

Master 2 Mention Santé Publique
« Situations de Handicap et
Participation Sociale »

Promotion : 2020-2021

L'expérience de la décohabitation
chez les jeunes adultes avec autisme
Enquête qualitative au sein d'un Groupe d'Entraide Mutuelle

Sous la Direction du Professeur Marcel CALVEZ

Bénédicte MENDIBOURE
Septembre 2021

Remerciements

Ce mémoire clôture une année de travail passionnante. Je remercie l'équipe pédagogique de l'EHESP pour la qualité de ses enseignements, pour son encadrement et sa présence tout au long de ce Master 2, en dépit de la crise sanitaire.

Je remercie profondément Monsieur le Professeur Marcel Calvez, mon Directeur de mémoire, pour sa grande disponibilité et son écoute attentive. Il a su guider ma réflexion par la richesse de ses analyses, ses conseils méthodologiques lors de nos échanges et ses relectures aussi exigeantes que bienveillantes.

Je remercie très chaleureusement Madame Dominique Maison, Directrice Générale Adjointe de l'Ari, et maître de stage, pour sa présence à mes côtés dans cette double aventure, professionnelle et universitaire. Son regard aiguisé et la pertinence de ses remarques ont été précieux. Elle a été pour moi un réel soutien dans les moments de doute.

Je remercie très sincèrement le GEM Tertio, son Président, Hugues Cariou, et son animateur, Marc Tourdot, qui, par leur confiance, ont facilité mon travail d'enquête. Je remercie tous les membres qui ont accepté de participer à mon mémoire, en me confiant leurs expériences et leurs réflexions, avec une grande authenticité. J'espère que nous continuerons ensemble à chercher des solutions pour avancer vers une société ouverte et accueillante dans laquelle chacun, quelle que soit sa différence, puisse prendre sa place.

Je souhaite exprimer également toute ma gratitude à l'Ari, qui en me permettant de m'inscrire à ce Master 2, m'a ouvert des horizons intellectuels renouvelant mon regard sur le handicap. Ma motivation professionnelle et citoyenne pour construire une société respectueuse de la diversité humaine en ressort grandie. Je remercie tout particulièrement Monsieur Espagnet-Veloso, son Directeur Général, dont le soutien sans faille dans mon travail au quotidien me donne l'opportunité de m'épanouir professionnellement.

Enfin, je remercie affectueusement Stéphane, mon conjoint, pour avoir accepté d'assumer si bien la vie de notre petite famille, quand l'ampleur de la tâche à accomplir me rendait si peu disponible. Je termine par un clin d'œil ému à mes enfants, Victor et Siméon, dont les regards rieurs et pétillants m'ont donné du courage. Je leur dédie ce travail, en espérant leur avoir donné l'exemple du plaisir d'apprendre et le goût de l'engagement.

Sommaire

INTRODUCTION	L'habitat des jeunes adultes avec autisme :	1
	d'une préoccupation professionnelle à un objet de recherche.....	1
PARTIE I	La décohabitation au prisme du handicap.....	7
Chapitre 1	La décohabitation, un défi social et identitaire.....	9
1.	Enjeux de l'accès à un « Chez-soi » pour les jeunes adultes.....	9
1.1.	Habiter, une inscription identitaire.....	10
1.2.	Un marqueur du « devenir adulte ».....	11
1.3.	Une forte contrainte matérielle.....	12
2.	La décohabitation dans les faits.....	13
2.1.	Le constat d'un départ de plus en plus progressif.....	14
2.2.	Des déterminants objectivés.....	15
2.3.	Des ressources familiales inégales.....	16
Chapitre 2	Le handicap, une variable influençant la décohabitation ?.....	19
1.	Un écart entre le projet politique et l'effectivité du « Chez-soi ».....	19
1.1.	L'affirmation de l'universalité du droit au logement.....	20
1.2.	Le logement, levier pour l'inclusion et la participation sociale.....	22
1.3.	Une réalité entravée.....	23
2.	La nécessité de dépasser des paradoxes.....	25
2.1.	Etre adulte en situation de handicap, un statut contesté.....	25
2.2.	Penser l'autonomie en contexte de handicap.....	26
3.	Les facteurs environnementaux dans le processus de handicap.....	29
3.1.	Le paradigme du modèle social du handicap.....	29
3.2.	La famille et liens d'interdépendance.....	30
3.3.	Des facilitateurs et des obstacles.....	32
PARTIE II	Enquête qualitative au sein d'un Groupe d'Entraide Mutuelle.....	35
Chapitre 1	Les étapes d'une recherche participative.....	36
1.	Le choix d'un lieu participatif.....	36
1.1.	L'intérêt du choix d'un GEM.....	37
1.2.	Présentation du GEM Tertio.....	38

2.	Des participants aux caractéristiques spécifiques	39
2.1.	L'autisme, une perception du monde différente.	40
2.2.	Un questionnaire pour cerner les informateurs compétents	42
2.3.	« Choix » des adultes avec TSA participant à l'enquête	44
Chapitre 2 Un dispositif d'analyse valorisant le savoir expérientiel		46
1.1.	Une visée inductive et compréhensive.....	46
1.1.	Partir de l'expérience des personnes.....	46
1.2.	Relier et interpréter des données subjectives	48
2.	Une double approche, groupale et individuelle	49
2.1.	Le Focus Group : le logement en question	50
2.2.	Les entretiens semi-dirigés.....	51
2.3.	Les effets de place et de posture	54
PARTIE III L'expérience de la décohabitation de jeunes adultes avec TSA		55
Chapitre 1 La logique des « départs » : une convergence de facteurs		56
1.	Des logiques de décohabitation spécifiques	56
1.1.	Les déterminants d'une vie adulte moins accessibles.....	57
1.2.	Le poids et les effets de la dépendance.....	59
2.	Des facteurs liés à l'autisme plus déterminants	60
2.1.	Affronter préjugés et normes sociales.....	60
2.2.	L'impact du diagnostic de TSA	62
2.3.	La mobilisation de l'environnement familial.....	64
2.3.1.	Le soutien dès la recherche de logement	64
2.3.2.	La dynamique des liens familiaux	65
3.	Vers une typologie des départs	67
3.1.	Les départs « immédiats ».....	67
3.2.	Les départs « maîtrisés ».....	68
3.3.	Les départs « anticipés ».....	69
3.4.	Les départs « arrêtés ».....	70
Chapitre 2 Vivre seul à l'épreuve des spécificités de l'autisme.....		72
1.	L'expérience d'être seul(e).....	72
1.1.	La mobilisation de ressources adaptatives	73
1.1.1.	L'épreuve du changement	73

1.1.2. Le critère de la sécurité	74
1.2. Vie sociale et sentiment de solitude	75
1.2.1. Un réseau de pairs restreint.....	75
1.2.2. La notion de tranquillité.....	77
1.2.3. Le sentiment de solitude.....	78
2. « Faire seul » : un défi à l'autodétermination	79
2.1. Les actes de la vie quotidienne, des compétences accessibles.....	79
2.2. Une auto-détermination précise des besoins	81
2.2.1. La nécessité d'aides humaines : quotidien et vie sociale	82
2.2.2. Une boussole dans le labyrinthe administratif et financier.....	83
2.3. Soutenir le statut d'adulte en situation de vulnérabilité sociale.....	85
2.3.1. L'option de la prudence	85
2.3.2. Intimité et espace de décision.....	86
CONCLUSION : La décohabitation des jeunes adultes avec TSA :	88
un défi pour les pratiques professionnelles	88
BIBLIOGRAPHIE	94
Table des illustrations	107
Liste des annexes.....	109

Liste des sigles utilisés

AAH : ALLOCATION ADULTES HANDICAPES

ABG : AUTISME BORDEAUX GIRONDE

ANIL : AGENCE NATIONALE POUR L'INFORMATION SUR LE LOGEMENT

ANCREAI : ASSOCIATION NATIONALE DES CREAI

ANESM : AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX

APF : ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE

ARS : AGENCE REGIONALE DE SANTE

AVQ : ACTIVITES DE LA VIE QUOTIDIENNE

CASF : CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES

CDAPH : COMMISSION DES DROITS ET DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPEES

CDD : CONTRAT A DUREE DETERMINEE

CESE : CONSEIL ECONOMIQUE SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL

CIDPH : CONVENTION INTERNATIONALE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES

CIH : COMITE INTERMINISTERIEL DU HANDICAP

CIM : CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES MALADIE

CNCDH : COMMISSION NATIONALE CONSULTATIVE DES DROITS DE L'HOMME

CNSA : CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE

CREAI : CENTRE REGIONAL D'ETUDES, D' ACTIONS ET D'INFORMATIONS EN FAVEUR DES PERSONNES EN SITUATION DE VULNERABILITE

CTNERHI : CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ETUDES ET DE RECHERCHES SUR LE HANDICAP ET LES INADAPTATIONS

DGCS : DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE

DI : DEFICIENCE INTELLECTUELLE

DREES : DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES

DSM : DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS

ELAN : EVOLUTION DU LOGEMENT, DE L'AMENAGEMENT ET DU NUMERIQUE

ESAT : ETABLISSEMENT ET SERVICE D'AIDE PAR LE TRAVAIL

ESMS : ETABLISSEMENT ET SERVICE SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL

FALC : FACILE A LIRE ET A COMPRENDRE

GEM : GROUPE D'ENTRAIDE MUTUELLE

HAS : HAUTE AUTORITE DE SANTE

HDJ : HOPITAL DE JOUR

INSEE : INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ETUDES ECONOMIQUES

MDH : MODELE DE DEVELOPPEMENT HUMAIN

ONU : ORGANISATION DES NATIONS UNIES

PCH : PRESTATION COMPENSATOIRE DU HANDICAP

PPH : PROCESSUS DE PRODUCTION DE HANDICAP

RBP[P] : RECOMMANDATIONS DE BONNE(S) PRATIQUE(S) [PROFESSIONNELLE(S)]

SAMSAH : SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL POUR ADULTES HANDICAPES

SAVS : SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT A LA VIE SOCIALE

SESSAD : SERVICE D'EDUCATION SPECIALE ET DE SOINS A DOMICILE

TED : TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT

TSA : TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

USA : UNITED STATES OF AMERICA

INTRODUCTION L'habitat des jeunes adultes avec autisme : d'une préoccupation professionnelle à un objet de recherche

Professionnelle (Chargée de Mission, puis Directrice Autisme & Projets inclusifs depuis mai 2021) en formation continue, nous prendrons appui sur notre lieu d'exercice pour élaborer ce mémoire. Nous tenterons de concilier les exigences universitaires d'une démarche scientifique visant la production de connaissances avec les enjeux de terrain de notre activité professionnelle, au sein d'une association girondine, l'Ari.

Fondée en 1984, l'Ari¹ est une association qui gère plusieurs structures médicosociales et sanitaire. Dans la lignée du Rapport Piveteau (2014), elle coopère avec d'autres acteurs pour développer des réponses de proximité, souples et adaptées aux besoins des personnes. Elle collabore également avec des associations de personnes directement concernées ou avec leurs représentants pour coconstruire des solutions inclusives et soutenir leur mise en œuvre. Ces projets promeuvent la prise en compte des droits de tous les citoyens, sans discrimination, l'expression des besoins des personnes accompagnées et leur pouvoir d'agir. Dans ses statuts, l'Ari prône « *la promotion de la citoyenneté, en assurant aux bénéficiaires de la protection sociale, ainsi qu'à leurs aidants, des réponses à leurs besoins vitaux et le soutien à leur participation sociale.* » Dans cet objectif, l'association œuvre, notamment dans le champ du logement, pour aider les personnes « *à acquérir ou à préserver leur autonomie et à s'inscrire, à leur manière, dans la collectivité.* » (Statuts associatifs - Ari, 2020, article 3).

Historiquement spécialisée dans le handicap psychique, l'Ari développe, depuis 2012, plusieurs projets en direction des personnes avec autisme. Outre le déploiement de structures médico-sociales (SAMSAH et SESSAD²), avec des équipes spécialisées dans l'accompagnement des personnes porteuses d'un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) l'association contribue à la création de dispositifs de pair-aidance, à l'instar de Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), pour soutenir la citoyenneté et la pleine participation sociales des personnes, comme préconisé par la loi de 2005³.

Dans ce contexte, l'Ari, depuis 2019, en partenariat avec une association de parents, *Autisme Bordeaux Gironde (ABG) 2017* à l'initiative du projet, réfléchit à un habitat regroupé inclusif pour huit jeunes adultes porteurs de TSA. Ce collectif de familles

¹ Historiquement acronyme, devenu nom propre lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire du 13 Octobre 2020

² Service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés, et Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

s'est constitué autour de la situation de leurs enfants autistes, devenus adultes, dans le but d'impulser l'accès à un logement autonome en milieu ordinaire. Parmi nos missions professionnelles, l'objectif de soutenir et de développer ce projet est prégnant. En effet, cette idée d'habitat, axée sur le droit commun et l'inclusion sociale, s'est formalisée en 2020, dans le cadre de l'article 129 de la Loi ELAN ⁴(2018) et de son décret d'application proposant un cahier des charges de l'Habitat inclusif (2019). Celui-ci y est conçu comme « *destiné aux personnes handicapées et aux personnes âgées qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes* ». De surcroît, la circulaire interministérielle du 4 juillet 2019⁵, précise que « *relevant du droit commun et fondé sur le libre choix des personnes, l'habitat inclusif s'inscrit dans la vie de la cité et en dehors de tout dispositif d'orientation sociale ou médico-sociale.* ».

Appuyé sur ce cadre juridique et administratif, l'Ari et ABG ont établi une Convention tripartite avec un bailleur social pour la mise à disposition de logements dédiés dans un ensemble de résidences ; leur livraison est prévue début 2024.

Face à cette réalité indépassable qu'est le temps nécessaire à la construction du bâti, et une fois dépassé l'abattement lié aux délais annoncés, nous avons cherché à transformer la contrainte que constitue ce laps de temps en opportunité. Comment cette temporalité pourrait-elle être mise au service du projet ? Construire un projet d'habitat regroupé suppose de s'engager dans un *vivre ensemble*. Mais comment concevoir cette vie sociale partagée sans en connaître les protagonistes, *a fortiori* lorsque les acteurs sont porteurs de TSA ? Un collectif ne se déclare pas *a priori* : il se crée, s'éprouve et se construit dans des liens intersubjectifs. Ne pourrait-on pas proposer un lieu transitoire qui permette d'expérimenter cette dimension collective ? Convaincu que l'expérience est le meilleur vecteur de sens, l'Ari a choisi de mettre à la disposition de l'association ABG 2017 un appartement comprenant deux chambres, permettant de proposer des expériences d'autonomie et d'impulser une interconnaissance entre les adultes appelés, à moyen terme, à vivre en proximité.

Rapidement, avec la mise à disposition de cet « appartement ressource », l'écart se creuse entre le projet parental et le cheminement personnel du jeune adulte. Si les motivations familiales restent légitimes, l'investissement personnel de chaque adulte questionne. La fonction de soutien à la mise en œuvre d'un projet résidentiel, dans

⁴ LOI n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique

⁵ Annexe 1 de l'Instruction interministérielle N° DGCS/SD3A /SD3B/DHUP /PH1/CNSA/DC/2019 /154 du 04 juillet 2019 relative aux modalités de mise en œuvre du forfait pour l'habitat inclusif prévu par le décret n° 2019-629 du 24 juin 2019

l'optique de permettre la convergence entre le souhait des personnes et les conditions à réunir pour y parvenir, se développe au sein de cet appartement.

Les jeunes adultes concernés nous indiquent combien ce passage vers un habitat autonome suppose des enjeux dépassant le seul fait d'avoir un logement. De plus, dès cette première étape de mise en œuvre, d'autres besoins émergent, ou plutôt se confirment, notamment pour d'autres familles. Cela induit une réflexion associative portant sur différentes modalités de déploiement de l'habitat inclusif.

Cette brève présentation de l'Ari et de son engagement, relativement récent, auprès de personnes porteuses de TSA suppose que nous proposons une vignette clinique, même brève, présentant ce qu'est l'autisme et la manière dont sa perception a pu évoluer au fil des années.

L'autisme est un handicap (1996)⁶ défini par une approche de sémiologie médicale rendant compte d'un développement atypique. La notion de handicap, alors employée dans le sens biomédical de déficience, est utilisée pour différencier ce trouble des pathologies psychiatriques ou, plus globalement, pour évincer le postulat d'une origine psychologique de ce trouble.

En effet, décrit par Kanner en 1943, en utilisant un terme issu de la sémiologie de la schizophrénie de Bleuler (1908), l'autisme est perçu, jusque dans les années 70, comme un trouble de nature psychotique. Aujourd'hui, la littérature scientifique l'entrevoit comme une vulnérabilité développementale liée à de multiples facteurs : biologiques, génétiques et environnementaux. Apparaissant, dès 1993, dans la catégorie des Troubles Envahissants du Développement (TED) des classifications médicales internationales (CIM et DSM), un état des lieux établi par la Haute Autorité de Santé (2010, HAS, p. 16) indique la nécessité de « *s'attacher à appréhender les TED dans leur diversité et à différencier l'autisme syndromique, associé à un retard mental, des formes sans retard mental ou autisme de haut niveau (syndrome d'Asperger)* ». Partant de là, depuis 2013, on favorise désormais le terme de « Troubles du Spectre de l'Autisme » (TSA). D'un point de vue médical (DSM 5, 2013), les TSA sont définis comme des troubles du neurodéveloppement dont les effets se manifestent dans plusieurs dimensions, et notamment dans la communication, les interactions sociales, et le comportement par un répertoire d'intérêts inhabituels, répétitifs ou restreints.

