSE DES ANALYSES

7.1 POUR LES VERGERS 2

7.1.1 Au niveau de la participation sociale



La participation sociale au Vergers 2 pour l'ensemble des personnes participantes à la recherche progresse dans les habitudes de vie de la Mhavia, excepté les déplacements, l'hygiène (qui frise toutefois les 100%), l'argent et les droits & devoirs dont les écarts entre le T0 et le T1 ne sont pas significatifs. L'habitation connaît l'augmentation la plus importante (+21,87%), ce qui est logique dans la mesure où c'est un domaine à (re)construire pour tous les protagonistes de la recherche (personnes accueillies et membres de l'équipe éducative), la recherche se focalisant sur des nouveaux projets d'habitation.

Les loisirs connaissent également une augmentation significative (+10%) qui pourrait s'expliquer en partie par le Covid. En effet, lors des entretiens en T0, soit au début de l'été 2020, les activités de loisirs étaient passablement limitées, alors qu'elles l'étaient dans une moindre mesure à la fin de l'année 2021, période durant laquelle ont eu lieu les T1 de la Mhavia aux Vergers 2. En effet, les 15 items de la Mhavia 4.0 concernant les loisirs se focalisent principalement sur des loisirs organisés par l'établissement ou avec des ami·e·s (sorties sportives ou culturelles avec la famille ou organisées par une agence...) qui ont été limités, voire inaccessibles durant cette période.

D'une manière générale, la participation sociale est bien meilleure pour les activités courantes (les cinq premiers domaines du graphique) que pour les rôles sociaux (les cinq derniers domaines du graphique, cf Tableau IV :). Les activités courantes font référence aux besoins essentiels de la personne qu'un établissement se doit obligatoirement d'offrir aux personnes qu'il accueille, à l'instar des parents à l'égard de leurs enfants mineurs pour lesquels ils ont une obligation d'entretien. Les rôles sociaux font référence aux interactions sociales dont la personne a besoin pour avoir sa place dans la société. Ils sont essentiels à son bon fonctionnement et au sens que les individus donnent à leur vie, mais pas organiquement indispensables à la vie : on peut théoriquement vivre sans argent, sans relations sociales, sans droits ni devoirs et sans loisirs, mais pas sans alimentation et sans déplacement pour la trouver, ni sans endroit pour dormir ou sans un minimum d'hygiène et de santé pour nous permettre de survivre.

C'est ainsi que les résident·e·s des Vergers 2 ayant participé à la recherche se trouvent tous et toutes en situation de handicap important dans les domaines de l'argent, des droits & devoirs et des loisirs, que ce soit au T0 ou au T1.

L'argent est un domaine dans lequel toutes et tous les résident·e·s des Vergers 2 ayant participé à la recherche sont en situation de handicap important, et pour lequel l'établissement doit collaborer avec le curateur ou la curatrice de la personne. En effet, les personnes accueillies aux Vergers 2 comme aux

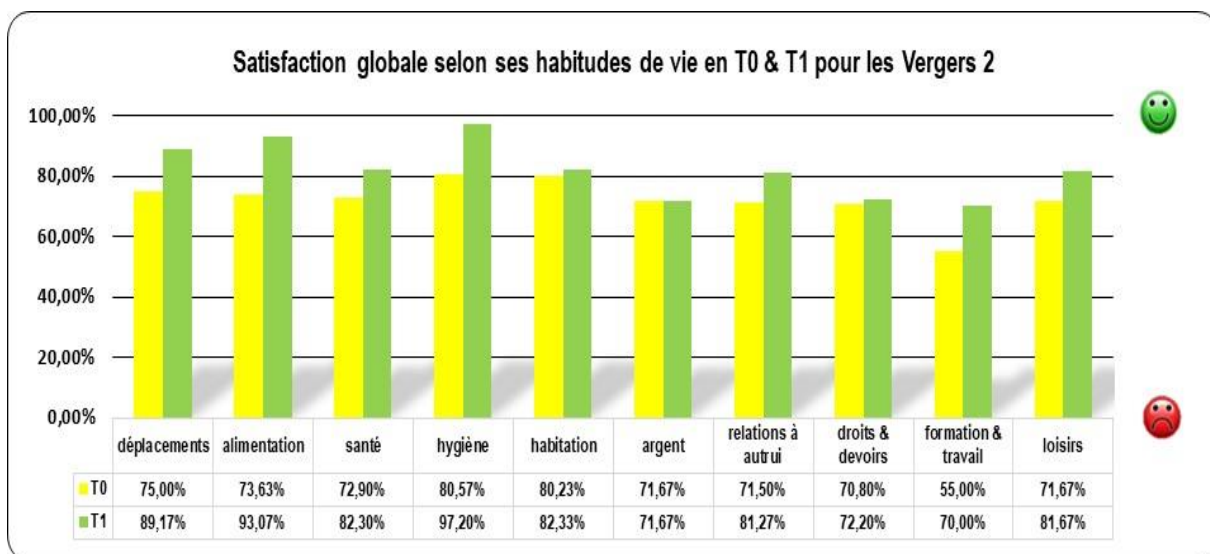
Sureaux sont sous curatelle attribuée aux parents ou à un curateur ou une curatrice professionnel·le, qui leur donne le pouvoir de décider de l'autonomie financière à accorder aux personnes qu'ils ou elles doivent protéger. Cette autonomie est assez limitée si l'on en croit les résultats, mais il est vrai que l'arrivée des moyens de paiement électroniques dans les familles comme dans les établissements incitent les équipes éducatives et les curatrices et curateurs à se montrer prudents en la matière. Il convient toutefois de rappeler ici l'article 406 al. 1 du Code civil²⁸ :

« Le curateur sauvegarde les intérêts de la personne concernée, tient compte, dans la mesure du possible, de son avis et respecte sa volonté d'organiser son existence comme elle l'entend. »

Quant aux *droits & devoirs*, les items de la Mhavia dans ce domaine sont principalement orientés sur l'appartenance à des associations, des partis politiques ou des organisations religieuses, ce qui explique ce faible score, et également le meilleur score des Sureaux en la matière, puisque toutes et tous les résident·e·s font partie de l'Association des Sureaux. A noter toutefois que deux résident·e·s sur les trois ayant participé à la recherche au Vergers 2 ont exprimé des regrets de ne pas pouvoir se rendre facilement à l'église, alors que c'est une pratique qu'elles exerçaient auparavant.

Les *relations à autrui* et la *formation & travail* sont des domaines qui s'en sortent un peu mieux, peut-être parce qu'ils ont moins souffert de la pandémie que les autres rôles sociaux. En effet, les relations sociales extramuros se sont certainement appauvries en période de confinement, mais ce dernier a probablement dû être un élément facilitateur intramuros dans ce domaine. De même, les lieux de *formation et de travail* ont été moins impactés par la pandémie que les *loisirs* par exemple.

7.1.2 Au niveau de la satisfaction



La satisfaction moyenne des résident·e·s des Vergers 2 ayant participé à la recherche est restée stable ou a augmenté dans tous les domaines de la Mhavia, avec toujours une différence entre les activités

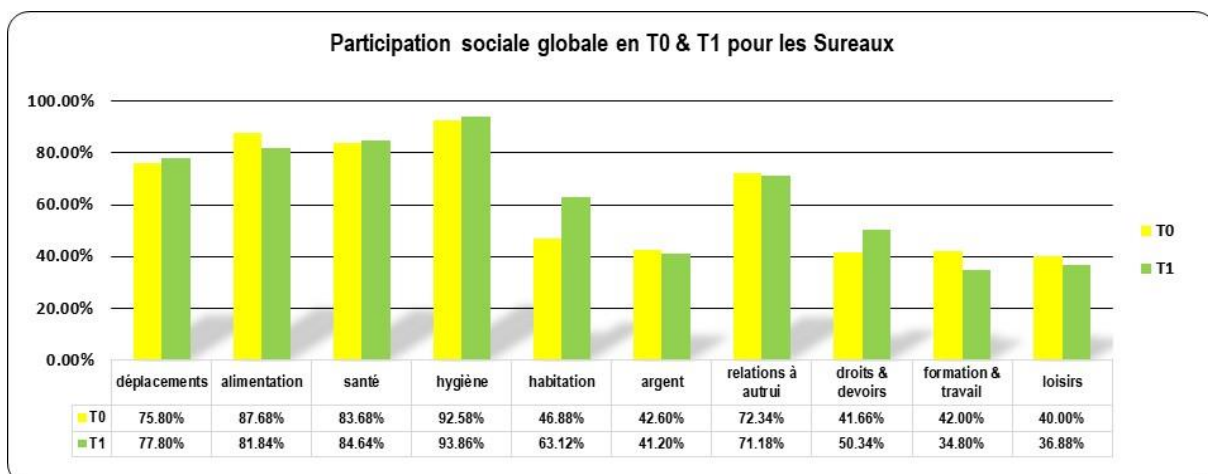
²⁸ L'équipe de recherche a renoncé à décrire la portée des curatelles à laquelle chaque participant·e·s à la recherche est soumis·e, car cette information assez intrusive n'apporte pas d'éléments supplémentaires pertinents pour l'analyse. Depuis 2013, les types de curatelles décrites aux art. 394 à 398 du Code civil ne sont que des modèles pour établir des dispositifs sur mesure. Le seul élément qui pourrait être pertinent est celui de savoir si la curatelle est confiée aux parents (ou autres proches) ou à un professionnel désigné par l'Autorité de protection, mais cela concerne surtout l'institution d'accueil qui doit collaborer avec le curateur ou la curatrice et qui gère de fait l'argent de poche des résident·e·s.

courantes, légèrement mieux évaluées que les rôles sociaux. Ainsi *l'argent*, les *droits & devoirs* et les *loisirs* qui étaient les rôles sociaux les moins bien notés en termes de participation sociale, se retrouvent quant à la satisfaction dans la moyenne des rôles sociaux et très près des activités courantes, comme si les limitations de participation sociale étaient acceptées. Cette impression est confortée par les remarques de deux des participantes quant au domaine de *l'argent*, avec une frustration de ne pas avoir davantage d'autonomie en la matière, mais en même temps une peur de ne pas savoir faire, de ne pas savoir suffisamment bien compter ou d'oublier le code de sa carte et de se la faire "manger" par le distributeur.