L'autisme repose sur un diagnostic nosologique, étayé par une évaluation pluridisciplinaire portant sur différentes dimensions, dans une lecture de trajectoire développementale. La prévalence, au plan international, se situe autour de 1 % en

⁶ Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme

population générale. Le nombre de personnes concernées en France est estimé à 700 000 personnes, parmi lesquelles près de 600 000 adultes⁷.

L'impact de ce trouble dans la vie des personnes est variable, à la fois en raison de la diversité des formes d'autisme comprises dans le spectre, mais également du fait du caractère évolutif de ses manifestations cliniques, en fonction des périodes, des habitudes de vie et du contexte dans lequel elles évoluent. De ce fait, la reconnaissance de la situation de handicap est une étape post-diagnostique qui s'ajuste aux besoins individuels de chacun.

Parmi la multitude de perspectives que nous aurions pu fouiller concernant les personnes porteuses de TSA, nous avons opté pour la question de la décohabitation familiale. Ce choix renvoyait à plusieurs questions : les jeunes adultes avec TSA quittent-ils moins souvent le domicile parental que leurs homologues non-handicapés ? La différence entre les uns et les autres n'est-elle que temporelle, en ce sens que l'on assisterait davantage à un report du moment de la décohabitation qu'à des pratiques différentes ? Les variables susceptibles de différer la prise d'un logement autonome (ressources matérielles, difficulté à trouver un logement accessible financièrement, etc.) jouent-elles de la même manière pour les uns et les autres ? Les freins et leviers concernant l'indépendance résidentielle sont-ils identiques ? S'ils ne le sont pas, s'agit-il davantage d'un problème de degré ou d'un problème de nature ?

Pour nous, en tant que professionnelle, il s'agit de faciliter cet accès à un logement autonome dès lors que les personnes ont décidé que tel était leur choix. Ce parti-pris oblige à ne pas voir les personnes avec autisme uniquement comme des êtres de besoins. (D'Arripe *et al.*, 2015). Outre sa dimension de production de connaissances, nous souhaitons que cette recherche puisse également être « *perçue comme une mission de développement, d'autonomisation et de responsabilisation des personnes handicapées* » (D'Arripe *et al.*, 2015, p77). Ainsi, notre intention est-elle de proposer une analyse réflexive fondée sur le savoir expérientiel des jeunes adultes que nous avons rencontrés. En effet, « *favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap dans une perspective d'émancipation implique de déconstruire les pratiques ancrées sur une relation essentiellement éducative et des représentations de sachant et d'apprenant, en valorisant leur savoir-faire et en renforçant la conscientisation de leurs compétences.* » (Peyronnet, 2018, p35)

En échangeant avec nos collègues ou des parents de personnes porteuses de TSA, nous entendons deux types de discours : d'un côté, l'environnement, et plus précisément les aidants, quel que soit leur statut, familial ou professionnel, déploient des raisonnements

⁷ Stratégie Nationale 2018-2022

très pragmatiques : ils expriment leur besoin de solutions adaptées et déplorent le manque d'offres. De l'autre, de nombreux professionnels mettent en avant le besoin de développer des compétences préalables à l'entrée en logement, de proposer des étapes d'apprentissage avant d'envisager une autonomie résidentielle en toute sécurité. Les professionnels évaluent alors les capacités d'autonomie et, ce faisant, déterminent les critères d'accès, limitant l'exercice d'un droit pourtant acquis et reconnu.

Culturellement, dans les pays occidentaux, les jeunes quittent le domicile parental entre 18 et 30 ans (Van de Velde, 2008). Cette « décohabitation », selon le terme consacré, recouvre deux notions distinctes : l'accès à l'*autonomie* (habiter ailleurs que chez ses parents) et à l'*indépendance* résidentielles (fait de pouvoir assumer seul le coût financier de son lieu d'habitation). Sous le prisme du handicap, la possibilité de décohabiter est davantage envisagée sous l'angle de l'autonomie, au sens des capacités de la personne, que sous l'angle du désir personnel d'indépendance.

Notre réflexion est partie de la représentation selon laquelle il y aurait, à tranche d'âge identique, une différence importante entre la proportion de jeunes neurotypiques ayant quitté le domicile parental et celle des jeunes avec autisme dans la même situation. Nous avons mis cet *a priori* à l'épreuve en le confrontant à des données statistiques à la fois nationales et locales. Or, aucun écart significatif n'est constaté sur la tranche d'âge des 18-30 ans, période où la jeunesse quitte le « nid parental » (Van de Velde, 2008). Fin 2014, en France, la situation résidentielle la plus commune pour les jeunes adultes entre 18 et 24 ans reste la cohabitation avec les parents (57 % d'entre eux – Drees, 2016). En revanche, un écart se dessine progressivement à partir de 24 ans, pour devenir significatif après 30 ans, comme si les obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap perduraient, voire s'enkystaient. Ce différentiel invite d'emblée à se questionner sur la nature de ces obstacles, sur leur intensité et sur les conditions nécessaires pour les dépasser. En effet, dans la population « ordinaire », au-delà de 30 ans, seuls 2 % des jeunes habitent chez leurs parents selon l'enquête Logement 2013 (INSEE, 2018), là où les personnes avec autisme y sont encore très nombreuses. En ce qui concerne le lieu de résidence, un petit pourcentage d'adultes ayant un TSA vivent seuls. (Hendricks et Wheman, 2009).

Une étude de l'ANCREAI (2011) met en évidence que cette possibilité de vie dans un logement autonome ne doit pas minimiser les besoins d'accompagnement ; deux préoccupations doivent rester majeures : celle de la sécurité et celle du risque d'isolement. Or, dès le Plan Autisme 2008-2010⁸ (mesure 21), l'objectif consistant à

⁸ Circulaire DGAS/DGS/DHOS no2008-309 du 8 octobre 2008 relative au plan autisme 2008-2010 :diffusion et mise en œuvre

permettre aux personnes autistes de disposer d'un « Chez-soi » est explicitement mentionné. Du coup, face à ces injonctions relativement paradoxales, comment soutenir les jeunes adultes avec autisme souhaitant accéder à un logement personnel ?

Notre question de départ pourrait donc se formuler ainsi : **la situation de handicap que connaissent les jeunes adultes avec autisme influence-t-elle le processus de décohabitation ? Et, si oui, de quelle manière ?**

En enquêtant au sein d'un Groupe d'Entraide Mutuelle Autisme (GEM « Tertio »), dont la gestion matérielle est assurée par l'Ari après décision des instances dirigeantes du Groupe, et soutenu par l'association girondine Asper 33, nous avons pour ambition d'éclairer ce processus à partir des témoignages recueillis auprès de jeunes adultes autistes.

A partir d'un dispositif d'enquête de nature qualitative, nous souhaitons donner la parole aux personnes directement concernées et, dans une logique inductive, faire émerger de ces échanges des hypothèses de compréhension. Quels enseignements peut-on retenir de leurs expériences ? Quels sont les éléments de nature à expliquer les différences constatées dans les trajectoires de décohabitation ? Quels sont les « défis » auxquels les adultes doivent, ou ont dû, faire face ? Comment se débrouillent-ils pour acter ce départ de chez leurs parents ? Autant de questions formulées et de réponses obtenues qui seront analysées au contact du matériau recueilli grâce à nos entretiens.

Dans la première partie de ce mémoire, nous nous attacherons à poser les fondements théoriques préalables à la lecture et à la compréhension du phénomène étudié. Ainsi nous intéresserons-nous aux différentes dimensions associées au concept de décohabitation, et à leurs déclinaisons dans un contexte de handicap, et plus particulièrement d'autisme. Dans une seconde partie, nous présenterons nos choix méthodologiques, tout entiers orientés par l'expérience des personnes elles-mêmes. Enfin, la troisième partie sera consacrée à la présentation des données et à leurs analyses, dans une perspective compréhensive favorisant un prolongement professionnel. Nous conclurons par une synthèse des apports de notre travail, par une recension des biais susceptibles d'en limiter la portée et par la proposition de pistes de recherches qui concourraient à mieux cerner encore la question de la décohabitation des personnes porteuses de TSA.

PARTIE I La décohabitation au prisme du handicap

Pour interroger l'accès au logement des jeunes adultes porteurs d'autisme, nous avons choisi d'envisager la question sous l'angle du concept de « décohabitation », c'est-à-dire de ce moment où un jeune, devenu adulte, quitte le foyer parental. Si la cohabitation peut se traduire par « habiter avec », la décohabitation est, mécaniquement, le processus par lequel un individu quitte le logement qu'il partageait avec quelqu'un (Clément, 2020). Ainsi, la décohabitation « parentale »⁹ traduit le fait de quitter le logement que l'on partageait avec ses parents pour s'installer ailleurs. S'intéresser à la décohabitation implique donc de définir un phénomène répondant à des normes culturelles : en France, sauf à se voir taxé de « Tanguy »¹⁰, il est socialement attendu qu'à un moment donné de la trajectoire personnelle, un jeune quitte le domicile parental.

Ce départ reste largement tributaire du contexte socioéconomique et des leviers que peut offrir la politique du logement ; ainsi, la décohabitation apparaît-elle multidimensionnelle. Inscrite dans la transition vers l'âge adulte, elle est influencée par des attentes sociales fortes, mais également par l'engagement subjectif et relationnel du jeune : au-delà du strict habitat dans sa dimension matérielle, la décohabitation est un processus mobilisant la personne dans son identité. Quitter le foyer parental suppose des remaniements relationnels d'autant plus importants que le projet d'émancipation ne coïncide pas toujours avec les ressources pour le mener à bien. Ainsi, l'exploration de la question du devenir adulte et de son injonction à l'autonomie nous invitent-elles à concevoir combien décohabiter est un phénomène complexe dont une seule analyse objective manquerait de pertinence et s'avèrerait insuffisante.

Se loger ailleurs, en quittant le domicile parental, est une étape suspendue à une donnée matérielle : l'offre de logement. Dès lors, la dimension sociopolitique est une toile de fond à considérer en amont de notre réflexion. En effet, partant de l'idée qu'avant d'être en situation de handicap, ces personnes appartiennent à une catégorie plus large (la jeunesse ou la qualification de « jeunes adultes »), nous évoquerons, dans un premier temps, l'accès au logement pour les jeunes français « ordinaires ». Mais, si le logement, au sens d'« avoir un toit », est un droit presque de l'ordre de l'évidence, trouver son « Chez-soi » engage fortement la personne elle-même. De ce fait, nous différencierons le logement, au sens matériel, du « Chez-soi » dont la valeur est intrinsèquement symbolique

⁹ Nous utiliserons désormais le terme de « décohabitation » sans lui accoler systématiquement le qualificatif de « parentale ».

¹⁰, En référence au héros cinématographique du film d'Etienne Chatiliez (2001) peu pressé de quitter le confort du domicile parental.

et subjective. Il faut entendre par là que la relation de l'habitant à son habitat est de l'ordre du privé, voire de l'intime. Par cet ancrage d'un soi dans un espace défini, nous envisagerons l'habitat comme assise au déploiement de soi comme être social. Ainsi, soutenir l'accès à un « Chez-soi » dans un contexte de handicap nous incite à orienter notre réflexion vers les changements paradigmatiques relativement récents, tels le modèle social du handicap et la notion d'inclusion. C'est ainsi que le logement, au-delà de la mobilisation d'un droit universel, est le témoignage d'une participation sociale pleine et entière, comme l'entrevoit la loi de 2005 qui porte un regard émancipateur sur le handicap, en en proposant une conception universaliste et sociale dans laquelle les facteurs personnels et identitaires sont mobilisés au même plan que les facteurs environnementaux, physiques ou relationnels. C'est donc dans ce cadre heuristique que notre questionnement sur la décohabitation des jeunes adultes avec autisme prend forme.

Chapitre 1 La décohabitation, un défi social et identitaire

Depuis la Loi Quilliot (1982)¹¹ pour laquelle le droit à l'habitat est un droit fondamental et, à sa suite, avec la loi Besson (1990)¹² rappelant le devoir de solidarité nationale, la question du logement est au centre des politiques publiques.

Chez les jeunes, Richez (2015) indique qu'en France, la décohabitation intervient, en moyenne, à 23 ans, soit bien en-deçà de l'accès à un emploi stable et à la mise en couple que l'on fixe, dans un cas comme dans l'autre, à 27 ans. Ainsi, si les 2/3 des jeunes adultes cohabitent entre 18 et 24 ans, un sur cinq seulement demeure dans cette situation après 25 ans (INSEE, 2018)

En matière de parcours résidentiel, la jeunesse rencontre de multiples obstacles, indexés, pour la plupart, au contexte économique, et notamment au marché de l'emploi. Or, accéder à un logement autonome fait partie des étapes significatives au sein du processus d'insertion sociale des jeunes. Pourtant, la « *persistance de difficultés matérielles et les nombreuses contraintes qu'ils connaissent pour se loger fragilisent les parcours des jeunes vers l'indépendance et l'autonomie, et pèsent sur les relations intergénérationnelles* ». (Maunaye, 2016, p. 45).

1. Enjeux de l'accès à un « Chez-soi » pour les jeunes adultes

Décohabiter, quitter ses parents pour un logement autonome, n'est pas un évènement anodin. Il engage l'identité des individus, le passage d'un stade à un autre, sans pour autant se départir de la totalité de ses attributs initiaux : on a beau entamer son propre parcours résidentiel, on n'en reste pas moins l'enfant de... sur la voie d'un « devenir adulte ».

A ces considérations ontologiques se greffent des contraintes matérielles qui, elles aussi, peuvent contribuer à différer l'entrée dans un véritable « Chez-soi ». Cette association de mobiles identitaires et liés au marché (au sens économique du terme) explique, en grande partie, la diversité des trajectoires résidentielles qu'ont à connaître les jeunes adultes et les enjeux qu'elles revêtent.

¹¹ Loi n° 82-526 du 22 juin 1982 relative aux droits et obligations des locataires et des bailleurs

¹² Loi n° 90-449 du 31 mai 1990 visant à la mise en œuvre du droit au logement (1)

1.1. Habiter, une inscription identitaire

Le Larousse de la langue Française (Lexis, 1977) définit le domicile comme le « *lieu où la loi présume qu'une personne se trouve pour l'exercice de ses droits et l'accomplissement de ses devoirs.* ». Du bien matériel et architectural où l'habitat fournit une adresse, le « Chez-soi » renvoie aux habitudes, aux projets et aux souvenirs qui se créent, impliquant une charge symbolique et affective (Roussel et Sanchez, 2008). En effet, alors que l'homme a toujours eu besoin de s'abriter, de se protéger et de s'approprier des espaces, habiter prend une toute autre signification et suppose « *que l'on dispose de la faculté de constituer un espace où déployer ses pratiques quotidiennes, y engager une construction de soi pour faire de son logement un maillon de l'inscription de soi dans la cité* » (Charlot, 2016, p. 16).

Ainsi, s'intéresser à l'habitat ne se limite pas à s'attarder sur le logement d'une personne (Argoud, 2011). Le fait d'habiter structure l'espace de soi et celui des autres, en déterminant un dedans et un dehors ; il sépare les sphères du privé et du public (Averlant et Sabatier, 2008). Le logement comprend l'environnement dans lequel il s'intègre, et détermine, de ce fait, la participation des personnes, y compris les moins valides. « *Habiter un lieu, c'est exister et prendre place dans la société, c'est pratiquer les usages communs du quotidien qui sont directement liés à l'habitat : manger et se faire la cuisine, recevoir, se divertir et se détendre, travailler, dormir dignement en étant protégé, prendre soin de soi, avoir une intimité, etc.* » (Leroux, 2008, p.16) Se constituer son « Chez-soi », c'est investir un lieu, le posséder par l'appropriation, y faire habiter son corps et son esprit, y faire habiter ses objets.

Toutefois, on peut avoir un domicile et ne pas s'y sentir « chez soi », au sens de son for intérieur. Le « chez soi » est un mécanisme d'appropriation d'un lieu qui contribue à la constitution d'un soi. Le « chez soi » pourrait se définir comme « *le lieu où on a la possibilité de choisir qui entre ou qui n'entre pas, c'est le lieu de ses choix* » (Dreyer et Ennuyer, 2017, p. 108). Il joue un rôle important de régulation, de préservation de soi et de représentation sociale : là où je demeure, comme un refuge, avec ses qualités de repos, de tranquillité et de sécurité. « *Le « chez soi » offre la possibilité de se retirer, de s'isoler du reste du monde ; c'est à la fois le nid, l'habit, le repère* » (Leroux, 2008, p. 19).

En ce sens, le logement représente un des éléments les plus importants de la qualité de vie et répond à des besoins humains fondamentaux, tels que la sécurité, l'intimité, la réalisation de soi (Deprez, 2016). « *L'habitat semble ainsi pouvoir être défini comme un mode d'occupation de l'espace remplissant des fonctions matérielles et symboliques, vitales, citoyennes, identitaires, relationnelles et sociales* » (Roussel et Sanchez, 2008, p.8).

1.2. Un marqueur du « devenir adulte »

Selon Galland (1991), le processus de décohabitation s'inscrit dans la problématique de l'entrée dans la vie d'adulte. Cette vision est confirmée par Maunaye (2016, p. 39) pour qui « avec l'entrée dans la vie professionnelle et la formation d'un couple, l'accès à un logement autonome est défini comme l'une des étapes marquant la transition à la vie adulte, vécue comme un passage obligé ».

Que l'on prenne le prisme des âges, celui des générations, ou encore celui des parcours, penser l'existence suppose de porter un regard sur les cycles de vie, c'est-à-dire sur la manière dont une société structure la succession des âges. (Van de Velde, 2015). Au-delà des critères biologiques, marqueurs de la maturation physiologique, les critères sociaux, comme le statut, délimitent les catégories et les appartenances à un groupe (Rui, 2018). Avec l'allongement du temps consacré aux études, la difficulté d'entrer sur le marché du travail, on envisage cet étirement de la dépendance comme un état transitoire, avec des seuils : le départ de chez les parents, la mise en couple, la fin des études et le premier emploi. La particularité est que ceux-ci se désynchronisent (Galland, 2011). Le phénomène « *d'arasement des seuils* » (Roussel, 1989) ou de « déconnexion de ces indicateurs », invite à reconsidérer le « devenir adulte », au travers de la multiplicité des expériences sociales qui sous-tendent les parcours. Avec la disparition des « rites de passage » dans notre société contemporaine, les frontières entre les âges de la vie sont de plus en plus difficiles à fixer et deviennent poreuses. L'âge adulte perd de sa stabilité, devient réversible, modulable, nous invitant à reconsidérer les scissions par seuil pour envisager davantage la notion de « trajectoire ». A cet égard, le développement personnel, avec ses différents marqueurs identitaires et relationnels, met en exergue un processus plutôt qu'une étape perçue comme définitivement atteinte.

La question « *Vous sentez-vous adulte ?* » déstabilise et génère des réponses complexes et nuancées, fortement liées aux trajectoires individuelles dont l'analyse repose sur des typologies d'expériences et non sur des catégorisations d'individus. En nous appuyant sur le travail de Van de Velde (2008), nous pouvons repérer quatre principes qui différencient des logiques distinctes.

- Le premier « *Se trouver* » répond à une logique de dynamique personnelle, en lien avec l'identité, au travers de l'individuation. Elle s'apparente à une construction identitaire basée sur l'expérience susceptible de donner sens à l'itinéraire personnel.

- Le deuxième, « *S'assumer* », répond à une volonté d'émancipation individuelle : émancipation qui donne toute sa place à l'emploi et au travail, et répond davantage à des critères d'indépendance, notamment financière.
- Le troisième principe « *Se placer* » relève d'une logique d'appartenance familiale, aujourd'hui bousculée par les mutations sociales traversant modèles matrimoniaux et familiaux : mise en couple, fondement d'une famille, etc.
- Enfin la dernière catégorie d'action, « *S'installer* » renvoie davantage à une logique d'intégration sociale (études et emploi) fragilisée par le contexte économique actuel.

On comprend alors qu'il n'existe guère d'homogénéité dans la manière de « devenir adulte ». Les principes mis au jour par Van de Velde ne sont pas supposés s'enchaîner chronologiquement de façon mécanique. Là encore, la dimension processuelle rend plus objectivement compte de la non-linéarité des expériences, y compris prises isolément. « Devenir adulte » est un cheminement qui, chez chacun, peut-être fait d'allers et de retours, de phases surmontées rapidement comme d'autres dont le franchissement s'avère à la fois plus long et plus délicat.

1.3. Une forte contrainte matérielle

En France, la question du logement des jeunes apparaît comme une préoccupation de nature à la fois politique et sociale. Au 1^{er} janvier 2016, 9,3 millions de personnes résidant en France ont entre 18 et 29 ans, soit 14 % de la population (INSEE, 2016). Jauneau (2007) établit qu'en 2005, 56 % des jeunes entre 18 et 29 ans vivent encore chez leurs parents (âge médian de 22 ans ½). Les jeunes rencontrent des difficultés à se loger pour 55 % d'entre eux. (Enquête IPSOS pour UESL, 2011, cité par Richez 2015). La rareté de l'offre de logements à loyer modeste, comme celle en matière de petits logements, l'exigence des bailleurs (cautions et justificatifs) sont autant de raisons identifiées pour expliquer ce phénomène. Tout comme l'entrée en emploi, le logement est fortement normé par l'environnement économique, social et culturel. En France, l'hébergement nécessite des ressources financières qui sont difficilement accessibles en cas d'emploi salarié précaire.

En 2013, le Conseil Économique, Social et Environnemental (CESE) souligne que les jeunes sont surreprésentés parmi les personnes pauvres : le taux de pauvreté au seuil de 50 % du revenu médian était de 10,9 % chez les 18-29 ans en 2009, contre 7,5 % pour l'ensemble de la population. (Guichet, 2013). Cette situation de précarité financière les

oblige à prolonger la cohabitation avec leurs parents, à prendre des logements distants de leurs lieux d'activités ou encore à accepter des logements en mauvais état. « *Même si les jeunes occupant un emploi ont de meilleures conditions de vie, avec un revenu mensuel moyen de 1 360 euros, plus de la moitié continue à résider chez leurs parents dans l'attente d'une autonomie totale.* » (Castell et al., 2016, p. 11).

Majoritairement locataires, les jeunes vivent dans des logements dont les qualités sont moins confortables qu'au domicile parental (Castell et al, 2016). L'enquête INSEE de 2005 met en avant que 29 % des logements étaient trop petits et, pour un taux identique, mal chauffés (Jauneau, 2007). Selon l'ANIL (2001), les jeunes sont majoritairement locataires du secteur privé, y compris les étudiants ; seuls 20 % d'entre eux sont logés dans le parc social. Etape souvent transitoire d'un espace collectif avant l'accès à un « chez-soi », la colocation semble être une option validée par certains jeunes entre 18 et 24 ans (environ 3 %), motivés par la situation économique et l'importance des amitiés juvéniles. (Ménard et Vallet, 2012).

Dès la fin des années 1990, les politiques publiques ont tenté de compenser l'impact du chômage, en étendant les aides personnelles, particulièrement en faveur des étudiants. En 2015, plus de 1,2 million de jeunes de moins de 25 ans (dont près de 800 000 étudiants), bénéficiaires d'aides au logement, ont été accompagnés dans leur processus de décohabitation familiale. (Van de Velde, 2012). Ces allocations diverses l'ont vraisemblablement favorisé, mais il resterait à savoir dans quelles conditions et selon quelles modalités.

2. La décohabitation dans les faits

Entre l'idée que l'on se fait de la décohabitation parentale en observant son environnement proche, et les enseignements issus de l'exploitation des Enquêtes, nationales et internationales, on constate que les apparences sont trompeuses. Les travaux universitaires montrent clairement un départ du domicile parental se faisant rarement de façon définitive ; constat que les variables sociologiques traditionnelles, dont celle de la catégorie sociale d'origine, concourent à expliquer.

2.1. Le constat d'un départ de plus en plus progressif

« L'âge médian au départ du domicile familial des jeunes se situe autour de 23 ans en France, contre environ 21 ans dans les pays nordiques et 27-28 ans dans les pays d'Europe du Sud » (Amsellem-Mainguy, 2016, p. 9). Comparativement aux autres pays d'Europe, la France occupe donc une position médiane entre ceux du Nord où l'âge de départ est relativement précoce et les pays méditerranéens où il est beaucoup plus tardif (Van de Velde, 2008 ; Richez, 2015). Toutefois, le développement de situations intermédiaires entre la résidence permanente chez ses parents et un logement indépendant (allers-retours, alternance d'absences et de départs, etc.) rend compliqué une définition univoque de la décohabitation familiale (Villeneuve-Gokalp, 1997).

Longtemps entrevue comme un moment T, avec une seule modalité, le départ définitif, la décohabitation parentale s'avère, dans les faits, bien moins linéaire. Aujourd'hui, sa définition se complexifie en ce sens qu'elle renvoie à des réalités et à des perceptions différentes. (Villeneuve- Gokalp, 1997).

Avec la notion d'enfants *boomerang* (Mitchell, 2006) caractérisant des jeunes effectuant des retours au domicile parental aux motifs divers (fin d'études, rupture sentimentale, chômage, projet économique, solidarité familiale, maladie), la décohabitation apparaît donc comme un processus multiforme, progressif, fait d'allers et retours. Ces configurations multiples inviteraient même à parler de décohabitations partielles, provisoires, de « faux départs ». De ce fait, ce caractère progressif, avec des situations de double résidence, entraîne des confusions dans la production de données statistiques. A cet égard, Desplanques (1994) indique qu'en fonction de l'interlocuteur (parent ou enfant), la nature des informations diverge. Au-delà de la nécessité de différencier absence et départ., on observe des départs de plus en plus soutenus par les parents, dissociant ainsi autonomie résidentielle et indépendance financière (Villeneuve-Gokalp, 2000) ainsi que la multiplication de formes résidentielles transitoires (Villeneuve-Gokalp, 1997). On montre ainsi qu'en 2014, 43 % des jeunes de 18 à 24 ans disposent de leur propre logement, mais seulement 17 % y résident exclusivement et le financent par eux-mêmes (Castell et al., 2016). Ainsi, l'autonomie résidentielle s'acquiert-elle progressivement, avec 15 % de jeunes qui, bien que domiciliés chez leurs parents, résident en partie ailleurs (INSEE, 2018).

Si les situations résidentielles ont des contours flous, les parcours se différencient sensiblement selon le statut des jeunes. Ainsi, les étudiants décohabitent-ils souvent plus tôt sans toutefois assumer le coût financier de leur départ, tandis que les jeunes déscolarisés attendent de connaître une situation stabilisée pour partir (Castell et al., 2016).

L'Enquête nationale sur les ressources des jeunes de 2014 (DREES, 2016) synthétise les modes résidentiels sous trois formes :

- le jeune **cohabitant** vivant en permanence avec au moins l'un de ses parents :
- le jeune **non-cohabitant** ne vivant plus du tout avec un ou deux de ses parents
- le jeune **semi-cohabitant** partageant sa vie entre le logement parental et un autre.

Rappelons que parler de « logement autonome » suppose que celui-ci n'est pas partagé avec un des parents sans être pour autant à la charge financière intégrale du jeune, qui bénéficie d'une aide totale ou partielle de ses parents, contrairement au « logement indépendant ».

Au-delà de 23 ans, la situation de cohabitation est plus souvent une contrariété d'aspiration qu'un choix volontaire (Van de Velde, 2008). Les situations intermédiaires, quant à elles, sont souvent viables grâce à une aide financière régulière des parents. Ce soutien, sous forme de pension ou de participation au loyer, diminue avec l'âge : il correspond à 68,6 % des frais engagés pour les moins de 20 ans, contre 9,7% pour les 24-25 ans et 3,4 % des 28-29 ans.

On constate ainsi qu'il y a *loin de la coupe aux lèvres...* Entre le désir d'autonomie et d'indépendance s'immiscent une palette de variables venant différer ou nuancer une décohabitation que les jeunes souhaiteraient souvent plus directe.

2.2. Des déterminants objectivés

La littérature met clairement en lumière que, parmi les motifs de décohabitation, les études correspondent à 41,2 % des situations chez les 18-24 ans (INSEE, 2018). Les *cursums* poursuivis par les étudiants renvoient le plus souvent à des formes de semi-cohabitation, les logements étant majoritairement financés par les parents et les jeunes revenant fréquemment au domicile parental. Par ailleurs, le mode de vie étudiant induit plus fréquemment des types d'habitation collective (résidence, internat ou colocation).

La réversibilité du processus de décohabitation à la fin des études, ou en raison de la précarité de la situation professionnelle, est, respectivement, de l'ordre de 62 % dans le premier cas, et de 15% dans le second (DREES, 2018).

Après-guerre, le modèle genré définissait, comme motifs principaux de décohabitation, le travail pour les hommes et le mariage pour les femmes. Aujourd'hui, les femmes sont encore 19 % à évoquer leur mise en couple comme raison principale de leur premier départ du domicile parental, contre 8 % chez les hommes (Castell et al. 2016).

Ainsi, plusieurs variables sont-elles mises en évidence comme le sexe et les facteurs sociodémographiques (Dufour-Kippelen, 2001) ; l'insertion professionnelle et les ressources économiques restent toutefois les plus importantes (Jauneau, 2007). Le nombre de jeunes cohabitants décroît avec l'âge, en corrélation avec leur entrée sur le marché du travail. La moitié des 25 à 29 ans cohabitants occupent cependant un emploi ; si on compare leurs caractéristiques à celles des jeunes ayant pris leur envol, ils sont plus souvent ouvriers et en Contrat à Durée Déterminée (CDD). Si le chômage conserve une influence nette (Pan Ké Shon, 2010), d'autres facteurs comme le caractère spacieux du domicile parental, sa proximité avec le lieu d'étude, sa localisation urbaine sont des facteurs favorisant la cohabitation, ainsi que l'entente ou la mésentente parentale, et la hauteur de leurs revenus.

Plusieurs profils corrélés à la nature des ressources sont mis en évidence (Portela *et al*, 2014) :

- la dépendance volontaire et assumée ;
- le maintien contraint par une situation d'insertion professionnelle compliquée ;
- l'autonomie résidentielle sans indépendance financière ;
- l'indépendance assumée sur tous les aspects.

Pour Villeneuve-Gokalp (1997), « *satisfaire un irrésistible besoin de liberté ou, au contraire, être obligé de partir sans l'avoir souhaité peut conduire à adopter des stratégies très différentes* ». Avec l'allongement des études, un marché du travail instable et une insuffisance d'autonomie financière, l'auteure avance l'idée de compromis face à ces contraintes.

2.3. Des ressources familiales inégales

La réalité socioéconomique des jeunes implique souvent que « *décohabitation et indépendance résidentielle ne coïncident pas toujours : un jeune sur cinq vit d'abord dans un logement payé par ses parents, avant de s'installer dans un logement indépendant* » (Villeneuve-Gokalp, 1997, p. 153). Cette dissociation entre indépendance financière et autonomie domiciliaire renvoie directement à l'impact du milieu socioéconomique des familles qui, *in fine*, se retrouvent en première ligne : « *dans un maintien des relations de dépendance, soit en finançant un logement autonome soit en permettant au jeune adulte de rester au domicile parental* » (Parron, 2013, p. 196).

Les parents sont les principaux pourvoyeurs de ressources des jeunes adultes, et leurs aides, financières ou en nature, accompagnent l'accès à l'indépendance de la grande majorité de ceux-ci (Portela *et al.*, 2014). Ainsi, « *selon l'étendue de l'aide parentale, les jeunes adultes complètent leurs ressources, essentiellement par des revenus d'activité et, le cas échéant, par des bourses ou des allocations logement* » (Portela *et al.*, 2014, p. 45). Pour certains, « *rester au domicile parental permet, en effet, de bénéficier d'aides en nature de la part des parents – comme le logement ou l'alimentation – mais également d'économies d'échelle non négligeables – comme les équipements, la voiture, etc.* » (Castell *et al.*, 2016, p. 22-23).

L'écart de taux de décohabitation selon l'origine socioculturelle persiste avec la crise (Portela et Dezenaire, 2014) : « *Face au logement, des inégalités générationnelles se cumulent avec les inégalités sociales, car celles-ci induisent une répartition inégale des aides parentales.* » (Maunaye, 2016, p. 43). Dans les classes populaires, l'entraide est moins financière ; elle consiste davantage à soutenir l'organisation domestique et/ou la cohabitation temporaire. A l'inverse, dans les classes privilégiées, l'entraide est forte sur le plan financier, même si elle n'est pas conçue pour durer. Dans ce type de milieu social, on parle alors d'*extension du nid*, consistant en une solution de logement financée par les parents (Van de Velde, 2008). Les aides financières des parents sont plus importantes en situation d'étude qu'en situation de chômage (Castell *et al.*, 2016).

Cette solidarité intergénérationnelle, qui redéfinit les liens familiaux, prend racine dans une évolution des rapports parents/enfants avec, par exemple, une meilleure acceptation d'un enfant vivant en couple sous le toit familial. Des cadeaux « symboliques », comme des invitations au restaurant, l'achat de vêtements, le prolongement d'aides par la prise en charge des frais annexes (type mutuelle, essence ou téléphone) contribuent au maintien des liens (Portela *et al.*, 2014). Présenté comme un « *devoir parental* » dans un contexte économique dégradé, certaines familles des classes populaires et moyennes souffrent de ne pouvoir aider leur enfant à la hauteur de leurs souhaits, entravant involontairement les mécanismes de solidarité.

Par ailleurs, les préoccupations éducatives en matière d'autonomie peuvent conduire certaines familles à responsabiliser leurs enfants en les alertant sur les réalités financières et en réduisant, voire en refusant, la fourniture d'aides de leur part pour les éveiller au statut d'adulte. Le concept d'« *adulcescence* », défini comme la présence prolongée d'une personne adulte à l'état d'adolescence, marque la nature de la décohabitation dans une temporalité processuelle reposant sur des expérimentations variées (Dubéchet, 2015). Cette période d'incertitude prolonge la dépendance au sein des familles, également en matière de logement. Le domicile parental est enfin un lieu refuge

en cas de coup dur (Villeneuve-Gokalp, 2000). Cette base de repli potentiel avantage les trajectoires en termes d'expériences et de découvertes. De plus, cette possibilité protège et sécurise les parcours en cas d'événements de vie difficiles (perte d'emploi, séparation, etc.) (Portela *et al.*, 2014).

A l'issue de cet examen de la littérature, on constate que l'effectivité de la décohabitation procède, en des proportions variées, de facteurs à la fois endogènes et exogènes à l'individu. Si, au-delà d'un certain seuil, demeurer chez ses parents à temps plein n'est guère normativement acceptable, l'environnement économique et ses avanies offrent toutefois des circonstances atténuantes, *a fortiori* lorsque les jeunes sont issus de familles modestes et n'accèdent qu'à des emplois précaires. Dans les classes plus favorisées, la cohabitation, souvent ponctuelle hors des périodes d'étude, s'explique principalement par les facilités et le confort qu'offrent l'environnement parental et la manière dont les jeunes entendent en profiter. On le voit, le seul critère de la catégorie sociale d'appartenance parvient à diffracter les situations des jeunes en matière de modalités de décohabitation. Reste à voir si la situation de handicap constitue, elle aussi, un indicateur qui oriente les trajectoires personnelles et résidentielles.