Les bons résultats de la satisfaction quant aux loisirs nous laissent à penser que les items proposés par la Mhavia dans ce domaine ne correspondent peut-être pas aux loisirs informels et plus spontanés ne faisant pas partie d'une structure officielle tels qu'une promenade entre ami-e-s ou la culture d'un potager, et que c'est la satisfaction pour ce genre d'activité qui s'est exprimée à travers les Mhavia. L'écoquartier des Vergers est par ailleurs très bien équipé en équipement sportif de proximité et en places de repos bien aménagées comme on peut le voir dans la topographie des lieux en page 113.

7.2 POUR LES SUREAUX

7.2.3 Au niveau de la participation sociale

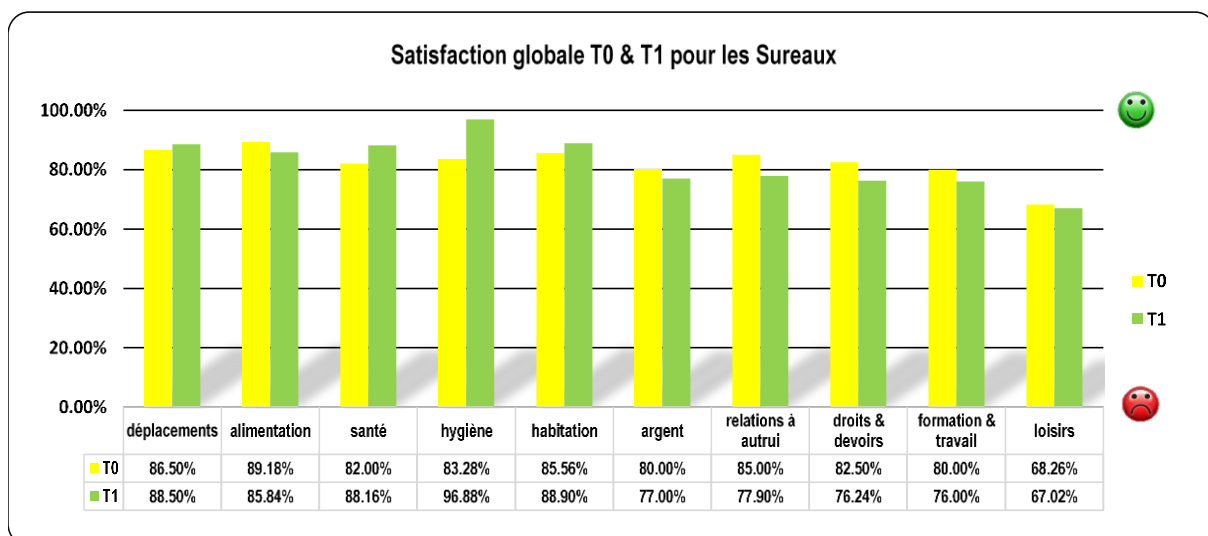


A l'instar des Vergers 2, la participation sociale des Sureaux est meilleure pour les activités courantes que pour les rôles sociaux, et ce qui a été dit pour l'un est probablement valable pour l'autre, à une différence près : alors que tous les domaines de la Mhavia connaissent une augmentation ou une stagnation aux Vergers 2, *l'alimentation* (-5,84%), et la *formation & travail* (-7,2%), subissent une baisse de la participation sociale certes légère, mais néanmoins significative. Nous n'avons pas d'explication quant à la diminution de la participation sociale dans *l'alimentation*, mais cette diminution est très proche du seuil de signification. Quant à *la formation & travail*, deux des cinq résident-e-s des Sureaux ayant participé à la recherche ont diminué de manière importante leur participation sociale, mais cela s'explique pour l'un-e par une activité bénévole qui n'a pas été reconduite au T1 à cause du Covid, et pour l'autre par une formation qu'elle suivait au T0 et qui était achevée au T1. Or le domaine *formation & travail* ne comportant que cinq items, une activité réalisée sans difficulté et sans aide au T0 et non réalisée au T1, situation qui se retrouve chez deux participant-e-s sur cinq, a un impact non négligeable sur le résultat final. Cela dit, l'équipe de recherche a constaté que certain-e-s résident-e-s des Sureaux étaient très chargé-e-s dans ce domaine, avec parfois trois différentes activités professionnelles durant la semaine, auxquelles peut encore s'ajouter des formations. Ce constat nous amène à nous interroger sur la valeur du travail véhiculée en général dans les établissements accueillant des personnes en situation de

handicap, et qui prend à notre avis une place un peu trop centrale dans les dispositifs d'accueil observés, que ce soit dans cette recherche ou dans d'autres travaux que les membres de l'équipe de recherche ont pu mener. Certes nos entretiens Mhavia se sont tenus la plupart du temps en fin d'après-midi à l'issue d'une journée chargée, mais nous avons parfois rencontré des personnes épuisées cumulant plusieurs activités professionnelles par semaine sur plusieurs lieux, avec des trajets souvent compliqués. Loin de nous l'idée de les empêcher de travailler, mais il nous semble curieux que les textes relatifs aux droits des personnes handicapées consacrent le droit au travail comme valeur cardinale (le mot "travail" apparaît 21 fois dans la CDPH et l'art. 27 lui est entièrement consacré) alors que le droit de ne pas travailler pour les personnes en situation de handicap n'y apparaît jamais, et pas plus dans d'autres textes ou déclarations sur les droits des personnes handicapées à notre connaissance. En d'autres termes, le droit de ne pas travailler n'est pas envisagé pour les personnes en situation de handicap, alors que cette notion fait petit à petit son chemin aujourd'hui dans la société, grâce notamment aux projets de revenu de base inconditionnel.

L'*habitation* connaît l'augmentation la plus importante pour les mêmes raisons que pour les Vergers 2 (+16,24% aux Vergers 2 et +21,87% aux Sureaux), car plusieurs participant-e-s à la recherche résidant aux Sureaux habitaient auparavant chez leurs parents et ont donc découvert les Sureaux en même temps, et ont connu le même processus de découverte d'un nouveau mode d'habitat.