Chapitre 2 Le handicap, une variable influençant la décohabitation ?

Considérant les obstacles, notamment socioéconomiques, auxquels les jeunes français sont confrontés en matière de décohabitation, nous pourrions aisément envisager que la situation de handicap surajoute des difficultés. En effet, au-delà des éléments objectifs, la décohabitation engage, comme nous l'avons vu, la personne dans ses composantes identitaires et relationnelles. Elle est dépendante de facteurs à la fois personnels et environnementaux, et ceux-ci peuvent être des obstacles que les jeunes adultes, selon qu'ils sont ou non en situation de handicap, ne surmontent pas de manière égale. D'où l'importance, selon nous, de débiter cette partie par une présentation du contexte social dans lequel tous les candidats à la décohabitation interagissent.

Dans ce contexte, le handicap s'envisage moins comme le fruit d'un déficit personnel, lié à un trouble comme l'autisme, qu'à la conséquence d'une interaction avec un environnement donné et les habitudes de vie de chaque personne. Ainsi, en situation de handicap, l'accès à un habitat ordinaire nécessite un projet sociétal fort, promouvant, dans les faits, l'égalité des droits, l'inclusion et la participation sociales. Or, en dépit des annonces et volontés affichées, des obstacles spécifiques perdurent entre les ambitions socio-politiques et la situation réelle vécue en matière de logement des personnes en situation de handicap.

Dans ce chapitre, nous tenterons de déterminer quel rôle la situation de handicap joue sur la décohabitation. Cette dernière est-elle entravée par des empêchements spécifiques que les jeunes adultes « valides » n'ont pas à connaître ? Si oui, quelle en est la nature ? Les personnes elles-mêmes diffèrent-elles, ou n'envisagent-elles pas ce départ en raison de représentations qui colleraient à leur peau et qu'elles auraient intériorisées ? Les politiques publiques du handicap offrent-elles réellement les opportunités qu'elles prétendent ouvrir à ces citoyens ?

Précisons d'emblée que notre travail se fonde sur une lecture sociale du handicap, en l'occurrence, ici, des Troubles du Spectre de l'Autisme, dont l'approche est susceptible d'influencer le processus de décohabitation.

1. Un écart entre le projet politique et l'effectivité du « Chez-soi »

Comme nous l'avons montré *supra* pour les jeunes dans leur globalité, des facteurs endogènes et exogènes sont susceptibles de venir parasiter l'entrée dans un « Chez-soi ». Ceux-ci peuvent tenir aux souhaits des jeunes adultes et/ou de leurs familles. L'entrée en

logement autonome relève alors davantage de la chimère que d'une démarche que l'on souhaite réellement conduire à son terme. Sur le plan des politiques publiques (variable exogène), si les déclarations officielles vont dans le sens d'une facilitation de l'accès à un « Chez-soi », des empêchements matériels très concrets diffèrent l'effectivité de ce recours, fût-il désiré par les jeunes, bénéficiaires potentiels de ces mesures.

Ainsi peut-on dire que la décohabitation des personnes en situation de handicap, et particulièrement celle des jeunes adultes porteurs de TSA, s'avère, dans les faits, « une réalité entravée ».

1.1. L'affirmation de l'universalité du droit au logement

Pendant longtemps il apparaissait « normal », au sens de normes sociales intériorisées, que la personne en situation de handicap soit accueillie en établissement spécialisé¹³ où la question du logement relève du pur hébergement. Cette vision participe de la prise en charge, éducative et médicale prolongeant la volonté d'assistantat ou de réadaptation, majoritaire en France jusqu'en 2005. Or, l'accès à un logement renvoie à la mobilisation d'un droit fondamental, revendiqué y compris par les personnes en situation de handicap, et inscrit dans les textes législatifs et réglementaires, nationaux et internationaux : « *pouvoir choisir librement son mode de vie et son lieu de résidence* ».

Dès 1948, la Déclaration Universelle de l'Organisation des Nations Unies (ONU) inscrit le droit de choisir sa résidence comme une liberté fondamentale. Plus tard, avec les mouvements de défenses des droits civiques et le *lobbying* des collectifs de personnes handicapées (Mouvement *Independent living*, par exemple), progressivement la lutte contre la non-discrimination s'impose et fonde un nouveau projet sociétal. En effet, aux Etats Unis, dès le début des années 60, la réflexion sur les conditions de vie des personnes handicapées conduit les collectifs à faire valoir leur droit à un mode de vie plus proche de la « normale ». Donnant naissance au *Mouvement pour la Vie Autonome*, l'expression du désir des personnes de vivre au milieu de tous, et non plus dans des « circuits parallèles », et la reconnaissance d'une vie citoyenne pleine et entière s'imprègnent progressivement dans les mentalités.

Peu à peu, cette conscientisation gagne une large communauté et se traduit, pour l'Union Européenne, par la ratification de différents documents, à l'instar du Traité d'Amsterdam (1997) qui aborde la question de la discrimination perdurant envers les

¹³ L'option d'un maintien dans la famille existait également, notamment en milieu rural, c'est-à-dire sur des territoires relativement à distance de l'offre médico-sociale, sauf à accepter de ne voir son proche que très rarement. Elle perdure encore aujourd'hui, sans que l'on sache réellement à quoi attribuer sa survivance.

personnes handicapées. Ce droit, inscrit dans l'article 19 de la CIDPH (ONU, 2006), ratifiée par la France et par l'Union Européenne en 2010, se fonde sur les principes de non-discrimination, d'égalité et d'universalité des droits afin 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* ». (ONU, 2006)

Plus spécifiquement, dans le champ de l'autisme, les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) de l'ANESM (2009) conseillent d'éviter la vie en collectivité et invitent à privilégier de petites unités implantées au cœur des cités, en favorisant l'intégration dans l'environnement à travers des activités culturelles, sportives ou de détente. En 2011, une étude de l'ANCREAI suggère des propositions pour agir en faveur de construction de logements dans la cité. Parmi celles-ci, une consiste à promouvoir une synergie entre les acteurs du logement, les services à domicile de droit commun et les services médico-sociaux.

L'inclusion sociale des personnes adultes avec autisme et la promotion de formules de logement adapté comptent parmi les principales orientations du 3^{ème} Plan Autisme (2013-2017). Par ailleurs, les dernières RBP pour le parcours de vie des adultes avec autisme, insistent sur « *l'accès à un logement individuel ou collectif, autant que possible en milieu ordinaire, avec une facilité d'accès aux ressources du territoire (transports, tissu associatif, commerces, par exemple)* » (HAS, 2017, p. 25).

Nous le voyons ici, un laps de temps non négligeable s'est écoulé entre les premières déclarations reconnaissant aux personnes en situation de handicap la possibilité d'adopter des formules résidentielles ne les assignant plus à une vie en structure médico-sociale et l'adoption de textes plus contraignants, intimant les pouvoirs publics de mettre en œuvre des alternatives en milieu ordinaire. Toutefois, entre des lois, y compris au contenu explicite, et leur mise en œuvre effective sur le terrain, les personnes en situation de handicap continuent à se heurter à des impasses, y compris à l'orée des années 2020. En 2019, peut-être en raison de la faiblesse des avancées en la matière, la Rapporteuse de l'ONU, Mme Devandas-Aguilar, rappelle que « *les personnes handicapées, y compris celles qui nécessitent beaucoup de soins, doivent avoir la possibilité de vivre en société, et de choisir leur lieu de résidence et les personnes avec lesquelles elles vivent* » (ONU, 2019, p. 14).

La toute récente application de l'habitat dit inclusif semble toutefois engager un mouvement dont on peut espérer qu'il sera désormais inéluctable ; avec la question de l'emploi accompagné, on peut se réjouir de l'avènement de politiques publiques du handicap dont on peut dire qu'elles « font système ».

1.2. Le logement, levier pour l'inclusion et la participation sociale

En France, la question du logement pour les personnes en situation de handicap apparaît à l'agenda politique au début des années 2000, après que des solutions alternatives ont commencé à voir le jour dans les années 80-90 (Bertillot et Rapegno, 2019), en réponse à la montée des mouvements de défense des droits des personnes handicapées. Ainsi, une étude menée par Typhaine Mahé (2006) sur les différentes formules de logements groupés, témoigne-t-elle déjà de la diversité des réponses proposées. De nombreux termes fleurissent : « habitat alternatif », « partagé », « accompagné », « intermédiaire groupé », « diffus » ou « solidaire », pour qualifier ces lieux novateurs. Néanmoins, en 2017, soit 11 ans après la recherche suscitée, une étude de la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) indique que le développement d'habitats dits « alternatifs » pour personnes en situation de handicap se heurte à des enjeux juridiques, sociaux, économiques et financiers.

En 2016, le Comité Interministériel du Handicap (CIH) annonce une démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif qui aboutit, en 2017, à la création d'un observatoire. Dans le contexte de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, une circulaire conjointe, DGCS et CNSA¹⁴, stipule que « *face à l'aspiration de vivre en milieu ordinaire des personnes avec des handicaps relativement lourds, il est nécessaire de développer des interventions à domicile renforcées à partir des plateaux techniques des établissements.* ».

L'habitat inclusif, promulgué par la Loi ELAN (2018), vise à offrir des perspectives nouvelles à des personnes ayant longtemps vécu en institution. Ces projets d'habitat inclusif correspondent aux souhaits des jeunes en situation de handicap qui ne sont guère attirés par les modes d'hébergement collectif. Ces solutions créent des conditions pour que ces personnes puissent choisir leur habitat dans un environnement qui soit adapté et qui sécurise leur situation de vie et de handicap, un environnement qui permette de leur garantir conjointement inclusion sociale et vie autonome en milieu « ordinaire ». (Charlot, 2016).

Au-delà de la promulgation de textes, de la validation, souvent non pérenne, d'expériences innovantes en la matière, la loi ELAN est venue répondre à de très nombreuses attentes de la part des personnes en situation de handicap et de leurs

¹⁴ Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016

familles. Son urgence répond au lien inextricable existant entre logement et inclusion sociale. En termes de participation des personnes, y compris dans les cas où elles promeuvent l'inclusion, les structures médico-sociales avec internat ne pourront jamais rivaliser avec les formules d'habitats implantés dans la cité, comme le travail en ESAT n'offrira jamais les mêmes opportunités que celui que les personnes exerceront en milieu ordinaire grâce aux plateformes d'emploi accompagné. En cela, accéder à un logement participe vraiment d'un abord facilité et rendu égal aux ressources qu'offre l'environnement et d'une opportunité de vivre avec les autres, avec ses particularités, sans le filtre des institutions.

1.3. Une réalité entravée

Consacrée par la loi, l'effectivité de ce droit à habiter chez-soi se heurte encore à plusieurs obstacles liés à l'histoire de la politique publique du handicap en France (l'institutionnalisation) et à la nécessaire production d'un habitat spécifique pour les personnes en situation de handicap. Mais elle achoppe aussi sur la question du « *registre de l'imaginaire, celui des vies possibles pour les personnes handicapées* » (Charlot, 2016, p. 24). Ainsi, malgré cette forte mobilisation politique et législative, dans son dossier « Handicap et logement », la Défenseuse des droits (2014) signale les problèmes d'accessibilité dus à la non-adaptation des logements, la non-prise en compte de la priorité reconnue des personnes en situation de handicap en matière d'accès aux logements sociaux¹⁵, et la discrimination en raison, notamment, de la faiblesse de leurs ressources financières. En effet, certains bailleurs refusent de louer à des personnes en situation de handicap lorsque leur seule ressource financière est l'Allocation Adultes Handicapés (AAH), du fait de « son caractère insaisissable »¹⁶.

De plus, au-delà des aspects matériels, d'autres mécanismes interfèrent. En effet, vivre en autonomie signifie encore souvent prise de risque et isolement. Les familles, souvent proches aidants, peuvent rencontrer des difficultés à "lâcher prise" (APF, 2014). Concernant les personnes elles-mêmes, il existe encore, de nos jours, un « *mécanisme qui empêche ainsi certaines personnes en situation de handicap d'élargir leur imaginaire des possibles vies vivables et de s'autoriser à imaginer un projet de vie autonome dans un logement qui soit le leur.* » (Charlot, 2016, p. 26).

¹⁵ Code de la Construction et de l'Habitation (articles L.441-1 et R. 441-4).

¹⁶ Article L821-1 du code de la sécurité sociale

Dans les faits, 63% des jeunes à besoins éducatifs particuliers vivent encore au domicile familial, contre 56 % de l'ensemble des 18 à 29 ans (Pan Ké Shon, 2010). Selon la DREES (2018 - Enquête ES-Handicap 2014 et 2010), parmi les adultes accompagnés par un SAVS¹⁷ ou un SAMSAH, 93% vivaient en logement ordinaire en 2014, mais sans indiquer s'ils bénéficient d'un logement en propre ou s'ils vivent avec leurs parents. L'accompagnement ambulatoire semble favoriser ce type d'habitat puisque, *a contrario*, seuls 40 % des personnes en ESMS (hors service) habite en logement de droit commun. Par ailleurs, nous savons que, parmi les travailleurs d'ESAT, 30% sont domiciliés chez leurs parents et 40% ont un logement personnel selon l'enquête ES-Handicap de 2014 (DREES, 2018).

Pour les personnes avec autisme, les données dont on dispose sont plus rares. Selon certaines enquêtes, 50 à 60 % de ces adultes, avec ou sans Déficience Intellectuelle (DI), vivent au domicile familial (Farley *et al.*, 2009 ; Levy et Perry, 2011). Environ 30 % des personnes diagnostiquées autistes en France vivraient en habitat autonome (Baghdadli et Brisot-Dubois, 2011), au sens où ces habitats ne sont pas des ESMS. A titre indicatif, en 2020, tous âges confondus, 60 % des adultes accompagnés par le SAMSAH Intervalle Asperger de l'Ari disposent d'un logement autonome, et 40 % vivent encore chez leurs parents (Rapport d'Activité 2020). Une enquête auprès d'adultes TSA de type Asperger. (Asperansa, 2018) montre que 26,77 % des répondants résident toujours au domicile parental, témoignant d'un départ retardé ou impossible pour un grand nombre d'adultes. Par ailleurs, l'étude interroge également « les départs précipités », à haut risque de désocialisation, avec certains adultes qui ont à connaître des périodes de vie à la rue, sans domicile fixe. Couture (2020) met au jour, dans une enquête réalisée en 2016 portant sur 209 adultes avec diagnostic formel de TSA, et 130 parents, que la majorité des personnes consultées résident chez leurs parents (49%) ; seulement 44 % sont en situation d'autonomie résidentielle, c'est-à-dire habitent seules, en colocation, avec un conjoint et/ou des enfants.

Qu'ils soient endogènes ou exogènes, les contraintes et empêchements rencontrés par les personnes en situation de handicap semblent puissants. Pour les saisir, il nous semble utile de réinterroger les attentes sociales paradoxales auxquelles les adultes en situation de handicap sont soumis. En effet, nous considérons que la décohabitation pourrait être influencée par le pouvoir d'agir des jeunes adultes avec TSA, et notamment par leur autodétermination.

¹⁷ Service d'accompagnement à la vie sociale

2. La nécessité de dépasser des paradoxes

L'individu, en situation de handicap ou non, n'évolue pas dans un vide social. En tant qu'être social, il a besoin d'un environnement et, plus encore, de personnes ressources dans lesquelles il croit, capables de lui renvoyer une image de lui-même : une image qui, souvent, servira de socle à ce qu'il s'estime en capacité de faire ou non... image, disons-le d'emblée, qui peut être tronquée !

Longtemps, la situation de handicap offrait majoritairement une représentation mettant en avant des limitations. Les termes « handicapé » et « adulte » tenaient presque de l'oxymoron, y compris parmi les professionnels médico-sociaux dont l'utilité première était, pourtant, de les convaincre de leur capacité à se délester de leur statut de « mineur à vie ». Sur cette question, le rôle des parents était aussi, souvent, teinté d'ambiguïté.

Il aura fallu que soient importées (des Etats-Unis et du Canada, principalement) des principes d'action, souvent impulsés par les personnes elles-mêmes, pour que, de contesté, le statut d'adulte des personnes en situation de handicap soit finalement reconnu.

2.1. Etre adulte en situation de handicap, un statut contesté

Le terme d'« enfant » est utilisé de manière prolongée par les parents de personnes handicapées mentales (Eideliman, 2012), témoignant ainsi de la difficulté à prendre conscience du devenir adulte. Selon Barillet-Lepley (2001), accoler « adultes » aux personnes en situation de handicap relève du paradoxe. Celles-ci sont comme engoncées dans un statut « d'éternel enfant » (Korff-Sausse, 1996), se situant dans cette « zone liminaire » évoquée par Murphy (1987).

Pour Santamaria (2013), les attributs associés à l'âge adulte semblent perdre de leur évidence s'agissant de personnes en situation de handicap. Il s'interroge sur la manière dont on accompagne leur passage vers l'âge adulte. En effet, devenir adulte est un processus soumis au regard de l'autre, à son consentement (Arsenault et al., 2016). La prise en compte de la majorité implique une modification des relations entre les majeurs et leurs familles, avec l'enjeu de sortir de leur position « d'acteurs faibles » (Payet et al., 2008). Il s'agit alors de négocier les relations entre eux, leurs familles et les professionnels, interrogeant le sens de la majorité pour les personnes en situation de handicap, alors que les représentations, pour les personnes elles-mêmes, diffèrent. Le passage à l'âge adulte confronte au changement de traitement administratif du handicap, en redéfinissant les conditions d'éligibilité aux aides et soutiens : l'accès aux droits dépend, dès lors, de leur

aptitude à les faire valoir en signalant leurs « besoins particuliers » (Cordazzo et Rick, 2013)

Le handicap, entendu comme « *une restriction de participation* » est susceptible de produire des dépendances qui viennent perturber l'accès à l'âge adulte (Bodin et Douat, 2015). Nous pouvons évoquer, *via* ce glissement vers le manque ou la perte de capacités qui relègue la personne au statut d'éternel enfant, des pratiques sociales infantilisantes, confisquant le statut d'adulte (nonaccès à la procréation ou participation au vote de manière très récente, par exemple). « *Cette participation minorée dans la vie sociale leur assigne un statut d'inconnu et les éloigne des diverses initiations qui façonnent nos identités. À côté, toujours à côté, elles paraissent coincées dans un temps suspendu, figées dans une histoire de vie privée, d'inachèvement* » (Lapassade, 1963, cité par Santamaria, 2013, p. 186).

Derrière la figure idéale de l'adulte mature, responsable et capable de réflexivité, la société construit, de fait, des figures imparfaites hors du « *moule social* » (Eideliman, 2012), pouvant aller jusqu'au stigmaté.

2.2. Penser l'autonomie en contexte de handicap

Le culte de l'autonomie est inscrit dans notre culture individualiste, prônant le bien-être et l'épanouissement personnels (Nemer, 2013). Dans notre société, l'autonomie, en même temps qu'elle est érigée en valeur cardinale comme norme d'indépendance et référentiel des politiques publiques, est source d'angoisse pour les familles.

De l'étymologie grecque *autos* (soi-même) et *nomos* (lois, règles), l'autonomie, notion au carrefour de plusieurs disciplines (psychologie, sociologie, droit, philosophie, médecine), peut être perçue, dans les usages courants, par trois éléments (Le Coadic, 2006, p. 328) :

- « - la capacité d'agir sans l'intervention d'un tiers ;
- la faculté de choisir soi-même et d'émettre ses propres normes ;
- le fait de disposer des ressources nécessaires à la réflexion et à l'action »

En effet, l'autonomie contient une dimension fonctionnelle, définie comme la capacité à réaliser des activités de la vie quotidienne sans aide humaine ou, pour le moins, sans s'y réduire. Mesurables, les activités de la vie quotidienne (AVQ) sont universelles et automatisées. Elles sont indispensables à la survie (manger, prendre soin de soi, se déplacer) et très influencées par l'état de santé de la personne. Ces capacités s'acquièrent

au cours du développement et permettent d'accéder à une forme d'indépendance. Les entretiens avec les parents d'adolescents ayant des troubles psychiques, menés par Parron (2010) mettent l'accent sur « gérer », c'est-à-dire sur le fait d'être « capable de », « en référence à un déficit dans la capacité d'actions, mis en contexte dans différents domaines de l'existence, comme la gestion de la vie quotidienne, de la santé, de la vie professionnelle et sociale » (Parron, 2010, p. 31). Dans cette optique, les aptitudes et inaptitudes de la personne déterminent son niveau d'autonomie, et la capacité à « faire seul » est l'unique aspect véritablement exploré.

Or, l'autonomie et la dépendance sont deux dimensions distinctes, même si elles ne sont pas forcément exclusives. En effet, la capacité à se gouverner soi-même est un indicateur essentiel de l'autonomie qui se distingue de l'indépendance, au sens où elle suppose plutôt la gestion de ses interdépendances. Plus que l'indépendance, elle revêt donc une modalité relationnelle (Ollivier, 2016). En effet, la décohabitation, correspondant à l'autonomisation attendue vis à vis de sa famille, se révèle relationnelle au sens où les liens sont constitutifs de ce départ. La personne, mais aussi les membres de son foyer, voire son entourage, sont impliqués dans ce processus. L'entraide est alors autant affective que matérielle. « *L'émancipation, c'est accéder à un libre arbitre, à un jugement par soi-même des situations.* » (Pasquier, 2013, p. 9). Elle s'étaye sur un engagement, une responsabilité de ses actes¹⁸.

Dans le champ du handicap, l'injonction à l'autonomie, devenue une norme de comportement attendue des jeunes, en même temps qu'une norme d'accompagnement, est définie à la fois comme indépendance et réalisation de soi, comme un idéal à atteindre (Parron, 2011). « *Être adapté, aujourd'hui, signifierait devenir acteur autonome et responsable de sa trajectoire de vie. [...] La normativité de l'injonction à l'autonomie peut devenir source de souffrance, contrainte sociale et culturelle qui s'exercent aussi sur les jeunes atteints de troubles mentaux et leurs parents* » (Parron et Sicot, 2009, p. 189). Les attentes des parents et des professionnels concordent vers l'objectif d'autonomie, rendant cette norme omniprésente et socialement désirable. Or, son évaluation est périlleuse tant elle peut renvoyer au sentiment d'être un mauvais parent, en cas d'échec (Eideliman, 2012), et un enfant insuffisamment mature, actif et volontaire.

Avoir les capacités d'agir ne présume pas du fait d'avoir la capacité de choisir, d'initier ou de décider. Cette définition correspond à une approche philosophique assimilant l'autonomie au « *droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet* » ; en ce sens, elle se rapproche de la notion de liberté.

¹⁸ A ce titre, certaines situations de handicap peuvent entraîner une mise sous tutelle ou curatelle induisant une gestion de certains éléments constitutifs de l'autonomie.

Cette dimension de l'autonomie renvoyant au sentiment de liberté nous conduit à la notion d' « autodétermination ». Selon Wehmeyer (2001), « *l'autodétermination correspond à la possibilité d'agir de manière délibérée en fonction de ses propres intérêts, valeurs et buts, sans contrainte externe* » (cité par Delthoor *et al.*, 2021, p. 32). Devenir agent causal de sa vie, à savoir poser des actes de manière intentionnelle pour viser un but, devient un modèle qui s'oppose au déterminisme (Wehmeyer, 1992). Le Bossé (2016) nuance cette injonction à agir seul, pour soi, en rappelant l'importance du rôle de médiateur ou de facilitateur que joue l'environnement, et la nécessité d'outiller la personne. Il parle alors davantage de l'incapacité de la personne à mobiliser les ressources nécessaires. Wehmeyer reprend cette dimension de soutien à l'autodétermination, en préconisant de demander conseil, ou en confiant une tâche difficile à un moment T à autrui (Geurts *et al.*, 2020).

Cette possibilité d'action repose sur quatre principes : l'autonomie comportementale, l'*Empowerment* psychologique, l'autorégulation, et l'autoréalisation.

- *Autonomie comportementale* : elle suppose d'agir conformément à ses préférences et à ses intérêts, ce qui induit de créer un climat favorable à l'expression des attentes et des souhaits de la personne.
- *Autorégulation* : il s'agit d'une stratégie utilisée pour élaborer un plan d'action destiné à parvenir à une solution aussi satisfaisante que possible (résolution de problème, autoévaluation de ses actions, ajustement).
- *Empowerment psychologique* : il suppose d'être convaincu d'exercer un contrôle sur ce qui est important pour soi (croyance en son auto-efficacité)
- *Autoréalisation* : dans cette perspective, la personne développe une connaissance d'elle-même, de ses difficultés, mais aussi de ses ressources.

Ces nouveaux modes d'intervention auprès des personnes en situation de handicap, comme les principes d'action qui en sont à l'origine, les valorisent fortement, notamment en conférant à leurs compétences une place bien plus cruciale que celle renvoyant à leurs limitations. Par leur canal, les personnes sont questionnées sur leurs désirs, sur les choix qu'elles peuvent opérer et sur les renforts qu'elles sentent nécessaire de leur apporter. Même conçue initialement pour les personnes en situation de handicap psychique, la philosophie du « rétablissement » ou de la « réhabilitation psychosociale » n'est pas exempte d'intérêts dans l'accompagnement vers l'autonomie, y compris résidentielle, des jeunes adultes avec autisme.

3. Les facteurs environnementaux dans le processus de handicap

Conformément à l'approche pour laquelle nous avons opté, nous devons analyser deux types de facteurs : d'une part, un facteur *macrosociologique*, en l'occurrence la manière dont les politiques publiques du handicap favorisent la prise d'autonomie des personnes en termes de logement et soutiennent leurs velléités ; d'autre part, nous intégrons également à l'analyse un facteur *microsociologique* reposant sur les questions de dispositions personnelles, souhaits et désirs et, de façon connexe, ce qui est perçu comme des contraintes et/ou opportunités permettant, ou entravant, leur réalisation. Entre ces deux dimensions, nous appréhenderons l'approche *mésosociologique* à partir du réseau dont disposent les personnes, et de la façon dont elle le mobilise.

3.1. Le paradigme du modèle social du handicap

Dans un contexte de désinstitutionalisation, les alternatives à l'hébergement médicosocial s'envisagent comme un renversement de paradigme concernant la notion de handicap. En passant d'un modèle centré sur la déficience, reposant sur une logique biomédicale, à un modèle social, le handicap est appréhendé dans sa dimension situationnelle et interactive. S'appuyer sur le modèle québécois de Processus de Production de Handicap (MDH-PPH 2, 2010)¹⁹ permet d'intégrer aux analyses une multiplicité de facteurs (environnementaux, matériels, humains, concernant les habitudes de vie) dans la compréhension de la situation de handicap, expérience unique en ce qu'elle est vécue intimement par chaque personne. Ce modèle systémique, en changeant de point de vue, c'est-à-dire en se décentrant de la déficience, envisage le handicap dans ses variables situationnelles : il ne dépend plus exclusivement des caractéristiques intrinsèques de la personne, mais se comprend « en contexte », dans l'interaction entre l'individu et son environnement, et au travers des notions de « facilitateurs » et d' « obstacles » (Fougeyrollas, 2010).

Avec cette approche, l'autisme, trouble du neurodéveloppement, défini selon une vision médicale, à partir de critères symptomatiques permettant d'établir un diagnostic nosologique (DSM 5), ne produit pas les mêmes effets dans la vie quotidienne de chaque personne, dès lors que l'on considère que le handicap résulte d'une interaction entre plusieurs facteurs. Outre le type et l'intensité des manifestations établissant le profil de fonctionnement de chacun, déterminant les facteurs personnels, le handicap se produit dans l'interaction avec un environnement, dont les caractéristiques et la qualité varient, et

¹⁹ Cf annexe n° 1 - Le modèle MDH-PPH bonifié

des habitudes de vie. L'environnement, facteur essentiel dans le processus de production du handicap, doté de caractéristiques matérielles, physiques et humaines, joue, selon les cas, le rôle d'un facilitateur ou d'un frein dans la réalisation de l'activité ou la participation sociale de la personne avec autisme²⁰. En prônant cette « lecture sociale », la situation de handicap implique des droits à compensation pour la réalisation d'un projet de vie en milieu ordinaire.

Dans la conquête d'un « Chez-soi », les modalités de soutien des personnes avec autisme sont à réinventer dans le but de progresser vers une société plus inclusive. En effet, « *le défi de la participation et de l'exercice de la citoyenneté des personnes handicapées s'inscrit dans la « tension » entre les représentations de la limitation des possibilités d'interactions d'un individu avec son environnement, induisant une incapacité, et les notions de capabilité et d'Empowerment* » (Peyronnet, 2018, p. 31). L'entourage familial ou professionnel peut alors contribuer à infléchir les représentations que la personne a d'elle-même pour s'autoriser à penser un projet de vie dans un logement qui soit le sien. (Liotard, 2010),

3.2. La famille et liens d'interdépendance

Dans leur conquête de l'indépendance résidentielle, les jeunes restent « *sous l'aile protectrice de la famille, que cela soit choisi ou subi* » (Amsellem-Maingy, 2016, p. 13), en raison du décalage entre autonomie, relationnelle et identitaire, et indépendance, résidentielle ou financière. (De Singly, 2000). De ce fait, décohabiter génère un enjeu de redéfinition des espaces de vie et des relations d'interdépendance au sein de la cellule familiale. La décohabitation familiale n'est pas synonyme d'une rupture des liens parentaux, puisque l'on constate, pour un certain nombre de jeunes adultes, des retours fréquents chez leurs parents. La décohabitation familiale n'est pas, non plus, une rupture dans les relations d'interdépendance, celles-ci pouvant se poursuivre dans de nouveaux rapports d'aide et se maintenir dans des contacts réguliers.

Comme nous l'avons vu précédemment, avec une dissociation entre indépendance financière et indépendance domiciliaire, l'impact de la catégorie socioprofessionnelle met les familles en première ligne, « *dans un maintien des relations de dépendance, soit en finançant un logement autonome, soit en permettant au jeune adulte de rester au domicile parental* » (Parron 2013). Sur la base d'une Enquête longitudinale de trois ans, portant sur

²⁰ Bien entendu, dans la réalité, les choses ne sont pas aussi tranchées ; c'est pour la facilité du propos que, volontairement, nous les rendons antagonistes.

21 adultes avec troubles psychiques, Parron (2013) met en évidence que la décohabitation ne signifie pas la fin des solidarités familiales, et ce malgré l'obtention de l'AAH ou le recours à un service de soutien. D'autant que son étude démontre également que le soutien institutionnel ne prend que partiellement le relais des solidarités familiales.

Ainsi, dans la population générale comme dans celle, plus ciblée, de personnes avec troubles psychiques, on retrouve les mêmes notions de « *dépendance clivée* » (Van De Velde, 2008) ou d' « *extension du nid parental* », sans réelle rupture symbolique d'avec la cellule familiale d'origine et reposant sur l'importance des solidarités familiales.

Pourtant, Parron (2009) souligne que, dans un contexte de handicap, la décohabitation doit prendre en compte les enjeux particuliers que partagent les membres d'une famille dans la gestion des troubles et de leurs impacts. « *Lorsqu'ils sont présents, dans toutes les étapes de leur vie, les parents, qui sont des nœuds très importants du filet social tissé autour de l'adulte autiste, vivent souvent une grande charge mentale et émotionnelle.* » (Couture, 2020, p. 7). Si ce constat est exact, il n'invalide pas pour autant les possibilités d'accès à un logement autonome et le fait qu'y compris dans ce cadre inédit, le besoin des uns et des autres ne perdure, comme cela est le cas pour nombre de jeunes adultes non-handicapés.

Certes, pour les personnes en situation de handicap, l'option de vivre à domicile n'est pas toujours réalisable sans l'appui familial (Gardien, 2017). Les formes d'interdépendance dans lesquelles les jeunes adultes vont s'inscrire, voire dont ils vont se satisfaire à un moment de leur vie, ne se comprennent que resituées dans une tension entre une adhésion à la norme sociale de l'autonomie comme indépendance et l'histoire de leurs relations, passées et présentes, à la famille, aux institutions, aux professionnels (Parron, 2009). Les personnes avec TSA ne sont pas rares à devoir être soutenues ou encadrées par leur famille (Baker, 2005 ; Farley *et al.*, 2009 ; Howlin, 2007 ; Howlin, Mawhood et Rutter, 2000). La famille joue également un rôle crucial dans la préparation de la transition vers l'âge adulte. Lors de cette période charnière, les participants (Couture, 2020) rapportent avoir reçu le soutien de leur entourage pour l'aide à la préparation des repas (43 %), la promotion de saines habitudes de vie (36 %), le soutien aux activités de la vie quotidienne (36 %), la recherche d'emploi (31 %), la planification du budget (31 %) et l'utilisation du transport en commun (25 %). On observe parfois des comportements de surprotection de la part des parents, limitant les capacités d'autodétermination des jeunes adultes. L'autonomie, avant d'être un synonyme d'indépendance et de disposition stable, est d'abord un processus de négociations, d'ajustements entre les jeunes, les familles et les professionnels (Parron, 2009).

3.3. Des facilitateurs et des obstacles

Actuellement, il semblerait qu'il n'existe aucun consensus scientifique portant sur les modèles de soutien à l'hébergement, ainsi que sur les besoins spécifiques des personnes autistes. Toutefois, dans la documentation, deux profils de besoins se distinguent, selon l'existence, ou non, d'une déficience intellectuelle (DI) associée (Couture, 2020). Ainsi, les personnes présentant une DI ont-elles besoin de milieux résidentiels offrant des services de soutien divers (repas, ménage, hygiène, *etc.*) ; celles sans DI nécessitent moins souvent ce recours. Toutefois, « *ces modèles devraient faire l'objet de recherches évaluatives visant à mieux comprendre les besoins des adultes autistes en termes de logement* » (Couture, 2020, p. 14). Nonobstant leur désir, plusieurs personnes avec TSA peuvent demeurer dépendantes de leurs parents (Howlin, Goode, Hutton et Rutter, 2004 ; Levy et Perry, 2011).

L'étude d'Arsenault *et al.* (2016) repère, chez les personnes autistes, une crainte d'entraver leur autonomie en restant chez leurs parents, ces derniers étant suspectés de désirer contrôler leur vie. Pour certains, le choix d'un autre lieu de résidence est lié au respect vis-à-vis de leurs parents, ou à la volonté d'acquérir plus d'autonomie. Deprez (2016), dans une Etude conduite en Wallonie, soulève différentes questions inhérentes au choix d'habitat : la question de la solitude, les besoins de soutien et leur l'intensité, la nature des aides, les ressources financières, le choix des personnes avec lesquelles on vit, le pouvoir de décision, *etc.* De plus, on ne peut exclure que l'objectif de « normalisation » lié à la décohabitation soit souvent soutenu, dans les projets de vie, par les professionnels, alors que la personne serait disposée à rester chez ses parents pour des motifs de confort financier, pratique et affectif. Bien que sur un faible effectif, l'étude d'Arsenault *et al.* (2016) menée auprès de 12 jeunes de 15 à 21 ans avec TSA sans DI, habitant tous au domicile parental, rapporte qu'ils ont exprimé leur crainte de vivre seul sous l'angle d'une diminution du soutien qui leur est apporté ($n = 2$), des relations sociales ($n = 3$) et de l'augmentation des responsabilités à endosser ($n = 6$).