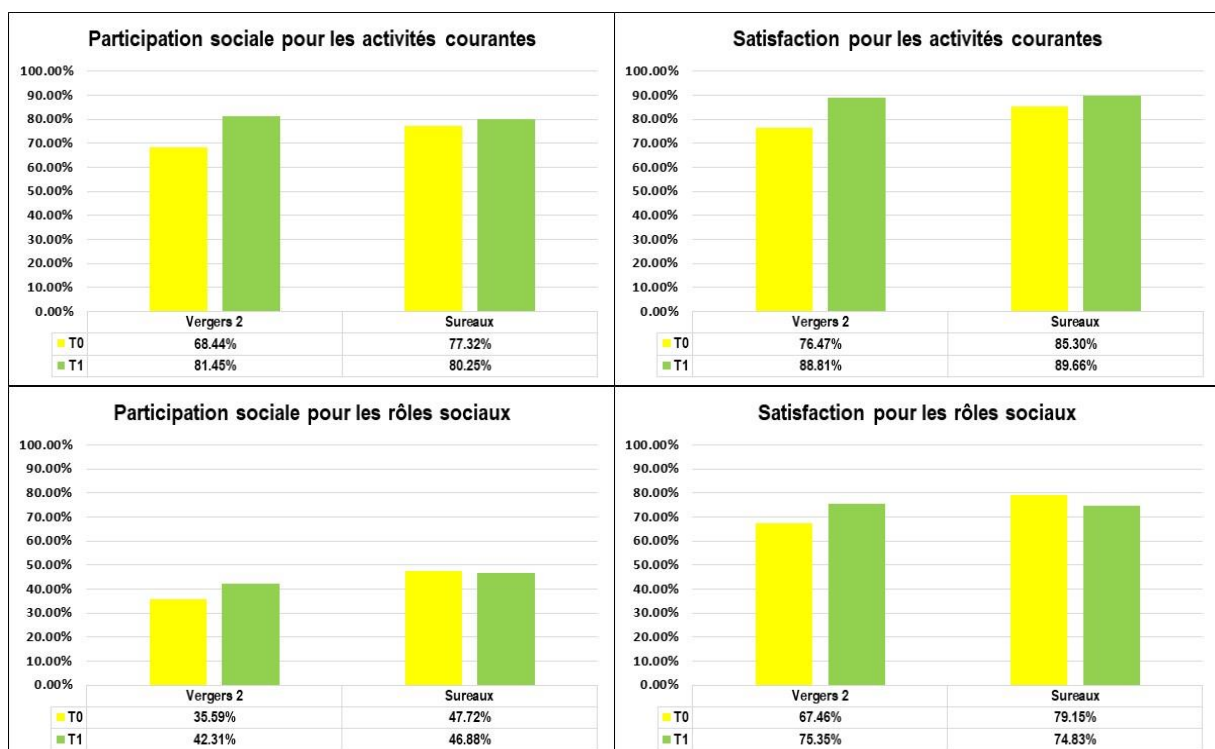
7.2.3 Au niveau de la satisfaction



L'évolution de la satisfaction aux Sureaux entre le T0 et le T1 est principalement non significative et donc plus faible que celle des Vergers 2, mais cela peut s'expliquer par l'écart moins long entre les deux Mhavia (296 jours en moyenne), qui est plus serré qu'aux Vergers 2 (495 jours en moyenne), ce qui est un biais pour cette recherche, rendu inévitable en raison du Covid (voir chapitre 1.4 p.11). Autrement dit, il aurait fallu analyser la satisfaction aux Sureaux 200 jours plus tard pour pouvoir la comparer avec celle des Vergers 2. La satisfaction aux Sureaux n'est en baisse significative que dans les domaines des *relations à autrui* (-7,1%) et des *droits & devoirs* (-6,3%), ce qui peut s'expliquer par le fait que ces rôles sociaux sont particulièrement mobilisés dans le projet des Sureaux qui nécessite d'entrer en relation avec des personnes qui habitent le même site et qui sont plus que de simples voisins de par la structure participative et associative du lieu. Cela est d'autant plus intense quand on a été élu-e au comité, avec la tâche de représenter son appartement ou son immeuble. Les entretiens aux Sureaux ont montré que des relations avec les habitant-e-s des Sureaux membres de la Codha s'étaient tissées de manière informelles, mais également de manière plus structurée dans le cadre du comité de l'Association, dont

deux des participant·e·s à la recherche sont membres. Or qui dit augmentation des relations sociales dit également accroissement de la complexité. L'entre soi est parfois plus rassurant que la découverte de l'autre, surtout si cet autre est différent, voire intimidant. Les résident·e·s des Vergers sont davantage resté·e·s entre eux, et le confinement n'a fait qu'augmenter le processus. Certes les vases clos peuvent également amener leurs lots d'angoisses, mais cela n'a semble-t-il pas été le cas. Il est intéressant de constater que les deux personnes élues au comité des Sureaux qui ont participé à la recherche (Sarah A. et Pierre J.), ont augmenté leur participation sociale dans les *droits & devoirs* et dans les *relations à autrui*, mais en même temps diminué leur satisfaction dans ces domaines.

7.3 SYNTHÈSE GÉNÉRALE



Un premier regard sur ces graphiques fait d'emblée apparaître des similitudes dans les résultats obtenus sur les deux terrains de la recherche et leur relative homogénéité. **La participation sociale pour les activités courantes** augmente de 13,1% aux Vergers 2 entre le T0 et le T1, alors qu'elle stagne aux Sureaux, si bien que les deux lieux de vie se retrouvent au même niveau en T1. Mais comme on l'a déjà dit à plusieurs reprises, ces chiffres sont à prendre avec la plus grande réserve, dans la mesure où l'évolution est calculée sur 495 jours en moyenne aux Vergers 2, alors qu'elle n'est que de 296 jours aux Sureaux. La mesure de la participation sociale étant un processus à long terme, rien ne nous permet de dire que les Sureaux seraient restés "en arrière" si l'écart entre les mesures avait été le même dans les deux lieux. De plus, la moyenne des Sureaux en T0 étant supérieure de 8,9% à celle des Vergers 2, la marge de progression est donc nécessairement moins élevée que celle des Vergers 2. Ces deux facteurs pourraient à eux seuls expliquer cet écart.

Ce raisonnement est également valable pour **la participation sociale dans les rôles sociaux**, dont la progression est de 6,7% aux Vergers 2 alors qu'elle stagne aux Sureaux, si bien que l'écart au T1 entre les deux établissements n'est pas significatif.

Il peut également s'appliquer à **la satisfaction dans les activités courantes**, qui augmente aux Vergers 2 (+12,34%) alors que la progression est non significative aux Sureaux. Cela tendrait à prouver que la

satisfaction augmente de manière relativement linéaire en fonction de la durée du séjour et de l'habitation au nouveau lieu de vie, qui serait naturellement plus importante sur une durée de 495 jours que sur 287 jours. A cela s'ajoute le fait que lorsque le niveau de satisfaction avoisine les 90% comme c'est le cas au T1 pour les deux terrains observés, le dernier palier pour arriver à une pleine et entière satisfaction reste très difficile à franchir.

Quant à **la satisfaction dans les rôles sociaux**, elle augmente de 7,89% aux Vergers 2 alors que l'écart n'est pas significatif au Sureaux, ce qui a pour conséquence que les Vergers 2 "rattrapent" les Sureaux avec un score quasiment identique en T1 dans les deux lieux. Ce résultat est intéressant, voire surprenant tant il est vrai que les interactions sociales intramuros aux Sureaux entre résident·e·s d'Ensemble et habitant·e·s de la Codha ont été davantage développées durant la pandémie que les découvertes extramuros que peut offrir un écoquartier comme les Vergers, c'est du moins ce qui ressort des entretiens effectués. En effet, cela ne reflète pas vraiment les remarques et les commentaires émis par les participant·e·s des Sureaux, que ce soit lors des Mhavia ou lors des entretiens avec la personne et un·e membre du personnel éducatif. Une explication a déjà été esquissée au chapitre précédent, à savoir que les deux personnes membres du comité des Sureaux sont celles qui ont le plus diminué leur satisfaction dans les rôles sociaux, car une chose est d'aller boire le café chez une voisine de la Codha, une autre est de participer à un comité qui doit prendre des décisions qui vont avoir un impact sur la vie des habitant·e·s. Certes un membre du personnel éducatif accompagne ces personnes lors des comités, mais comme on a pu le souligner en toute fin du chapitre 6 consacré aux observations, les colloques des résident·e·s ne donnent pas forcément la possibilité aux personnes de donner leur avis, ou du moins d'exprimer un choix. Dès lors, comment favoriser la participation active des représentant·e·s des appartements de la Fondation Ensemble au comité des Sureaux si cet apprentissage ne se fait pas au niveau des colloques d'étage des résident·e·s ? On a vu au chapitre 6.2.4 que Pierre J. avait émis le souhait de se retirer du comité des Sureaux, mais que sa demande n'avait pas été prise en compte par le personnel éducatif. Lors d'une recherche précédente consacrée aux groupes d'expression au sein d'institutions socio-éducatives (Masse et al., 2016), nous avons mis l'accent sur le fait que les points à l'ordre du jour de ces groupes étaient la plupart du temps définis par le personnel encadrant, et les propositions des participant·e·s. étaient prises en fin de séance lorsque tout le monde était fatigué et déjà en partance. La participation sociale dans les activités courantes est un processus individuel qui peut toutefois s'exercer dans un environnement collectif (préparer un repas, prendre un rendez-vous de médecin, aménager sa chambre...) alors que pour les rôles sociaux, les autres font partie du processus (négocier plus d'autonomie financière avec ma curatrice ou mon curateur, exposer une idée dans une séance et la défendre, demander à quelqu'un qu'il arrête de se moquer de moi...).

L'équipe de recherche constate également que si la participation sociale dans les activités courantes est nettement plus élevée que celle concernant les rôles sociaux, la satisfaction ne suit pas vraiment cette tendance, comme si les difficultés rencontrées pour la participation sociale dans les rôles sociaux n'avaient que peu d'effet sur la satisfaction que les personnes avaient de ces activités, et comme si elles étaient résignées à ne pas pouvoir progresser davantage dans ces domaines. Le phénomène est particulièrement marqué pour l'argent qui a fait l'objet de plusieurs remarques de personnes déplorant leur manque d'autonomie, mais signalant en même temps une résignation quant à l'incapacité à devenir plus autonome en la matière, même de la part des personnes qui ont pris des cours de maths dans le but de savoir compter leur argent. Cette acceptation tacite ne permet pas de développer les compétences nécessaires pour affronter les changements de paradigmes présentés au chapitre 2.4, mais nous reprendrons ce point au chapitre suivant.

8 CONCLUSIONS

8.1 RETOUR SUR LES QUESTIONS DE RECHERCHE

Il convient ici de revenir sur les questions posées en introduction de ce rapport au chapitre 1.2, à savoir :

- Le concept du "Mehr als wohnen" ne serait-il pas une opportunité pour favoriser la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle accueillies, ainsi que le développement d'habitats alternatifs initiés par les établissements socio-éducatifs qui l'adopteraient ?
- Un écoquartier privilégiant la mobilité douce et les commerces de proximité ne permettrait-il pas à ces personnes d'investir davantage leur environnement proche ?
- Le logement participatif ne serait-il pas un bon vecteur par lequel l'expression de leurs envies, de leurs critiques, et de leur choix de vie pourrait mieux être pris en considération ?

Le "Mehr als wohnen" était bien présent dans les initiatives qui ont donné lieu à la création de l'écoquartier des Vergers et au projet des Sureaux, mais évidemment pas à la même échelle. En effet, le concept des Vergers est pensé à l'échelle d'un quartier dans une vision extramuros, avec une opportunité pour les personnes accueillies aux Vergers 2 d'avoir un environnement propice aux déplacements et à la découverte des autres habitant-e-s et des petits commerces dès que l'on sort de son immeuble, voire de place de travail proche de son habitat.