Par ailleurs, les personnes autistes sans DI sont confrontées à un manque de logements autonomes abordables financièrement et conçus de manière à améliorer leur qualité de vie (insonorisation, élimination des odeurs, *etc.*).

La décohabitation familiale peut également être entravée par l'absence de permis de conduire, par l'inaccessibilité des transports publics, par un accès plus restreint au logement et à l'emprunt (Ebersold et Cordazzo, 2015).

Plus globalement, les études soulignent unanimement l'importance de la capacité de l'environnement familial à fournir des aides, générant, comme vu précédemment, des sources d'inégalités.

Enfin, nous ne pouvons faire l'économie de cette explication, certains parents choisissent de maintenir la cohabitation avec leurs enfants devenus adultes. En effet, de nombreux parents de majeurs présentant un TSA estiment qu'ils seraient incapables de vivre de façon autonome et sans soutien, indépendamment de la sévérité de leur trouble autistique (Barnard *et al.*, 2001).

La cohabitation soulève, à coups sûrs, la nécessité de préparer « l'après-parents », c'est-à-dire le moment où les parents, vieillissants, ne seront plus en mesure de soutenir la personne avec TSA. Les parents sont alors en quête de solutions alternatives permettant de pallier leur absence. (Parron, 2010). Toutefois, selon Bernard et Goupil (2012), les parents préparent peu cette transition qui s'opère, fréquemment, dans l'urgence - et donc, souvent, mal.

In fine, si nous observons que « les jeunes adultes en situation de handicap souhaitent, de plus en plus souvent, « décohabiter » du milieu familial ou de l'établissement médico-social dans lequel ils sont hébergés, et souhaitent acquérir ou conserver des possibilités d'autonomie pour lesquelles un logement indépendant peut constituer, à certaines conditions, un cadre structurant » (Charlot, 2016, p. 42), la réalisation de ce dessein ne semble pas si simple.

Promu par des dispositions politiques favorables, le logement ordinaire pour adultes en situation de handicap, et plus particulièrement pour ceux avec autisme, n'est encore pas tout à fait une réalité effective. En nous appuyant sur des données récentes, nous avons montré que les personnes en situation de handicap sont confrontées à des conditions et contraintes économiques sociales très comparables à celles observées chez les jeunes dits « ordinaires ». Toutefois, à ce commun dénominateur, il convient d'observer que le franchissement de cette étape de décohabitation engage une dimension identitaire et relationnelle colorée de manière bien particulière chez les premiers. En effet, pour les personnes en situation de handicap, la représentation du « devenir adulte » et la réduction de la notion d'autonomie à celle de capacités et d'indépendance sont susceptibles d'avoir un poids considérable sur la possibilité d'accéder à un « chez-soi » ordinaire. Sur cette question, les normes sociales semblent difficilement mouvantes, et l'on continue à facilement confisquer le statut d'adulte à ces personnes vivant dans une liminalité peu propice à l'exercice d'une légitime liberté de choix.

« Proclamer les droits humains ne suffit pas ; encore faut-il se préoccuper de leurs conditions d'accomplissement au quotidien » (Ancet, 2014, p. 9). Ainsi, envisager la décohabitation sous l'angle du handicap implique de comprendre l'autonomie non pas comme un synonyme d'indépendance, mais comme la capacité à gérer, à « s'arranger avec » ses inévitables dépendances. Dans une approche écologique, les capacités individuelles de chaque personne sont déterminées à la fois par le développement et les apprentissages, mais aussi par les opportunités offertes par l'environnement et, enfin, par le type de soutien dont la personne peut bénéficier.

L'environnement peut ainsi freiner, limiter ou, à l'inverse, favoriser un comportement autodéterminé. Stiker (2021) rappelle que demander que l'on fasse droit aux capacités des personnes suppose que le milieu social soit aidant et non-empêchant. Ainsi, la notion de « capabilités » invite-t-elle davantage à prendre en compte leurs potentialités et opportunités. Cette notion, développée par Martha Nussbaum et Amartya Sen, « englobe les capacités individuelles et les conditions permettant de développer ces capacités et d'agir librement, contre toutes sortes d'obstacles, y compris la mésestime de soi qui peut naître d'un contexte social stigmatisant » (Svandra, 2007, p. 75). Les capabilités soulignent les buts et valeurs que la personne aidée est susceptible d'exprimer ; elles indiquent également comment l'accompagnement les prend en compte, en termes de ressources et de moyens. Si les facultés de choix et d'action sont aussi liées aux ressources environnementales, ce modèle insiste sur l'importance de l'expérience, des occasions et des opportunités. Les conditions extérieures permettent le développement de ces capacités par des mesures qui le favorisent. Les capabilités désignent alors non pas les aptitudes réalisées mais un ensemble d'opportunités dont les personnes peuvent, ou non, décider de se saisir. Respecter la valeur d'égalité, c'est promouvoir la capacité à construire sa vie sans que les projets, rêves et désirs fassent immédiatement l'objet d'une censure (raciste, sexiste ou « validiste ») imposant ce à quoi il est possible d'accéder. Le contrat social suppose de favoriser ce pouvoir de choisir : choisir d'être et d'agir sous le poids de contraintes minimales.

Du coup, décaler la question de l'autonomie d'une vision de type « capacitisme » à une logique de « capabilités » permet de prendre en compte l'autodétermination. Les opportunités offertes par l'environnement à travers la notion de *capabilités*, associées au concept d'autodétermination autorisent une lecture plus nuancée de la problématique de la décohabitation au prisme du handicap. Elle pose, d'un point de vue théorique, la question du passage du vouloir au pouvoir, particulièrement sensible pour les personnes porteuses d'autisme.

PARTIE II Enquête qualitative au sein d'un Groupe d'Entraide Mutuelle

Dans le cadre de notre recherche, le handicap, l'autisme plus précisément, n'est pas seulement une condition pour la personne qui en est porteuse ; il est aussi une expérience de vie. Il engage sa subjectivité, la singularité de son histoire et de son parcours. Gardien (2017) parle d'un « *processus de sémantisation de l'expérience* » (langage, identité sociale, culture) qu'il est important de mettre en forme pour donner du sens à ce que la personne dit de ce qu'elle est (Calvez, 1994).

Pour recueillir le point de vue des personnes TSA, nous avons choisi de passer par une association accompagnant ces adultes. Notre terrain d'enquête, un Groupe d'entraide mutuelle, est, par définition, un lieu d'expression de ces savoirs. Toutefois, l'entrée en contact avec ses membres, la présentation notre recherche, sa visée universitaire et son articulation avec nos préoccupations professionnelles ont fait l'objet de différentes réflexions et étapes.

Le laps de temps dévolu à la réalisation de ce travail ne nous permettant pas d'accéder à un nombre important de personnes, ce qui, dans le cas contraire, aurait autorisé un traitement quantitatif (statistique), la méthode qualitative, tant comme procédure de recueil de données que comme technique d'analyse, s'est donc imposée. Du coup, notre approche méthodologique conjugue entretien de groupe (*Focus Group*) et entretiens individuels, dans le but de récolter les données empiriques. Dans un premier temps, seuls les entretiens individuels avaient été envisagés. Rapidement, la réflexion sur la prise de contact avec les personnes et les particularités du terrain d'enquête nous ont amenée à choisir une démarche dite « *en entonnoir* ». Passer par le collectif était aussi une manière de pénétrer l'espace du GEM, de présenter la recherche à ses membres, en partant de sa thématique la plus large pour déboucher sur des rencontres singulières, témoignant de parcours subjectifs. Ainsi, l'épreuve du terrain a-t-elle façonné la collecte des données.

La première étape consiste à écouter ce à quoi la question du logement renvoie en matière d'expérience. Le contexte groupal induit une dimension collective mobilisant le rôle du GEM dans sa fonction de « développeur du pouvoir d'agir ». Parallèlement, les entretiens individuels induisent un espace relationnel en dehors du regard social. La mise en perspective de ces deux registres (collectif et plus intime) entraine également en congruence avec l'approche théorique pour laquelle nous avons opté, mêlant approches macro/méso et micro-sociales.

Chapitre 1 Les étapes d'une recherche participative

Cherchant à recueillir le point de vue des personnes concernées par notre objet de recherche, nous avons retenu un terrain d'enquête qui optimise la participation directe des personnes. Ainsi, pour tenter de répondre à nos questions initiales, nous sommes partie, comme indiqué, d'une structure collective, un GEM, dont les membres se connaissent et ont pour habitude (certes, une habitude plus ou moins ancrée) d'échanger autour d'intérêts communs et de partager des activités collectives. Ce recours lève en grande partie ce qui aurait pu constituer une impasse : la méfiance, l'incapacité à s'exprimer en présence d'inconnus, l'appréhension de leurs jugements, etc. Pour autant, nous le verrons, les particularités de l'autisme, notamment en terme de communication sociale, supposent des adaptations réciproques et des ajustements relationnels entre le chercheur et les informateurs. Dans ce contexte de recherche, Horvais (2019) rappelle que le chercheur lui-même est en situation de vulnérabilité : il doit accepter la perte de contrôle de son sujet de recherche, dépendant alors du matériau recueilli, de se retrouver incertain face à l'obtention de données exploitables, et de faire face à d'éventuelles difficultés. Néanmoins, cette capacité à « lâcher prise », le renoncement au protocole objectivant auquel il faut parvenir représentent aussi, dans l'exercice, un défi grâce auquel la dimension créatrice, nous l'espérons, peut être libérée.

1. Le choix d'un lieu participatif

L'Ari a en charge la gestion financière et RH de quatre GEM, dont le GEM Tertio destiné aux personnes porteuses de TSA avec l'accord de ses membres. Mais conformément à la philosophie des GEM, l'autonomie laissée au Bureau et aux adhérents de Tertio est totale. Les Assemblées Générales et Conseils d'Administration du GEM, comme ceux de l'Ari²¹, sont des occasions de rencontres formelles. Toutefois, des visites régulières assurent une proximité entre les membres de Tertio et les professionnels associatifs en charge de l'autisme. C'est ainsi que l'accès aux membres du GEM n'a pas constitué une difficulté en soi pour la réalisation de notre travail. Au contraire, le choix de ce terrain permet en outre de renforcer et de soutenir l'expression du « *pouvoir d'agir* » des adultes avec autisme.

²¹ Le Président du GEM Tertio fait partie du Collège « Personnes accompagnées ou représentants des personnes accompagnées » du Conseil d'Administration de l'Ari.

1.1. L'intérêt du choix d'un GEM

Pour notre étude, la caractéristique première est le diagnostic d'autisme. Afin de contourner l'obstacle du secret médical, nous avons imaginé, dans un premier temps, de présenter notre objet de recherche aux responsables des structures ciblées autisme de l'Ari. Toutefois, la crainte d'alourdir la démarche en passant par un dispositif médico-social de type SAMSAH, et, surtout, le risque d'être confronté à un biais de sélection opéré par les professionnels, nous ont conduite à un autre choix. En effet, notre univers professionnel à l'Ari nous permettait de nous adresser directement au Groupe d'Entraide Mutuelle dédié aux personnes avec autisme. Ce terrain d'enquête offrait l'avantage d'un contact direct, sans le truchement d'une équipe médico-sociale, et permettait d'accéder à des adultes ayant conscience de leur diagnostic et qui, de ce fait, reconnaissent leurs particularités.

Lieu de socialisation, espace de rencontres, d'échanges et de liberté, les GEM ont pour objectif de soutenir l'inscription sociale et citoyenne de leurs membres. Issus de la loi de 2005 et régis par les articles L.114-1-1 et L. 114-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), les GEM sont conçus comme des dispositifs essentiels dans le système de compensation de la restriction de participation sociale des personnes en situation de handicap. Ils sont pilotés par les ARS, également chargées de verser les subventions à chaque association constitutive, grâce à une délégation de crédits alloués par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

Organisé en association et constitué de personnes dont le handicap est identique, le « *GEM est un outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en grande vulnérabilité* » (CNSA, 2019, p. 4)). Héritiers des « clubs » thérapeutiques d'usagers de la psychiatrie, les GEM, structures non médicosociales²², offrent un accès non conditionné à la CDAPH, basé sur la libre adhésion. Les principes fondateurs reposent sur une philosophie d'*Empowerment* et de soutien par les pairs reconnus experts de par leur expérience du handicap. Ainsi, l'organisation en autogestion favorise-t-elle le pouvoir d'agir des personnes et l'autodétermination recherchés²³, en s'appropriant leur parcours et en participant à toutes les décisions. Outil de prévention, « *un des apports importants procurés par ce collectif d'entraide, cités par les adhérents rencontrés, est « le soutien moral »* » (ANCREAI, 2017, p. 7).

²² Au sens de l'article L. 312-1 du CASF

²³ Instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2019/174 du 19 juillet 2019 relative aux modalités de pilotage du dispositif des groupes d'entraide mutuelle (GEM) par les agences régionales de santé au regard du nouveau cahier des charges fixé par arrêté du 27 juin 2019.

Définis par un Cahier des charges²⁴, les GEM sont, jusqu'en 2017, largement fréquentés par des personnes avec un handicap psychique. Toutefois, des expérimentations en direction du public avec autisme se sont développées, amenant une adaptation du cahier des charges en 2019. Selon le bilan d'activité 2019 de la CNSA, en 2018, seuls 2,2 % des GEM étaient destinés aux personnes avec TSA. Depuis, un budget dédié leur est consacré et un déploiement sur tous les territoires est attendu.

1.2. Présentation du GEM Tertio

Ouvert en novembre 2018, le GEM Tertio²⁵ compte 44 membres adhérents ; c'est une association de personnes autistes diagnostiquées ou en cours de diagnostic, qui participent à la hauteur de leurs moyens au projet collectif de l'association. « *TERTIO est un lieu d'accueil de jour, d'entraide quotidienne, et d'ouverture sur la cité. Il constitue une passerelle, pour des personnes autistes, entre un lieu protégé et la communauté des citoyens.* » (Préambule du Règlement Intérieur du GEM Tertio - 2019).

Reposant sur une triple convention, avec l'ARS Nouvelle Aquitaine, son pilote, l'association Asper 33, sa « marraine », et l'Ari (association gestionnaire), le GEM Tertio bénéficie de l'intervention de deux animateurs « *qui viennent en appui aux membres du Groupe dans la gestion quotidienne et l'organisation des activités* » (CNSA, 2019), tout en apportant, selon les demandes, écoute, conseils et bienveillance.

Dans le rapport d'activité 2020, il est mentionné que les objectifs poursuivis sont par Tertio sont : la participation à la construction d'une société plus inclusive, la prévention de l'isolement, l'investissement dans une association, le nouage de liens, la valorisation de chacun. Tertio a pour vocation de permettre, grâce au soutien des pairs, une meilleure participation sociale. Le GEM renforce ainsi la possibilité de contribuer à la production d'évènements dans la société, de soutenir le pouvoir d'agir de chacun des adhérents, c'est-à-dire de développer leurs moyens de modifier leur situation dans la direction choisie et de sortir du sentiment d'impuissance (Vallerie, 2018).

Basé sur le soutien par les pairs, le GEM accueille la diversité et favorise le vivre ensemble. Si le terme de « pair » (*peer*, en anglais) renvoie à celui qui est pareil ou égal, il désigne progressivement, par extension, « *les mêmes, au sens d'individus directement concernés par une même cause ou une même situation de vie* » (Gardien, 2017, p. 44). Au

²⁴ Issu de l'Arrêté du 18 mars 2016 en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles

²⁵ Cf annexe n°2 - Affiche du GEM Tertio

sein du GEM, la notion de pair trouve toute sa pertinence en raison d'un mouvement d'identification réciproque, à savoir que « *ce qui constitue l'autre comme pair est un ressenti subjectif d'une proximité fondée sur l'expérience similaire de situations spécifiques* » (Gardien, 2017, p. 45). Les personnes adhérentes des GEM témoignent de l'amélioration de leur état général, mettant au premier plan leur identité de citoyens et d'acteurs de leur parcours de vie (CNSA, 2019).

En l'occurrence, à Tertio, l'autisme est l'expérience partagée par ses membres, en dépit de la diversité de leurs parcours, de leurs profils, de leurs âges et autres caractéristiques attestant de la singularité de toute personne. Venir au GEM implique de reconnaître ses particularités et leur officialisation par un diagnostic, posé ou en passe de l'être. L'identité du lieu suppose de se reconnaître dans un groupe de référence défini par l'autisme, accepter et contribuer à la « pair-aidance » qui en est le moteur.

Grâce à ce terrain d'enquête, les membres du GEM sont nos premiers interlocuteurs. Avec cette rencontre directe, nous évitons les biais de sélection qu'auraient pu introduire les aidants, professionnels ou familiaux. Les personnes avec autisme sont elles-mêmes directement sollicitées ; elles sont en situation d'accepter ou non de collaborer à notre travail et, plus globalement, à choisir leur participation et son degré. Les préjugés, les *a priori*, les projections parentales ou professionnelles sont moins susceptibles de rentrer en ligne de compte. La participation à l'enquête est le témoignage d'un consentement libre reposant sur l'intérêt que la personne porte à la question du logement.