L'équipe de recherche a toutefois constaté que les périodes successives de confinement n'ont pas vraiment permis cette découverte de l'environnement proche, du moins pour les personnes accueillies aux Vergers 2, car les mesures sanitaires y ont été assez strictes dans les lieux accueillant des personnes vivant en communauté et pouvant avoir des problèmes de santé préexistants. Il y a eu néanmoins des contacts avec cet environnement proche, que ce soit pour fréquenter un café ou un marché paysan, ou pour faire un stage de découverte dans une école du quartier, mais cela n'est pas suffisamment significatif pour prétendre que durant la période de cette recherche, l'écoquartier en tant que tel a été un facilitateur à la participation sociale des personnes accueillies aux Vergers 2. Cela n'a toutefois pas empêché les résident-e-s des Vergers 2 participant à la recherche de présenter un taux de satisfaction important, notamment dans le domaine du logement sans qu'il soit possible de l'attribuer aux caractéristiques particulières du quartier. Que ce soit dans les commentaires exprimés lors des Mhavia, lors de l'entretien avec un membre du personnel éducatif ou dans les observations de groupe réalisées, aucune mention de contact avec des voisin-e-s de l'immeuble, de rencontres marquantes avec des commerçants ou habitant-e-s de l'écoquartier n'ont été relevées. L'équipe de recherche reste toutefois persuadée que cela aurait été le cas si le Covid n'avait pas sévi durant cette période. Elle a en effet effectué des entretiens exploratoires aux Vergers 1 avant ce 16 mars 2020 où tout s'est arrêté, et a pu constater qu'après quelques mois d'emménagement, des contacts avec l'environnement proche étaient déjà bien amorcés, que ce soit au niveau informel, mais également plus structuré, par exemple avec l'école suédoise, également établie aux Vergers qui a pris une résidente des Vergers 1 en stage.

S'agissant des Sureaux et le "Mehr als wohnen" intramuros, il aurait paru naturel qu'il ait eu plus d'impact qu'aux Vergers 2 situé au cœur d'un écoquartier, tant il est vrai que les partenaires institutionnels (Ensemble et Codha) avaient beaucoup investi dans ce domaine lors de la phase avant l'emménagement, en engageant un médiateur et en organisant plusieurs ateliers visant à définir certains choix (couleur des portes et des murs, choix des arbres à planter...), mais ces séances étaient très encadrées par le personnel éducatif d'Ensemble, et surtout le choix des personnes accueillies à la Fondation Ensemble qui allaient devenir résident-e-s des Sureaux s'est fait assez tard, si bien que lors des premières séances, certaines personnes en situation de handicap présentes ne savaient pas encore si ce lieu allait devenir le leur. Une activité a mis le "Mehr als wohnen" en lumière (et en question), à savoir le Théâtre forum de la Compagnie du Caméléon, qui a présenté aux futur-e-s habitant-e-s et résident-e-s des scénettes de la

future vie quotidienne au Sureaux certes inventées, mais réalistes et mettant en lumière des problèmes de voisinage qui pourraient arriver dans la vraie vie. Une fois la scénette jouée, les spectatrices et spectateurs étaient invité·e·s à proposer des solutions en remplaçant l'un·e ou l'autre des comédien·ne·s. Nous relatons ci-après une scénette jouée pour faire comprendre au lecteur de quoi il s'agit, en précisant que cette activité a vraiment permis aux futur·e·s habitant·e·s de la Codha et aux futur·e·s résident·e·s d'Ensemble de jouer leur propre rôle, et par là-même de mieux se connaître.

14h00 : La famille Dupont, membre de la Codha logée aux Sureaux, sonne à l'appartement 2 géré par Ensemble, toute équipée pour aller à la piscine. « Bonjour, on vient chercher Marc pour l'emmener à la piscine, il a dit aux enfants qu'il aimerait bien venir avec nous ». L'éducateur de permanence n'est pas du tout au courant. Que faire ? Laisser Marc partir à la piscine avec les voisins ? Qui est responsable s'il se passe quelque chose ? (séance participative du 01.09.2020 à la Codha.)

A partir de cette scénette, le public peut venir remplacer l'un ou l'autre des protagonistes et proposer des solutions, puis une responsable des appartements d'Ensemble intervient pour poser le cadre : pas question de prendre Marc à la piscine sans avoir au préalable organisé l'événement avec l'équipe éducative. Ce genre de situation pose de manière très concrète les responsabilités de chacun dans le triangle résident·e·s d'Ensemble, habitant·e·s Codha - équipes éducative et direction d'Ensemble, mais également les limites des relations entre habitant·e·s des Sureaux.

Mais quel est l'impact réel de ce processus sur la participation sociale des résident·e·s d'Ensemble accueilli·e·s aux Sureaux ? On a vu dans l'analyse des entretiens que des contacts s'étaient créés entre ces deux populations, à la satisfaction de toutes et tous, mais avec toutefois des obstacles encore importants, notamment lorsqu'on en demande beaucoup aux résident·e·s, comme par exemple siéger au comité des Sureaux après une journée de travail.

On ne pourrait pas terminer ce retour sans aborder la question principale de recherche, à savoir :

- Quelle participation sociale est favorisée dans chacun des types d'habitat où vivent les personnes ayant une déficience intellectuelle ?

Comme expliqué au chapitre 1.4, nous avons posé cette question de recherche en pensant comparer des expériences "innovantes" d'habitat comme les Vergers 2 et les Sureaux, en les mettant en perspective avec la participation sociale vécue dans un établissement plus "traditionnel", ce qui n'a pas été possible. En effet, l'ouverture des deux lieux qui ont fait l'objet de cette recherche devait libérer des places dans les établissements situés sur les sites principaux de la Fondation Ensemble, notamment celui de l'Essarde à Genthod, mais cela n'a pas été possible pour des questions de temporalité (les personnes étaient déjà installées depuis trop longtemps dans le lieu) ou de capacité d'expression et de compréhension des personnes qui n'étaient pas en mesure d'entrer dans un processus Mhavia. Nous avons donc choisi les deux lieux de vie dont il est question dans cette recherche et dont les résultats sont assez similaires, sans pouvoir affirmer que le "mehr als wohnen" extramuros des Vergers 2 diffère de manière notable du "mehr als wohnen" intramuros des Sureaux, mais en constatant que la participation sociale au niveau des rôles sociaux est faible puisqu'elle se situe en dessous de 50% dans les deux lieux (soit une situation de handicap moyenne à importante), ce qui risque de poser quelques problèmes lorsque les changements de paradigme décrit au chapitre 2.4. produiront leurs effets, mais nous en reparlerons au chapitre 8.3.

8.2 L'APPLICATION DU CADRE SOCIO-LÉGAL SUR LES TERRAINS DE LA RECHERCHE

Le chapitre 2 s'est intéressé à la mise en œuvre en Suisse de l'art. 19 de la CDPH, notamment sa lettre a) qui enjoint les Etats Parties à veiller à ce que :

« Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ».

On a vu dans ce chapitre que cette injonction n'était que très partiellement réalisée en Suisse, que l'OFAS faisait des enquêtes sur la situation en prévision notamment des rapports que la Suisse doit rendre régulièrement au Comité des droits des personnes handicapées, et que certains cantons allaient encore plus loin en prévoyant un changement de paradigme en la matière, mettant la personne en situation de handicap au centre du dispositif quant à ses choix de vie, et en mettant sur les prestataires de service la charge de proposer des services attractifs, quitte à mettre ces prestataires en concurrence dans le démarchage auprès de ces personnes.

Nous pouvons confirmer à l'issue de cette recherche que la lettre de l'art. 19 let. a) CDPH n'est pas vraiment appliquée, plusieurs personnes interrogées dans le cadre de cette recherche nous ayant dit qu'elles n'ont pas eu de choix, que ce choix était très limité ou que c'était un tiers qui avait pris la décision à leur place (parents, curatrice ou curateurs...). Mais soyons réalistes : si l'on place les personnes en situation de handicap sur une "base d'égalité avec les autres" en matière de logement, force nous est de constater que le droit au logement en Suisse, mentionné à l'art. 41 de la Constitution fédérale est un "but social", soit un complément à la responsabilité individuelle et à l'initiative privée qui ne donne aucun droit à une personne d'exiger qu'une entité publique lui procure un logement à sa convenance. Certes lors de sa révision totale de 2012, la Constitution genevoise a consacré à son art. 38 un droit au logement garanti pour toute personne dans le besoin, mais les personnes en situation de handicap accueillies dans les établissements genevois ne sont pas dans ce besoin qu'il faut interpréter de manière restrictive. Certes comme on l'a vu au chapitre 2.3, la Commission Cantonale d'Indication est chargée de répartir les demandes dans les établissements et elle le fait davantage en fonction des (rares) places disponibles que des réelles envies des intéressé-e-s, mais on n'est pas dans la situation des personnes sans abri pour lesquelles les demandes d'hébergement sont souvent plus nombreuses que les places disponibles, ce qui oblige les collectivités publiques à ouvrir d'urgence des places supplémentaires lorsque la température nocturne descend en dessous de zéro.

Le 21 octobre 2022, Inclusion-Handicap a adressé au Conseil fédéral une pétition munie de 13'000 signatures lui demandant d'adhérer au protocole facultatif permettant aux personnes en situation de handicap de se plaindre d'une violation de la CDPH auprès du Comité des droits des personnes handicapées²⁹, notamment lorsque l'article 19 n'a pas été respecté. Mais si la Suisse ratifie ce protocole, cela ne veut pas encore dire qu'elle devra impérativement se conformer aux décisions prises par le Comité des droits des personnes handicapées, mais *« soumettre par écrit au Comité, dans un délai de six mois, des explications ou déclarations éclaircissant la question et indiquant les mesures qu'il (l'Etat partie) pourrait avoir prises pour remédier à la situation »* (art. 3 du Protocole).

Si l'on reprend les statistiques de synthèse des lieux observés (chapitres 7.1 & 7.2), on constate que le domaine *habitation* est certes peu élevé en ce qui concerne la participation sociale, mais il est en progression, ce qui s'explique principalement par les items évalués dans cette habitude de vie qui fait la part belle à l'aménagement et à la décoration de l'habitat qui vont forcément progresser puisque l'avis des personnes est pris peu de temps après leur emménagement dans une nouvelle structure, puis une

²⁹ Accessible sur : <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/optional-protocol-convention-rights-persons-disabilities> consulté le 11 décembre 2022.

année après. En revanche, la satisfaction quant à l'habitation est à plus de 80% dans les deux lieux, mais cela ne nous dit rien sur la manière "d'habiter cet habitat".

Cela nous amène à nous interroger sur un autre article de la CDPH, soit l'article 12 consacré à la "reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité". Dans son observation générale n° 1, le Comité des droits des personnes handicapées enjoint les Etats parties à :

Réviser les lois prévoyant les régimes de tutelle et de curatelle et prendre des dispositions pour élaborer des lois et des politiques visant à remplacer les régimes de prise de décisions substitutive par la prise de décisions assistée, qui respecte l'autonomie, la volonté et les préférences de la personne (2014, §26)³⁰.

Selon ce Comité, il y a régime de prise de décision assistée lorsque notamment :

- La prise de décisions assistée est accessible à tous, quel que soit le niveau d'accompagnement dont une personne a besoin ;
- Toutes les formes d'accompagnement, y compris les formes d'accompagnement plus soutenues, doivent être fondées sur la volonté et les préférences de la personne, et non sur ce qui est perçu comme répondant objectivement à son intérêt supérieur ;
- Le mode de communication d'une personne ne doit pas être un obstacle à l'obtention d'une aide à la prise de décisions, même lorsque ce mode de communication n'est pas conventionnel ou est compris d'un très petit nombre de personnes ;
- La personne doit avoir le droit de refuser l'accompagnement et de mettre fin à la relation d'accompagnement ou de la modifier à tout moment ;
- L'accompagnement dans l'exercice de la capacité juridique ne devrait pas dépendre d'une évaluation de la capacité mentale de la personne (2014, §29).

Quant aux régimes de prise de décision substitutives que l'on connaît dans la plupart des Etats parties, ils peuvent prendre plusieurs formes et appellations (tutelle, curatelle...), mais le Comité les définit selon trois critères qui ne doivent pas forcément être cumulatifs, à savoir :

- la capacité juridique peut être retirée à une personne, même si ce n'est que pour une seule décision ;
- le tiers chargé de prendre les décisions à la place de la personne concernée peut être désigné par quelqu'un d'autre que celle-ci, et même contre sa volonté ;
- toute décision prise par ce tiers est fondée sur ce que l'on considère comme "l'intérêt supérieur" objectif de la personne concernée, et non sur sa volonté et ses préférences (2014, §27).

Cela va sans dire que la Suisse, à l'instar de la majorité des Etats parties, connaissent un régime de prise de décisions substitutive, mais admet dans la pratique des éléments de prises de décision assistées lorsque cela est possible. En droit suisse, cette cohabitation des deux systèmes se retrouve dans les articles 388 et suivants du code civil consacrés aux mesures de protection de l'adulte : au nom des principes de nécessité et de subsidiarité, l'Autorité de protection de l'adulte ne prend une mesure de protection que si elle est nécessaire ET si aucune autre mesure plus légère (accompagnement sans mandat, aide des proches ou de l'institution...) ne pourrait remplir ce besoin.

Mais le Comité ne voit pas les choses de la même manière lorsqu'on lit le § 28 :

L'obligation incombant aux États parties de remplacer les régimes de prise de décisions substitutive par des régimes de prise de décisions assistée nécessite à la fois la suppression

³⁰ Accessible sur : <http://daccess-ods.un.org/access.nsf/Get?Open&DS=CRPD/C/GC/1&Lang=F> consulté le 30 septembre 2022.

des premiers et la mise en place des seconds. Élaborer des régimes de prise de décisions assistée tout en maintenant en parallèle des régimes de prise de décisions substitutive n'est pas suffisant pour se conformer à l'article 12 de la Convention » (2014, § 28).

Cette interprétation très restrictive est certes louable, mais pas forcément applicable dans la vraie vie. Elle est d'ailleurs critiquée par plusieurs spécialistes de la protection de l'adulte, notamment Meier (2016).

En effet, si l'on appliquait à la lettre ce que souhaite le Comité des droits des personnes handicapées, les colloques et conseils que l'on a pu observer auraient duré plusieurs heures jusqu'à ce que l'on soit sûrs que toutes les décisions prises l'aient été sans influence aucune de l'équipe éducative et avec l'assurance qu'elle reflète la volonté intime de chaque participant-e-s. Cela n'enlève en rien les critiques que l'on a pu émettre au chapitre 6.2.4 quant à la prise de décision lors des colloques observés, mais il faudrait à notre sens trouver un juste milieu.

Quant au lien que l'on peut faire entre les articles 12 et 19 de la CDPH, il consiste à penser que le libre choix du mode d'habitat dépend autant de la qualité des arguments que la personne pourra invoquer, (arguments qu'elle aura pu travailler avec des représentant-e-s qu'elle aura librement choisi), que des contingences de la Commission Cantonale d'Indication, notamment si ce travail se fait sur le moyen ou long terme. Mais pour cela, il faut qu'elle puisse améliorer sa participation sociale dans les rôles sociaux, ce qui demande un peu plus de lâcher prise de la part des établissements et des proches, car plus la personne démontre qu'elle sait faire respecter ses droits, qu'elle sait gérer un budget et qu'elle arrive à déterminer à quelle activité professionnelle, occupationnelle ou artistique elle veut se consacrer, plus un vrai choix d'habitation sera possible pour elle. Eve Gardien, qui s'est intéressée à des projets d'habitat inclusif pour des personnes trisomiques, va encore plus loin en affirmant que :

« Si l'ensemble des savoirs, des savoir-faire et savoir-être qui seront mobilisés dans le nouvel habitat, devaient être considérés comme des prérequis indispensables pour permettre l'emménagement, aucune des personnes enquêtées n'aurait pu s'installer chez elle et vivre son style de vie » (2019, p.18).

Et l'auteure d'ajouter :

« La liste des prérequis doit donc être minimale pour permettre l'accès au logement personnel, les apprentissages s'effectuant avec bien plus d'entrain en situation » (2019, p. 24).

Si l'on appliquait ce raisonnement à notre recherche et aux caractéristiques de ses participant-e-s, on pourrait estimer que les prérequis au logement personnel sont les activités courantes de la Mhavia, car habiter seul (ou avec des pair-e-s) nécessite de pouvoir se déplacer à l'intérieur et hors de son logement, de se faire à manger, de prendre soin de sa santé et de son hygiène, et de s'occuper du logement. Or la moyenne des résidant-e-s ayant participé à la recherche est de plus de 80% au T1 dans les deux lieux étudiés soit une situation de participation sociale selon le tableau IX de la page 38. Ces prérequis leur permettraient d'exercer leurs rôles sociaux dans un habitat autonome mais avec des aides extérieures, car ils et elles sont en situation de handicap moyenne à importante dans ces domaines selon le même tableau. Mais cet apprentissage se ferait plus facilement car ils et elles en verraient davantage la nécessité.

La recherche de Gardien concernait des jeunes trisomiques désirant quitter le foyer familial pour un habitat autonome, soit un contexte tout autre que celui de notre recherche, si bien que les prérequis que cette chercheuse a défini sont au nombre de trois :

- être capable de dormir ailleurs et sans être entouré ;
- être suffisamment à l'aise avec l'expérience de la solitude ;
- être capable d'appeler en cas de problème (2019, p.25)

Or même si ces prérequis minimaux ne suffiraient sans doute pas à la population accueillie au Vergers 2 et aux Sureaux pour assumer un logement autonome, ils renvoient néanmoins aux rôles sociaux, car il ne suffit pas de savoir composer le numéro de téléphone d'une personne de confiance, encore faut-il oser le faire, se considérer légitime d'appeler en pleine nuit pour faire part de ses angoisses, de ses insomnies et de sa solitude. Bien que la pensée de Gardien se fonde sur des expériences réelles, il est difficile de savoir si cette comparaison aurait les résultats escomptés dans le contexte suisse et genevois, mais il pourrait être tenté à titre d'expérience, et les Sureaux pourraient être le bon endroit pour ce faire, puisque théoriquement rien n'empêcherait une personne ou un groupe de personnes accueilli·e·s aux Sureaux au sein des appartements d'Ensemble de devenir membre·s de la Codha³¹ et locataire·s d'un appartement individuel ou collectif sans encadrement, mais à proximité de professionnel·le·s capables de soutenir l'expérience.