2. Des participants aux caractéristiques spécifiques

Par ailleurs, si la vocation du GEM est d'accueillir des adhérents dont les troubles balayent tout le spectre, il se trouve que la majorité de ses membres sont dépourvues de déficience intellectuelle, et que leurs parcours d'accompagnement spécialisé (ESMS ou autre) se réalisent plutôt sur un mode ambulatoire, par opposition aux accueils à temps complet en établissement médico-social. Notre enquête ne prétend aucunement être représentative des personnes avec autisme mais vise à éclairer, avec une grande modestie, l'expérience de certaines d'entre elles et ce que cette différence induit au regard du processus social que constitue la décohabitation parentale des jeunes adultes.

2.1. L'autisme, une perception du monde différente.

Si, en préambule, nous avons vu que l'autisme est défini par le DSM 5, les personnes avec autisme témoignent néanmoins d'une grande diversité. Les soutenir nécessite de considérer l'impact fonctionnel de leur trouble, dans sa singularité. Aucune personne ne peut être réduite à son diagnostic ; néanmoins, identifier l'autisme permet de reconnaître un fonctionnement différent. En effet, l'autisme est une condition neurodéveloppementale dont l'expression se décline dans plusieurs dimensions et impacte, dans leur quotidien, chaque personne à des niveaux d'intensité différents. L'autisme, dans le DSM 5, repose sur une « dyade symptomatique » dont les diverses formes cliniques sont regroupées sous le terme de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Ils supposent :

- ∞ des déficits persistants de la communication et des interactions sociales, observés dans des contextes variés ;
- ∞ un caractère restreint et répétitif des comportements, intérêts ou activités.

Cependant, cette définition dimensionnelle doit associer, dans la démarche diagnostique, la recherche d'un retard mental associé, et de comorbidités susceptibles de complexifier le tableau clinique et d'évaluer le niveau d'aide requis. En effet, la prévalence de troubles associés (neurologiques, cognitifs ou psychiatriques) est plus importante chez les personnes TSA. A titre d'exemple, 30 à 40 % des personnes autistes ont aussi un trouble du développement intellectuel, 40 à 60 % un trouble spécifique d'une fonction cognitive (praxies, langage oral, fonctions attentionnelles) et 10 à 15 % une épilepsie.

Les TSA impactent la cognition sociale, et altèrent, en particulier, « *les capacités d'interaction sociale et de communication, verbale et non verbale, perturbe la sensorialité et restreint les centres d'intérêt et les répertoires moteurs* ». (Desportes, 2020, p. 24).

Sans prétendre ici à l'exhaustivité, certaines spécificités de fonctionnement sont fréquentes, reflétant cette manière différente de percevoir et comprendre le monde.

- La dimension sociale :

Les personnes avec autisme rencontrent des difficultés dans les relations sociales. Elles se situent soit dans l'initiative du lien, soit dans son maintien. Les codes et les conventions sociales peuvent sembler opaques et requérir des explicitations dans les contextes sociaux. Le décodage des émotions, la prise en compte des intentions de l'autre, les compétences connues sous le terme de « Théorie de l'esprit » sont des compétences fragilisées.

La réciprocité dans l'échange, s'appuyant sur une communication verbale ou non-verbale, peut manquer de fluidité. L'usage du langage peut comporter des spécificités, allant d'un retard de parole à des formes très élaborées tout aussi surprenantes.

- La dimension cognitive

Les profils atypiques et hétérogènes du fonctionnement cognitif des personnes avec TSA, en dehors de toute déficience intellectuelle, peuvent donner lieu à des raisonnements et des stratégies d'apprentissage dont la logique est peu visible aux yeux d'un neurotypique²⁶. Avec de pics ou des îlots de performance dans certains domaines, elles sont souvent entravées dans leurs fonctions exécutives. Ces particularités produisent un défaut d'organisation de la pensée qui peut paraître impulsive et désordonnée, une difficulté à hiérarchiser les actions pour arriver à un but. De même, la focalisation sur des détails et la pensée en « arborescence » peuvent être sources de surcharge cognitive.

- Les dimensions sensorielles et perceptives

La perception sensorielle, c'est-à-dire le traitement de l'information sensorielle, est marquée par des *hyper-* ou des *hypo-* sensibilités, en lien avec des seuils neurologiques baissés ou élevés. Le système de modulation sensorielle peut connaître des fluctuations importantes, induisant des inconforts pouvant aller jusqu'à la douleur. Certains comportements trouvent leur raison d'être dans des besoins sensoriels de recherche de stimulation ou, au contraire, de retrait sensoriel. De plus, les styles perceptifs déterminent les modes d'appréhension de l'environnement et le traitement de l'information qu'il produit, y compris sur le plan social.

L'ensemble de ces particularités expliquent la fatigabilité des personnes avec TSA, qui sont fréquemment sujets à des surcharges sensorielles et cognitives. Le besoin de routine et de rituels remplit souvent une fonction de soulagement de l'effort cognitif. La prévisibilité fait baisser le niveau de stress. Face aux difficultés à généraliser une compétence dans différents contextes, chaque situation nouvelle doit réitérer le processus d'apprentissage. Des facteurs intellectuels permettent parfois de « camoufler » ses stratégies et rendent les difficultés ressenties relativement invisibles pour autrui. La demande sociale a du mal à s'ajuster aux particularités de fonctionnement de personnes avec autisme, d'autant que les manifestations peuvent être compensées dans le profil des hauts potentiels et encore plus dans les profils féminins. Cette diversité, dont la notion de spectre tend à rendre compte, entraîne des situations de handicap différentes. Le caractère durable et le degré de retentissement dans la vie quotidienne sont essentiels à prendre en compte.

²⁶ Terme utilisé par les personnes avec autisme pour qualifier les personnes non autistes.

2.2. Un questionnaire pour cerner les informateurs compétents

Le périmètre de notre travail ne nous autorise pas à prétendre à une représentativité dans la constitution de notre échantillon ; il nous invite plutôt « à *déterminer avec précisions les qualités intrinsèques de nos informateurs, pour bien les choisir* » (Kaufmann, 2016, p. 43). Sélectionner les informateurs, réfléchir aux modes de prise de contact sont autant de dimensions sur lesquelles nous avons dû opérer des choix. Si notre terrain d'enquête offre l'avantage d'un accès exclusif et direct aux personnes porteuses d'autisme, sans se retrouver confrontée aux règles du secret médical, nous devons, face à l'impossibilité de les rencontrer tous dans le temps imparti, sélectionner, parmi ses membres, des participants à l'enquête. Or, le GEM est fréquemment sollicité²⁷ pour collaborer à des études et ses membres peuvent ressentir une certaine lassitude, augmentée par la faible visibilité des retombées concrètes de leur implication, dont ils auraient pourtant besoin pour se motiver. Nous savions d'emblée qu'une « déperdition » ne manquerait pas de s'observer entre les personnes acceptant de répondre à notre questionnaire et celles qui, finalement, accepteraient un entretien semi-dirigé permettant de préciser et d'approfondir leurs réponses. Ceci étant, celle-ci s'est avérée moins conséquente qu'envisagé ; en conséquence, nous nous sommes vue en mesure de retenir des profils relativement contrastés pour, dans un second temps, engager les rencontres individuelles en face-à-face.

Nécessaire, la réflexion sur la manière la plus opportune de solliciter leur expertise, nous a orientée vers la réalisation d'un questionnaire. En effet, cette approche factuelle, par écrit, semblait à la fois respectueuse des préférences des personnes avec autisme, quelquefois déstabilisées par une prise de contact trop directe avec une personne « non familière ». En outre, cela nous permettait de sélectionner des profils à partir d'éléments factuels, tels que l'âge et la situation de logement. Notons que, dès cette étape, leur accord a été sollicité pour participer aux entretiens qui suivaient ; ainsi, cette précaution évitait-elle une étape supplémentaire.

Notre questionnaire²⁸ est conçu pour recueillir des données selon trois temporalités, pour commencer à penser l'accès au logement comme inscrit dans une trajectoire. Ainsi comprenait-il les phases suivantes :

- ∞ le logement actuel ;
- ∞ les expériences de logement antérieures ;

²⁷ Ceci s'explique aussi par le fait qu'il a été un des premiers GEM Autisme en fonctionnement ; du coup, les candidats à la création d'un Groupement, comme les chercheurs travaillant sur cette thématique, sont nombreux à les solliciter.

²⁸ Cf. Annexe n°3 - le questionnaire diffusé aux membres du GEM

∞ la projection sur un futur logement.

Nous avons diffusé ce questionnaire à tous les membres du GEM, sans critère d'âge et selon trois formes : papier, mail et en ligne, de façon à ce qu'un maximum de personnes puisse y répondre selon le mode le plus adapté au regard de ses capacités.

Cette diffusion a bénéficié d'un appui important de la part des animateurs du GEM, afin d'expliquer les objectifs, et de relancer les membres avec bienveillance.

Parmi les 44 membres destinataires du questionnaire, 24 réponses nous sont parvenues²⁹, dont 11 *via* le questionnaire en ligne, ce qui est une proportion assez remarquable. En ce qui concerne les caractéristiques des répondants, nous recensons 6 femmes pour 18 hommes, ce qui correspond au *ratio* connu de l'autisme. Ces réponses permettent d'établir un premier panorama de la situation au regard du logement parmi les membres du GEM Tertio, permettant de dresser le décor de notre enquête, c'est-à-dire de contextualiser les expériences singulières dans le contexte plus large du GEM. Notons tout d'abord que parmi les 24 répondants, dont la moyenne d'âge est de 32 ans $\frac{1}{2}$, sept personnes habitent encore chez leurs parents, et 2 sont semi-cohabitantes. Ainsi, 37, 5 % des répondants n'ont pas quitté complètement le domicile parental. Ce résultat est conforme aux données nationales portant sur la situation des personnes en situation de handicap. Pour recentrer sur notre cible, parmi les 24 répondants, 15 ont entre 18 et 30 ans, dont 3 femmes. Dans cette tranche d'âge, où le niveau d'étude s'échelonne entre la 3^{ème} et Bac+2, 9 jeunes adultes habitent chez leurs parents, soit à temps complet (n= 7) ; soit à temps partiel (n= 2), Cette proportion diminue peu avec l'âge, contrairement aux données en population générale.

Sexe	Age	Cohabitant	Décohabitant	Total
Homme	18-24 ans	4	1	5
	25- 30 ans	3	4	7
Femme	18-24 ans	0	1	1
	25- 30 ans	2	0	2
TOTAL	18-30 ans	9	6	15

Tableau 1 - Situations des répondants au questionnaire

Les résultats synthétisés dans ce tableau, à la modeste échelle du GEM Tertio, confirment l'idée selon laquelle la baisse de du nombre de décohabitant observé dès 25 ans est comparativement moins importante que celle constatée en population générale. Avec

²⁹ Cf. Annexe n°4 - Réponses obtenues au questionnaire

pourtant des scores assez comparables au départ, les personnes avec autisme en âge de décohabiter sembleraient franchir les obstacles moins aisément que leurs pairs neurotypiques. L'analyse réflexive suivante ambitionne d'affiner cet état de mieux, d'apporter un éclairage qualitatif sur cet état des lieux « flash ».

2.3. « Choix » des adultes avec TSA participant à l'enquête

Nous avons déterminé notre population d'enquête sur la base des réponses obtenues lors de la phase du questionnaire. Rappelons que l'intention n'est pas l'obtention d'une quelconque représentativité mais plutôt la possibilité d'explorer des expériences singulières pour en extraire des points de convergence ou de divergence, à partir desquels un sens plus général est susceptible d'émerger.

Le choix s'est donc construit à plusieurs niveaux dont, *in fine*, les modalités se sont vues limitées par la réalité du terrain : le premier niveau détermine la population-cible à partir de deux situations : habite chez ses parents vs n'y habite pas. Le second critère se fixe sur l'âge. En effet, dans la société française, le processus de décohabitation intervient, le plus souvent, entre 18 et 30 ans.

Si nous avons imaginé pouvoir sélectionner des personnes aux expériences plus contrastées, la réalité de terrain a réduit cette ambition. En effet, seules 10 personnes³⁰ de cette tranche d'âge ont donné leur accord pour un entretien. Ce résultat est loin d'être anodin pour les personnes concernées par l'autisme : accepter une rencontre, donc une interaction sociale avec une personne inconnue sur une thématique large, peu définie en amont, peut susciter une profonde inquiétude. Les échanges encourageants et rassurants avec les animateurs du GEM ont permis, pour certaines personnes, de dépasser cette appréhension. Par ailleurs, nous avons anticipé cette difficulté en donnant des informations préalables sur les modalités de recherche : le contexte, la méthode et le but poursuivi.

Ainsi, certaines personnes ont-elles pu préciser leur modalité d'entrée en contact, tandis que d'autres ont préféré refuser (six au total). Sur la base de ces 10 situations, après repérage des situations actuelles de logement, nous avons procédé à une répartition en deux sous-tranches d'âge.³¹

Au final, nous sommes parvenue à atteindre l'objectif que nous nous étions fixé, sans avoir à déplorer des biais trop préjudiciables : l'obtention d'un accord pour un

³⁰ Les prénoms des personnes sont modifiés pour garantir leur anonymat dans l'ensemble du mémoire.

³¹ Cf Annexe n°5 - Critères de sélection des informateurs

entretien semi-dirigé avec des personnes porteuses de TSA dont les caractéristiques, en termes d'âge et de statut d'habitant, sont contrastées.

Les personnes répondant aux critères et ayant accepté de se prêter aux entretiens bénéficient toutes d'une aide venant compenser leur situation de handicap, mais de nature et d'intensité différentes.

Prénom	Sexe	Age	Niveau d'études	Emploi	Soutien pro	Situation logement
Sophie	F	30	3 ^{ème}	Sans	HDJ	Domicile parental +Colocation
Jonathan	M	30	M1	Sans	PCH Aide-humaine	Logement autonome
Adrien.	M	28	Bac	Sans	SAMSAH +Infirmier	Logement autonome
Clément	M	29	BEP	Sans	Psychologue à domicile	Domicile parental
Marie	F	30	BEP	Sans	SAMSAH	Domicile parental
Pierre	M	30	CFG	ESAT	SAMSAH +Educateur libéral	Logement autonome
Baptiste.	M	24	CAP	Sans	SAMSAH	Logement autonome
Agathe	F	22	Bac	Sans	SESSAD pro	Logement autonome
Maxime	M	24	CAP	Sans	SESSAD pro	Domicile parental
Lucas	M	20	Bac	Sans	SESSAD pro	Domicile parental

Tableau 2 - Profils des participants à l'enquête

Chapitre 2 Un dispositif d'analyse valorisant le savoir expérientiel

Avant d'entamer l'exploitation des données recueillies auprès des adultes avec TSA que nous avons rencontrés, collectivement et/ou individuellement, nous ne pouvons faire l'économie d'une présentation des « cuisines » de cette recherche. Souvent, pour fournir un produit fini, il arrive que l'on fasse fi des questionnements que la progression du travail n'a pourtant pas manqué de faire germer, des doutes auxquels le chercheur s'est confronté, de la solidité du choix théorique et méthodologique pour lequel on a opté.

Enfin, aucune recherche ne serait véritablement complète si elle ne se penchait pas, même brièvement, sur la position de l'acteur-professionnel-chercheur et de ce qu'elle peut induire, dans la production même des connaissances (Piaget, 1972).

Rassemblés sous l'appellation large de « méthodologie », ces différents aspects méritent d'être présentés et discutés, sans quoi les résultats apportés pourraient sembler « hors sol ».

1.1. Une visée inductive et compréhensive

Se trouver à la tête d'un matériau qualitatif suppose, en tout premier lieu, d'exposer selon quelles perspectives et modalités on envisage de le traiter. Pour ce faire, les méthodes et techniques sont multiples. Partant, il est alors nécessaire de justifier le choix d'un courant sociologique, d'une approche théorique (l'interactionnisme symbolique, pour ce qui nous concerne, fondé sur l'idée que la société est le produit des interactions entre les individus) et de chercher à établir une relation étroite avec ses postulats et la manière dont on s'attache à exploiter ledit matériau.

1.1. Partir de l'expérience des personnes

Eclairer le processus de décohabitation grâce au recueil de l'expérience des personnes invite à enraciner notre approche dans un *visée compréhensive* ; on entend par là que le processus social de décohabitation est porteur de significations engageant les acteurs eux-mêmes, en même temps que leurs intérêts et leurs valeurs.

Le prisme de l'interactionnisme symbolique a guidé notre travail dans la mesure où, comme le pose ce paradigme, l'individu et la société ne sont pas indépendants. Ainsi,

« *l'expérience du sujet relève autant des sphères personnelle et sociale que culturelle, et elle se construit progressivement avec l'objet, l'autre, l'évènement (...)* » (Paillé et Mucchielli, 2021, p. 77).

Le contact direct avec les personnes concernées et la reconnaissance de leur statut d'informateur sont des préalables cruciaux dans notre posture de « chercheur ». Nous cherchons à mettre en forme le point de vue et l'expérience des acteurs sociaux qu'elles sont à partir d'un travail compréhensif de contextualisation. En effet, au sens qu'y donne Weber, « *comprendre veut dire retourner au processus de production du sens, qui s'exprime dans les différents motifs par lesquels les sujets rendent compte de leurs comportements* » (Gonthier, 2004, p. 36).