8.3 LES CONSEQUENCES DES CHANGEMENTS DE PARADIGMES POUR LES ACTEURS DE LA RECHERCHE

8.3.1 Pour les résident·e·s

Ce qui vient d'être dit dans le chapitre précédent prend tout son sens si on le met en perspective avec les changements de paradigmes que l'on a présentés au chapitre 2.4, à savoir placer la personne au cœur du dispositif et lui donner les moyens de solliciter elle-même les soutiens et les prestations dont elle a besoin. En effet, lorsque la personne en situation handicap avec une DI se retrouvera dans cette situation, elle risque d'être directement sollicitée par des professionnel·le·s qui devront démarcher auprès d'elle s'ils ou elles veulent avoir des client·e·s. et pouvoir vivre de leur travail. Ces sollicitations pourront venir de prestataires de soins, de responsables d'ateliers d'occupation ou de production, d'établissements socio-éducatifs ou d'entreprises privées proposant telle ou telle forme d'habitat, et même peut-être de la famille et des proches qui pourront être rémunéré·e·s pour les prestations qu'elles prodiguent à leur parent·e ou ami·e, le tout surveillé de près par les financeurs cantonaux et fédéraux. Certes la personne ne serait pas seule pour opérer ces choix, des services devront l'accompagner dans cette mutation, mais les motivations de ces accompagnant·e·s pourraient ne pas avoir les mêmes intérêts que la personne qu'ils ou elles accompagnent, parce qu'ils ou elles sont tenu·e·s de respecter un budget par personne accompagnée et de produire des résultats chiffrés. Plus la personne aura un bon niveau de participation sociale dans les rôles sociaux, plus elle pourra dire ce qu'elle veut et ce qu'elle ne veut pas, et cela passe par la capacité de dire non dans une discussion avec une personne que l'on ne connaît pas, de pouvoir énoncer clairement ses volontés, ou encore de connaître la valeur de l'argent et de ce que l'on peut dépenser.

8.3.2 Pour les établissements socio-éducatifs

En ce qui concerne les établissements socio-éducatifs, ils ne vont pas fermer parce qu'il a été décidé que les personnes ayant une DI devaient toutes habiter de manière autonome. L'OFAS, dans son Inventaire de l'offre de logements pour les personnes handicapées (2019)³² constate dans ses recommandations qu'il y a en Suisse :

« Une pénurie de places hautement spécialisées pour les personnes présentant les handicaps les plus graves ou les handicaps multiples. Des règles spéciales sont nécessaires

³¹ Cela nécessiterait toutefois une dérogation aux règles internes de la Codha qui privilégient l'ancienneté de l'inscription à la coopérative pour départager les candidat·e·s pour un logement.

³² Document publié qu'en allemand dans sa version complète sous le titre : *Bestandesaufnahme des Wohnangebots für Menschen mit Behinderungen*. Forschungsbericht

dans ce domaine, pour lesquelles la réglementation financière doit être adaptée. » (2019, p. 20).

Le plan stratégique du Canton de Genève "Vers une meilleure inclusion des personnes en situation de handicap à Genève (2022)" va dans la même direction en soutenant « une flexibilisation et une personnalisation des offres de logement, d'accueil et de prestation » (p. 28), mais également « une amélioration des conditions-cadres, du financement et de l'action des établissements accueillant des personnes handicapées » (p. 32). Autrement dit, les établissements genevois ne vont pas disparaître, mais connaître peut-être des mutations dans leurs actions, à savoir d'une part un maintien des places pour les personnes les moins autonomes et avec les besoins de soutien les plus importants, et d'autre part un rôle essentiel à jouer dans l'accompagnement vers l'autonomie des personnes accueillies, que ce soit pour les aider à sortir de leurs murs dans de bonnes conditions, mais également pour coordonner les réseaux mis en place pour les soutenir dans ce choix de quitter l'environnement institutionnel.

Dans le Canton de Vaud, l'Association RHAMO, qui regroupe les principaux établissements du Canton, a mis en place une plateforme d'accompagnement pour les personnes désirant habiter en autonomie ou se maintenir à domicile. En 2021, cette association soutenue par l'Etat de Vaud a pu accompagner 20 transitions mineurs-majeurs, soit des jeunes en situation de handicap désirant quitter le foyer familial, permis le maintien en milieu ordinaire de 17 personnes dans leur propre logement ou au domicile familial, mais seulement deux sorties d'établissement, dont une a été abandonnée en cours de route³³, ce qui démontre bien que cette transition établissement – habitat autonome est bien la plus difficile à opérer. Mais ce genre d'initiative permet de maintenir dans le milieu socio-éducatif la mise en œuvre des transitions à venir, ce qui à notre avis est une très bonne chose, car les établissements socio-éducatifs ont très souvent des chartes éthiques et font partie d'organisations faïtières qui devraient garantir un accompagnement désintéressé vers l'autonomie en matière d'habitat.

8.3.3 Pour le personnel socio-éducatif

Une partie du personnel socio-éducatif va probablement voir son cahier des charges se transformer, du fait que l'accompagnement vers un logement autonome se fera certes toujours au sein de l'établissement en travaillant notamment sur la participation sociale dans les rôles sociaux des personnes accueillies comme il a été plusieurs fois évoqué dans cette recherche, mais également extramuros en tant qu'accompagnant à la transition, notamment en soutenant activement la personne dans ses démarches d'autonomie, mais également en la suivant lorsqu'elle aura fait le saut vers l'autonomie en matière de logement. Les liens entre l'établissement de rattachement et ce personnel éducatif extramuros est encore à définir, mais les animateurs et animatrices socioculturel·le·s ont déjà fait cette expérience lorsque certain·e·s d'entre elles et eux sont devenu·e·s des travailleuses et travailleurs sociaux hors murs, alors que d'autres sont resté·e·s rattaché·e·s à leur lieu d'animation. Dans le domaine de la protection / répression des mineur·e·s, le virage a déjà été pris à Genève lorsque le Tribunal des mineurs confie à une SaRL³⁴ d'éducatrices et d'éducateurs la réalisation et / ou la surveillance de mesures pénales.

³³ Rapport d'activité RHAMO 2021 accessible sur : <https://rahmo.ch/3/> consulté le 12 décembre 2022.

³⁴ La Société à responsabilité limitée (SaRL) est la petite sœur de la Société Anonyme.

8.4 CONCLUSION FINALE

En conclusion, l'équipe de recherche recommande aux établissements et à leur personnel de poursuivre leurs efforts quant à la participation sociale de leurs résident·e·s, quitte à prendre un peu plus de risques, notamment en permettant plus de participation sociale non seulement dans les tâches quotidiennes, mais également dans les interactions formalisées comme les colloques et autres réunions collectives. Elle constate avec satisfaction que le mouvement est déjà amorcé à la Fondation Ensemble qui considère que les personnes qu'elle accueille ne sont pas logées "ad aeternam" dans leur lieu de vie actuel et qu'il peut y avoir un "après", avec peut-être davantage d'autonomie, c'est du moins ce qui ressort de certains entretiens avec un membre du personnel éducatif et des observations d'activités collectives.

S'agissant de l'évolution vers une meilleure participation sociale dans les rôles sociaux, celle-ci se doit d'être progressive et de ne pas mettre des paliers à atteindre trop élevés. Le projet des Bureaux est assez ambitieux en la matière, notamment pour des personnes comme Pierre J. et Sarah A. qui font partie du Comité et qui semblent un peu fatigué·e·s de cette fonction malgré les soutiens qui leur sont proposés pour mener cette tâche. De plus, ce genre de participation sociale peut comporter des risques de fonctionnement à deux vitesses qui valorisent certaines personnes qui détiennent plus d'informations et pourraient être socialement mieux reconnu·e·s que les autres résident·e·s, ce qui aurait une influence certaine sur la participation sociale des uns et des autres. Ce phénomène a été identifié dans plusieurs établissements lors d'une précédente recherche (Masse et al. 2016). Une piste pour limiter cette "fracture" serait de faire une rotation régulière de la participation des résident·e·s d'Ensemble au Comité des Bureaux, mais l'engagement associatif ne peut pas être imposé par simple décision institutionnelle. Un travail collectif est peut-être à faire au niveau des appartements d'Ensemble s'il n'est pas déjà amorcé. Il serait intéressant de continuer à suivre l'évolution de cette participation.

Pour finir, nous ne pouvons qu'appuyer les recommandations faites par les autrices et auteurs du rapport de l'OFAS (2019) qui ont été présentées au chapitre 2.1, que nous nous permettons de remettre dans ce chapitre tant elles vont dans la même direction que notre recherche, à savoir :

1. Afin de mieux tenir compte des besoins spécifiques des personnes handicapées dans ce domaine, il est nécessaire de disposer d'offres flexibles et transparentes. Nous recommandons aux cantons et aux fournisseurs de **diversifier davantage leurs offres**, par exemple en direction de formes de vie et d'habitat personnalisables, d'offres temporaires (accompagnement de nuit, de jour ou en situation de crise), de prestations ambulatoires d'accompagnement et d'encadrement, de places d'habitation, mais aussi de lieux de rencontre pour indépendants et d'offres d'allègement pour proches. Les places destinées aux personnes présentant les formes les plus graves de handicap doivent également être complétées.
2. Afin de promouvoir le logement indépendant, nous recommandons aux cantons et aux organisations d'aide aux personnes handicapées de **créer des offres** de conseils indépendantes pour le passage d'un logement institutionnel à un logement privé et la recherche de logement.
3. De nombreux projets pilotes sont en cours dans les cantons. Nous recommandons à la CDAS³⁵ de **rassembler les résultats** et les enseignements de ces projets dans le sens des "meilleures pratiques" et de les rendre accessibles sous une forme appropriée ».

Nous voudrions cependant insister sur le fait que l'accompagnement des personnes handicapées dans cette évolution ne devrait pas être confié au secteur privé, ou alors sous le contrôle strict des pouvoirs publics, surtout lorsqu'il s'agit d'accompagner des personnes avec une DI. Pour prendre un exemple concret, les organisations d'aides chargées du passage d'un logement institutionnel à un logement privé dont il est question au point 2 ne devraient pas être liées aux milieux immobiliers qui trouveraient là des clients captifs dont le loyer est tout ou partie garanti par des fonds publics. Mais la Suède, qui a été l'un

³⁵ Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales.

des premiers Etats à pratiquer la désinstitutionnalisation à grande échelle, a attiré dans un premier temps un certain nombre de personnes peu formées qui démarchaient de manière parfois agressive auprès des personnes handicapées. Mais celles-ci ont réagi en organisant leurs propres services, ce qui leur a donné une bonne occasion d'améliorer leur participation sociale globale (Spycher, 2015 & Gardien, 2019). Certes les éducatrices et éducateurs dans le domaine du handicap perdront peut-être des "parts de marché", mais elles et ils pourraient devenir ces agent·e·s du changement de paradigme et accompagner les personnes dans leur processus d'autonomie, dans des fonctions au croisement de l'éducation spécialisée et du service social, et les écoles de travail social de la HES·SO, en transformant les options métiers (éducation spécialisée, service social et animation socioculturelle) en orientation qui ne figurent plus sur le diplôme, préfigurent en partie ces changements.

Le lecteur ou la lectrice pourra peut-être trouver curieux que l'équipe de recherche prône d'une part le logement indépendant encadré pour stimuler l'acquisition des rôles sociaux, et qu'elle estime d'autre part que le processus participatif des Sureaux, nécessitant un engagement de résident·e·s dans le comité de l'Association a peut-être été un peu abrupt pour les personnes accueillies dans les appartements de la Fondation Ensemble. Mais face aux changements de paradigme à venir, la meilleure façon d'agir est de diversifier l'offre et de documenter l'évolution de chaque expérience afin de pouvoir proposer des soutiens et accompagnements au plus près des besoins de chaque personne, que ce soit des besoins de protection ou d'autonomie. On est donc bien dans la ligne de la première recommandation de l'OFAS.

BIBLIOGRAPHIE

Blondiaux, L. (2007). La démocratie participative, sous conditions et malgré tout. Un plaidoyer paradoxal en faveur de l'innovation démocratique, *Mouvements*, 2 (50), 118-129.

Blondiaux, L. (2008). *Le nouvel esprit de la démocratie. Actualités de la démocratie participative*. Seuil.

Bresson, M. (2014). La participation : un concept constamment réinventé. *socio-logos*, 9. <http://journals.openeditionbresson.org/socio-logos/2817>

Bresson, S. (2016). L'habitat participatif en France : une alternative sociale à la « crise » ? *Les Cahiers de Cost*, 2016, 107-119.

Bronfenbrenner, U. (1979). *L'écologie du développement humain. Expérimentations par nature et par conception*. Presse universitaire de Harvard.

Charlot, J.L. (2016). *Le pari de l'habitat : Vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap ?* L'Harmattan.

Comité des droits des personnes handicapées (2014). *Observation générale n°1 - Article 12 : Reconnaissance égale devant la loi*. <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-1-article-12-equal-recognition-1>

Comité des droits des personnes handicapées (2017). *Observation générale n°5 sur l'article 19 - le droit de vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la société*. <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live>

Comité des droits des personnes handicapées (2019). Liste de points concernant le rapport initial de la Suisse. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fCHE%2fQ%2f1&Lang=fr

Comité des droits des personnes handicapées (2022). Observations finales concernant le rapport initial de la Suisse. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fCHE%2fCO%2f1&Lang=en

Conseil de l'Europe (2021). *La désinstitutionnalisation des personnes handicapées*. <https://assembly.coe.int/LifeRay/SOC/Pdf/DocsAndDecs/2021/AS-SOC-2021-46-FR.pdf>

Confédération Helvétique (2016). Rapport initial soumis par la Suisse en application de l'article 35 de la Convention, attendu en 2016. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fCHE%2f1&Lang=fr.

Confédération Helvétique (2021). Réponses de la Suisse à la liste de points concernant son rapport initial. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fCHE%2fRQ%2f1&Lang=fr

Delessert, Y. (2018). *Mineurs confiés : risques majeurs ?* (2^e éd.). Éditions ies

Delessert, Y., Loser, F., Jecker-Parvex, M. (2020). Les visées de la Convention relative aux droits des personnes handicapées considérées à partir du terrain helvétique. *Accessibilité et participation sociale : Vers une mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Éditions ies, <https://books.openedition.org/ies/3789>

Dorvil, H & Boucher, S. (2013). *Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes itinérantes aux prises avec des problèmes de santé mentale participant au Projet Chez Soi à Montréal*. Université du Québec à Montréal, faculté des sciences humaines.

Fédération des Maîtres d'ouvrage d'utilité publique (2019). *100 ans de logement équitable*. file:///C:/Users/deles/Downloads/CONCOURS_JUBILE_CHS_RAPPORT_JURY_20190924.pdf

Hirlet, P. & Pierre, T. (2017). Ce que la désinstitutionnalisation de l'intervention sociale fait au travail (du) social. *Sciences & Actions Sociales* 2017/2 n° 7. P. 105 – 115.

Inclusion handicap (2017). *Rapport de la société civile présenté à l'occasion de la première procédure de rapport des Etats devant le Comité de l'ONU relatif aux droits des personnes handicapées*. https://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file_fr/424/rapport_alternatif_cdp_h_inclusion_handicap_1_0_23082017_f.pdf?lm=1528210534.

Fitzpatrick-Lewis, D. Ganan, R. Krishnaratne, S. Ciliska, D. Kouyoumdjian, F. (2011). *Effectiveness of interventions to improve the health and housing status of homeless people: a rapid systematic review*. *BMC Public Health*, vol.11, no.1, 638.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. & Saint-Michel, G. (1998). *Classification québécoise Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH.

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université Laval.

Fougeyrollas, P. & Noreau, L. (2014). *Mesure des habitudes de vie. Version 4 pour adolescents, adultes et aînés*. Québec : RIPPH.

Gardien, E. (2016). En Suède, des polyhandicapé-e-s dirigent leur association. *Silence* n° 451. Décembre 2016.

Gardien, E. (2019). L'accessibilité cognitive de l'habitat en milieu ordinaire : l'exemple des personnes ayant une trisomie 21. *Les chantiers Leroy Merlin*.

Ecoquartier. (2011). Dans *Le petit Larousse illustré*. (p.372). Larousse

Lefley, H.P. (1996). *Family caregiving in mental illness. Family caregiver applications series, Vol. 7*. Thousand Oaks. CA, US: Sage Publications, Inc Family caregiving in mental illness.

Masse, M., Delessert, Y. & Dubath, M. (2016). *Des espaces collectifs d'expression au sein des institutions socio-éducatives : quelle participation pour quelle citoyenneté ?* Genève : Editions ies.

Masse, M. (2018). Prévenir la maltraitance envers les personnes vulnérables. De la recherche à la formation. *Enquêter, former, publier au cœur de la cité*. pp. 193-215. Genève. ies.

Mazeaud, A. & Talpin, J. (2010). Participer pour quoi faire ? Esquisse d'une sociologie de l'engagement dans les budgets participatifs. *Sociologie*, 3 (1), 357-374.

Meier, P. (2016). *Art. 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et droit de la protection de l'adulte : faut-il (déjà) tout changer ?* Journée d'études de la COPMA Fribourg. https://www.kokes.ch/download_file/view/832/352#:~:text=Dans%20son%20Message%20de%202012,q ui%20ne%20le%20sont%20pas.

Meister, A. (1969). *Participation, animation et développement*. Paris : Anthropos

Mercier, C., Bourque, D. & Saint-Germain, L. (2009). Participation citoyenne et développement des communautés au Québec : enjeux, défis et conditions d'actualisation. *Série documentation et diffusion* 8.

Morin, P. Crevier, M., Couturier, Y., Dallaire, N. Dorvil, H. Johnson-Lafleur, J. (2009). *Signification du chez soi et intervention psychosociale à domicile dans les programmes de soutien à domicile, enfance / jeunesse / famille et santé mentale*. Sherbrooke : Centre de Santé et de services sociaux Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.

Ninacs, W. A. (2008). *Empowerment et intervention*. Presses Université Laval.

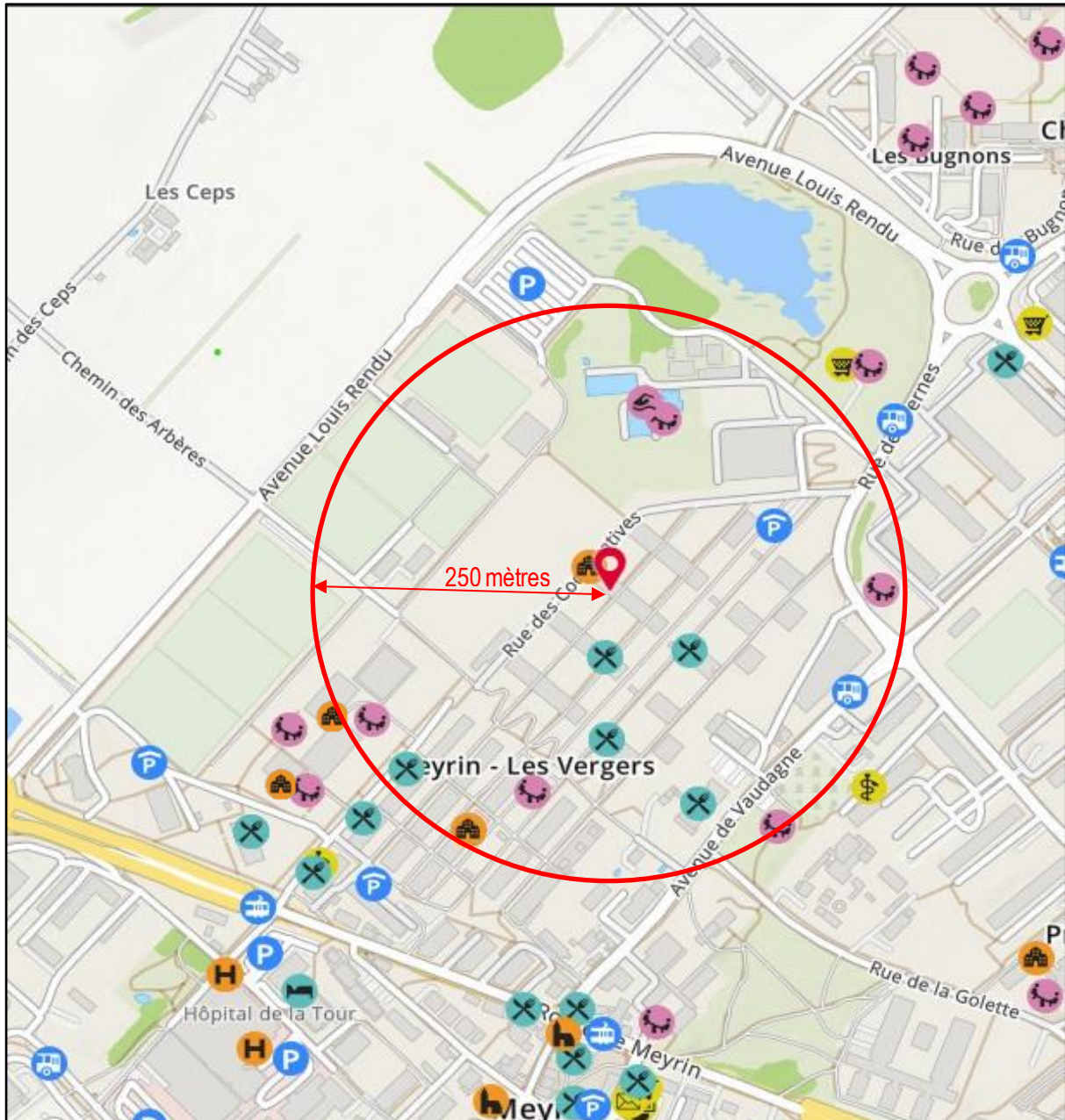
- OFAS (2019). *Bestandesaufnahme des Wohnangebots für Menschen mit Behinderungen*. Forschungsbericht Nr. 7/19. https://insieme.ch/wp-inside/uploads/2021/03/studie_bestandesaufnahme-wohnangebot_2019_d-1.pdf
- OMS (2001). *Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. <https://icd.who.int/dev11/l-icf/en#>.
- OMS (2018). *Classification Internationale des Maladies (CIM-10)*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.6248051.html> .
- OMS (2022). *Classification Internationale des Maladies (CIM-11)*. <https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>
- Piérart, G., Tétrault, S., Marier Deschênes, P., Blais-Michaud, S.. (2014) Handicap, famille et soutien. Regard croisé Québec-Suisse. *Revue internationale Enfances Familles Générations* n° 20 p.128-147.
- République et canton de Genève (2022). *Plan stratégique 2022 vers une meilleure inclusion des personnes en situation de handicap à Genève Volume 1 : priorités relatives aux adaptations de l'offre institutionnelle et à domicile*. <https://www.ge.ch/document/plan-strategique-2022-meilleure-inclusion-personnes-situation-handicap-geneve>.
- Spycher, B. (2015). L'Europe veut désinstitutionalier. *Revue INSOS*, avril 2015.
- Valran, M. (2017). *Les conditions de la participation sociale des personnes en situation de handicap liée à des troubles psychiques. Au prisme des adhérents de Groupe d'Entraide Mutuelle*. Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation réalisée à L'université Lyon 2. <https://www.theses.fr/2017LYSE2035>
- Wehmeyer, M. L., & Sands, D. J. (1996). *Self-Determination across the life span : independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes.
- Zask, J. (2011). *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*. Paris, Le bord de l'eau.














LISTE DES TABLEAUX

Titres du tableau	Page
<i>I Principaux indicateurs de l'offre de logement pour personnes en situation de handicap</i>	15
<i>II Changements de paradigmes prévus dans le canton de Berne pour les personnes en situation de handicap</i>	21
<i>III Modèle de développement humain et processus de production du handicap</i>	23
<i>IV Répartition des habitudes de vie (HV) en activités courantes et en rôles sociaux</i>	32
<i>V Pondération des difficultés rencontrées et des aides nécessaires pour la réalisation d'une habitude de vie</i>	32
<i>VI Pondération de la satisfaction dans la réalisation des habitudes de vie</i>	33
<i>VII Facteurs environnementaux : facilitateurs ou obstacles à la participation sociale selon le PPH</i>	36
<i>VIII Observations menées dans les deux lieux de résidence.</i>	37
<i>IX Scores obtenus : de la participation sociale à une situation de handicap</i>	38
<i>X Pertinence des écarts en participation sociale et en satisfaction entre le T0 et le T1</i>	38
<i>XI Répartition des participant·e·s à la recherche</i>	39

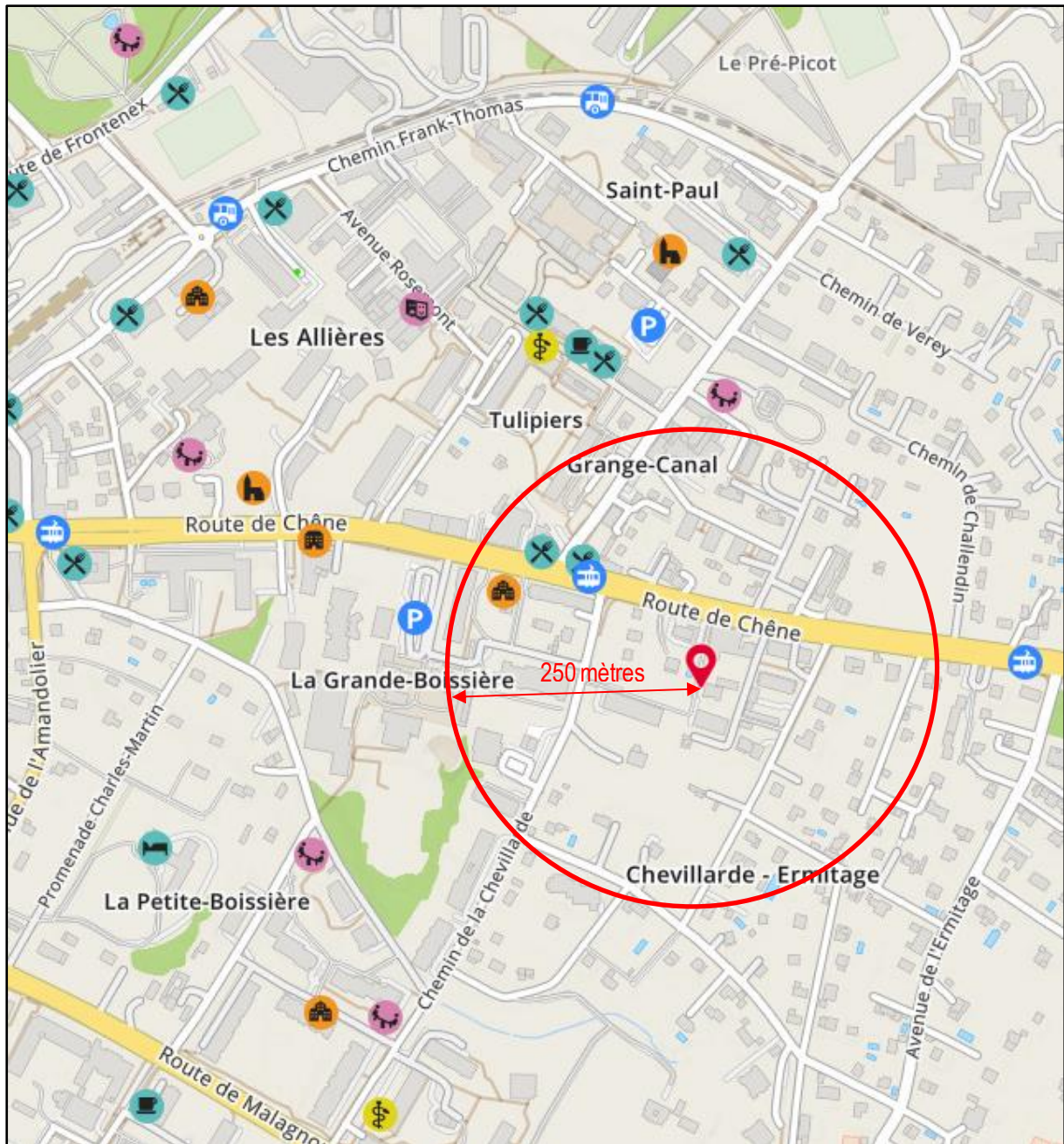
Topographie des terrains de la recherche












LES VERGERS 2 ET L'ÉCOQUARTIER DES VERGERS



-  Appartements des Vergers 2 – 3, promenade du Voisinage – 1217 Meyrin
-  Magasins
-  Pharmacies
-  Bureaux de poste
-  Restaurants
-  Hôtels
-  Places de jeux
-  Arrêts de tram
-  Arrêts de bus
-  Parkings publics
-  Ecoles
-  Eglises
-  Hôpitaux

LES SUREAUX ET LES ENVIRONS



-  Les Sureau – 80B route de Chêne / 8, chemin du Sureau – 1224 Chêne-Bougeries
-  Pharmacies
-  Restaurants
-  Cafés
-  Places de jeux
-  Arrêts de tram
-  Arrêts de bus
-  Parkings publics
-  Ecoles
-  Eglises
-  Hôpitaux