Ainsi, explorer les enjeux du processus de décohabitation chez les adultes avec TSA suppose-t-il de « *retracer des trajectoires, des parcours biographiques et de repérer des bifurcations, des points de rupture* » (Paugam, 2018, p. 87) mais, surtout, de comprendre leurs logiques d'action. Dans cette perspective, il importe de saisir la relation entre motivation et action, et ses ressorts de celles-ci. C'est une approche interprétative et rationnelle de la personne qui relate son expérience. Elle « *s'inscrit dans une logique compréhensive en privilégiant la description des processus, plutôt que l'explication des causes* » (Imbert, 2010, p. 25). L'objet n'est pas ici de recueillir des facteurs externes³², ou en tout cas, il consiste à les articuler avec une lecture personnelle de sa trajectoire, de son expérience. Dans cette perspective, le sens est conféré par les acteurs qui selon leur « *mode d'être au monde* » vont donner une « *signification subjective* » (Weber) à leur comportement en matière de choix de lieu de résidence.

Pour cette raison, nous ne privilégierons pas le croisement de regards sur une même situation. Le point de vue des acteurs constituant l'environnement de la personne, que celui-ci soit familial ou professionnel, ne sera pas sollicité, dès lors qu'il n'est pas question, ici, de s'assurer de l'exactitude des faits, mais de construire une connaissance issue de l'expérience³³.

Notre démarche de recherche, basée sur l'empirisme, se veut inductive. Le parti-pris consistant à partir de la réalité des expériences, de l'analyse proposée par les personnes elles-mêmes, nous oriente d'emblée vers une expertise d'usage. C'est de ce matériau, et non de nos strictes propres hypothèses, qu'émergera le savoir que nous tenterons de produire. Du latin *experientia* signifiant *faire l'essai*, ou du grec *ex-perire*, sortir de l'épreuve, celle-ci est à la fois pratique de situation, appropriation de connaissances

³² Il serait toutefois étonnant qu'ils n'exercent aucune influence, comme le postule le courant sociologique de l'interactionnisme symbolique !

³³ En revanche, une fois encore, la fidélité à l'approche de l'interactionnisme symbolique nécessitera d'analyser le rôle que jouent ces acteurs dans le processus, non pas de façon objective mais en retenant ce qu'en disent les personnes elles-mêmes.

situées, mais aussi mise à l'épreuve dont les conséquences créent des savoirs : « *Les savoirs expérientiels sont situés : issus de l'expérience d'un individu, pétris de sa singularité, ancrés dans le champ des possibilités et des contraintes rencontré [...] La confrontation de l'expérience et des savoirs de plusieurs pairs favorise l'expression d'autres visions du problème à résoudre, ouvre à l'invention de d'autres solution pour répondre* ». (Gardien, 2017, p. 141)

1.2. Relier et interpréter des données subjectives

L'enjeu de notre recherche est de parvenir, à partir de récits d'expériences, à identifier des caractéristiques signifiantes, des facteurs d'influence et à leur donner du sens pour finalement proposer une lecture compréhensive du processus de décohobitation chez les adultes avec autisme. Elle s'appuie donc sur des témoins privilégiés et sur la prise en compte du contexte dans lequel leur expérience se déploie. Cette approche qualitative, passant par le récit d'expériences, est, par essence, un matériau complexe. A l'issue de son analyse, notre ambition est de parvenir à une compréhension de cette complexité en nous appuyant sur un paradigme interprétatif de vécus d'une situation. (Denis et al., 2019).

Nous choisissons une méthode d'analyse inductive définie comme « *une méthode de comparaison systématique des cas visant à produire une explication ultime d'un phénomène, en affinant constamment cette explication par la prise en compte des cas négatifs* » (Paillé et Muchielli, 2021, p. 111). Ainsi, partant de la définition théorique du champ et des questions dans lesquels s'inscrit notre problématique, posons-nous que l'interprétation du phénomène n'est pas donnée *a priori*, mais qu'elle se construit à travers l'épreuve du terrain : « *la recherche participative acte le fait que les savoirs ne peuvent pas être tous préalables à l'action, mais que ceux-ci s'élaborent chemin faisant* » (Paturel, 2014, p. 106). Or, la mise en sens de situations spécifiques n'est pas toujours consensuelle et acceptée par autrui, « *surtout si elle se présente en écart aux canons des savoirs professionnels, scientifiques ou du sens commun* » (Gardien, 2019, p. 104). De plus, la généralisation suppose une théorisation, relève aussi du choix du chercheur, et donc de sa subjectivité (Lyet, 2018).

Au niveau épistémologique, viser la compréhension (et non l'explication causale) au travers de la prise en compte de la singularité, influence la nature même de la connaissance. Issue de l'expérience, elle part de la logique individuelle pour aller vers la généralisation. La question qui se pose alors est : « comment parvenir à une « montée en généralité » ? Dans notre approche, les personnes sont, certes, auteurs et acteurs, mais le

savoir est coconstruit par le couple narrateur-narrataire. La construction du sens est dynamique, entre la perception du chercheur et celle des participants.

Dans cette perspective, Paillé et Mucchielli (2003) voient dans le travail du chercheur la volonté de donner un sens à un *corpus* de données brutes, afin de faire émerger des catégories :

- ∞ transcription - traduction
- ∞ transposition - réaménagement
- ∞ reconstitution - narration

La phase de retranscription des entretiens, bien que coûteuse en termes de temps de travail, représente une étape d'imprégnation du matériau par le chercheur. Mettre au propre, c'est rendre lisible ce qui s'est produit dans la rencontre ; cela permet d'extérioriser le *corpus* de données tout en continuant à le faire sien.

La lecture attentive et approfondie de chaque entretien, le fait d'annoter ses impressions, y adjoindre des associations d'idée, des questions, et parvenir à une logique d'ensemble est la deuxième étape de notre travail d'analyse.

Par la suite, nous avons procédé aux premières productions de catégories, à une première *unité de sens*, avec un effort de définition de celle-ci. Petit à petit, d'autres niveaux de lecture sont apparus, des sous-catégories se sont détachées, mettant en lumière convergences et divergences, combinaisons et liens permettant de proposer un modèle de compréhension du phénomène étudié.

L'analyse par catégorie permet, à la différence du thème ou de la rubrique, d'incarner dans une expression l'attribution et la signification du phénomène perceptible. (Paillé et Mucchielli, 2021). Dans cette perspective d'analyse inductive pour laquelle nous avons opté, « *le terrain n'est plus une instance de vérification d'une problématique préétablie, mais le point de départ de cette problématisation* » (Kaufmann, 2016, p. 22). La mise en sens est une démarche de l'après-coup, une interprétation *a posteriori*, influencée par la force de l'écriture. C'est ainsi qu'il est nécessaire de replacer la posture du « chercheur », qui n'est pas sans influence sur la destination des données au sein du *corpus*.

2. Une double approche, groupale et individuelle

Tenter de produire de la connaissance n'est jamais une démarche anodine. Elle requiert plusieurs préalables, y compris de la part du « chercheur ». Tout d'abord, il convient de s'assurer que la thématique à laquelle il s'attache correspond bien à une préoccupation pour les acteurs sociaux auxquels il s'adresse. En deuxième lieu, de nombreuses

précautions doivent être prises lors des échanges en face-à-face : il importe de rester attentif à la qualité d'expression de son interlocuteur, notamment en prenant garde de ne pas l'aiguiller vers des réponses « attendues », de respecter son rythme, d'accueillir avec intérêt des propos ou des analogies susceptibles de nous décontenancer. Enfin, *last but not least*, le chercheur doit, tant que faire se peut, s'interroger sur son positionnement tout au long de son travail et tenter de se départir, de se désaffilier, de ses travers inévitables de « chercheur-acteur ».

2.1. Le Focus Group : le logement en question

Afin de déterminer dans quelle mesure le logement constitue une préoccupation pour les adultes avec autisme, nous avons fait le choix d'organiser, dans un premier temps, un entretien groupal, ou *Focus Group*, au sein du GEM Tertio.

La technique du *Focus Group*, discussion autour d'un objet cible - ici, le logement -, créé par Lazarsfeld et Merton dans les années 40, est, au départ, utilisé dans le domaine du marketing social. Dans les années 70/ 80, on commence à l'utiliser dans d'autres domaines, compte tenu de l'intérêt des données qu'il permet de récolter, notamment dans le domaine de la santé (Baribeau, 2010). Parallèlement, l'émergence de travaux sur les groupes, instituée par Lewin, comme la formalisation du courant interactionniste valorisant les enquêtes de terrain, le *Focus Group* est de plus en plus utilisé comme technique de recherche qualitative.

Ainsi, en première phase d'enquête, afin d'ancrer notre réflexion dans des faits, avons-nous organisé ce temps d'échange collectif. Soucieuse de respecter les habitudes de fonctionnement du GEM, avec l'aide de son coordonnateur, ce *Focus Group* s'est inscrit dans l'emploi du temps diffusé chaque semaine pour organiser la suivante³⁴.

La thématique du logement est, au même titre que l'accès à l'emploi, une préoccupation majeure de ces adultes. Portés par une dynamique inclusive, au sens d'une société qui accueille la diversité en permettant à chacun de trouver une place, ses membres se mobilisent pour défendre leur droit.

Dans cette optique, le *Focus Group* est réputé utile pour mobiliser rapidement des personnes sur un sujet. Il représente également l'opportunité d'explicitier ma démarche et d'articuler recherche universitaire et pratique professionnelle.

³⁴ A titre d'indication, en Annexe n° 6, l'invitation à participer au *Focus Group*.

Dans la réalité, cette phase s'est déroulée simultanément à la transmission du questionnaire. En raison de contraintes sanitaires liés à la Covid 19, nous avons conduit ce temps en visio. La dynamique des échanges a pu parfois rendre l'animation complexe. Nous avons choisi, après un temps libre de prise de parole, de structurer le temps en quatre phases, et de solliciter la parole de tous sur les *items* suivants :

- ∞ vos expériences ;
- ∞ les obstacles rencontrés ;
- ∞ les solutions trouvées ;
- ∞ les besoins repérés.

Dans le cadre, nous avons sciemment choisi de ne pas restreindre par des critères d'âge la participation au *Focus Group*. Nous sommes partie du postulat selon lequel les personnes s'étant mobilisées sont celles pour qui le logement est une thématique importante, voire un sujet de revendications de leurs droits. Nous avons noté que, dans ce cas, cette formule de recueil de données induisait une réflexion plus générale que personnelle. Le format proposé invitait à un discours plus politique. A cet égard, seule une personne a choisi de se « risquer » à l'entretien, en mettant de côté le « masque » social, et parvenant à sémantiser sa parole du côté de la logique de son histoire. Au-delà, la présence du Président du GEM et des deux animateurs a possiblement été à l'origine d'un effet de « désirabilité sociale ». Prendre le contre-pied, s'opposer, oser prendre la parole ont été des comportements moins aisés.

Quatre personnes ont participé à ce temps d'échange, dont trois de moins de 30 ans. La tonalité revendicatrice fréquemment revenue laisse imaginer combien le logement reste un objet de lutte pour les personnes en situation de handicap, et particulièrement pour celles porteuses de TSA.

2.2. Les entretiens semi-dirigés

La technique de l'entretien semi-dirigé nous a semblé la plus pertinente pour approfondir notre problématique et les éléments glanés à l'issue du *Focus Group*. Si « *comprendre, c'est perdre un peu de soi pour gagner un peu de l'autre, accueillir l'inconnu pour se dégager du connu* » (Paillé et Muchielli, 2021, p. 188), alors mener des entretiens suppose de pouvoir se rendre disponible, de développer une écoute, d'être curieux de l'autre, de son histoire et de sa singularité. Ainsi, la dimension empathique définie par Rogers est-elle nécessaire pour « entendre » au-delà de l'écoute. Elle renvoie à la capacité à s'immerger dans l'univers subjectif, dans une attitude de décentration.

Accorder d'emblée du crédit au discours de l'autre et laisser la circulation des mots et des regards procèdent, en soi, d'une première appropriation du matériau. Accepter de se laisser surprendre, guider sans influencer, être transporté dans l'univers de l'autre sont autant de qualités à développer.

De même, le dispositif d'entretiens semi-dirigés, basé sur des questions ouvertes, nous invitait à nous interroger, en amont, sur leur préparation pour donner de la prévisibilité et réduire le stress de l'interaction sociale ressenti par la personne avec TSA. Veiller à la fatigabilité, à la surcharge cognitive, aux besoins sensoriels des personnes sollicitées ont également été des éléments intégrés à cette phase de notre enquête.

Nous avons réalisé 10 entretiens semi-directifs individuels entre le 28 mai et le 2 juillet 2021, avec une trame d'entretien³⁵ construite autour de rubriques :

- Logement actuel : choix ? Motifs ?
- Expériences précédentes et projet
- Avantages et désavantages de la situation
- Partir ou pas ?
- Regard et rôle de l'entourage
- Se sentir chez-soi
- Quotidien : charges et aides
- Liens sociaux et habitudes de vie
- Influence perçue de l'autisme

Suite aux deux premiers entretiens, nous avons complété notre trame initiale par une ultime question ouverte, pour laisser à la personne la possibilité de conclure à sa manière : « *Y a-t-il quelque chose d'important que nous n'avons pas abordé et que vous voudriez me dire ?* »

L'entretien semi-dirigé a plusieurs visées, et notamment celle de comprendre le processus, du point de vue des personnes qui le traversent : « *L'histoire de vie, quant à elle, parce que basée sur le postulat que toute personne racontant sa vie est porteuse d'un savoir insu, suppose qu'il faille pratiquer une sorte d'accouchement socratique pour la faire advenir* » (Chaput-Le Bars, 2018, p. 54). Elle doit se déployer dans une rencontre, garante de l'authenticité du matériel collecté. Utiliser un dispositif d'entretien semi-dirigé permet d'être attentif à la singularité des parcours. En outre, il valorise le sentiment de compétences des individus. En effet, « *ces derniers deviennent les porte-parole de leur histoire, les représentants de leur passé, les informateurs sur leurs conduites et leurs actions* » (Peneff, 1994, p. 27).

³⁵ Cf. Annexe n°7 - Guide d'entretien semi-dirigé

Si notre expérience de psychologue nous permet de nous prêter à l'exercice avec une certaine sérénité, celle-ci n'annihile pas tout sentiment de découverte, tant le but et le contexte de ces rencontres sont différents. L'entretien étant un outil relationnel, il s'ajuste aux impondérables de la rencontre et évolue au cours de la démarche de recherche, guidé par une visée inductive, par le contact de la théorie au terrain. Il suppose l'engagement du chercheur pour solliciter, en retour et grâce à une écoute active autant que bienveillante ; l'engagement des personnes interrogées.

Nous savons l'importance, pour les personnes avec autisme, d'évoluer dans un environnement familier et repéré. S'entretenir avec une inconnue peut être une source de stress intense. Nous avons étudié la possibilité d'être accompagnée, au moins lors du premier rendez-vous, par une personne de confiance désignée par l'interviewé(e). En outre, nous devons être vigilante à la fois au confort de la personne, au respect de ses besoins, mais aussi aux effets produits par la présence d'une tierce personne sur son énoncé narratif.³⁶

D'un point de vue méthodologique, passer par le récit de la personne, pour nous, en qualité de chercheur, c'est accepter d'être dépendant de ses capacités d'expression et de compréhension. Ses paramètres vont influencer le recueil du matériau. Les spécificités de communication liées à l'autisme produisent des contenus d'entretien particuliers. Les questions ouvertes peuvent déstabiliser. Nous devons également être attentive aux moments de digression, aux logorrhées verbales éloignées du sujet, à une pensée en arborescence. Pour d'autres, la situation d'entretien nécessitait un étayage massif. Les réponses étaient laconiques, la verbalisation des émotions réduite. A partir d'une écoute empathique, bienveillante, pour laquelle nos qualités de psychologue ont été mobilisées, la vigilance portée sur la nécessité d'adapter nos relances, de nous réajuster en fonction des enjeux relationnels et émotionnels, pour conserver un climat de confiance et une juste distance ont été une préoccupation constante. De plus, nous savons que les particularités induites par l'autisme impactent la sphère de la communication. Il est alors crucial de s'interroger, tout au long du processus d'enquête, sur le respect du contenu du discours, afin de ne pas le déformer ou en évitant de l'induire.

Les entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement, avec l'accord préalable et explicite des personnes. Ils ont ensuite été retranscrits intégralement dans le but de donner corps au matériau recueilli. Bien que laborieux et chronophage, cette première phase a permis une externalisation de l'objet étude. En effet, les entretiens sont éprouvants, au sens où ils invitent, le temps de la rencontre, à s'immerger dans la logique d'un autre, à respecter son

³⁶ Cf Annexe n°8 - Les conditions d'entretien

rythme, son vécu. Ils tissent un pont vers l'intime du sujet, suscitent émotion, ressenti, réflexion. Ils remuent et transforment le point de vue de l'intervieweur. *In fine*, le travail de transposition permet l'appropriation, la déconstruction puis la reconstruction (Paillé et Mucchielli, 2021).

2.3. Les effets de place et de posture

Notre situation professionnelle nous a ouvert, de fait, un contact régulier avec le GEM et ses membres, ce qui a favorisé une identification empathique aux personnes qui sont aux prises avec le phénomène étudié. « *Une recherche inductive de qualité requiert souvent de la part du chercheur une immersion dans certains aspects de la vie sociale des participants à la recherche, et ce dans le but de capturer le plus d'aspects possible des expériences vécues subjectivement et des phénomènes étudiés* » (Denis et al., 2019)

Cependant, nous concevons également l'importance de s'interroger sur la place occupée par le chercheur, et sur son engagement dans la recherche. Occupant un poste de cadre au sein de la Direction Générale de l'association gestionnaire de services dont les personnes sollicitées bénéficient, il convient de prendre en compte la place imaginaire dans laquelle chacun d'entre eux a pu nous mettre. D'éventuels effets de désirabilité sont à considérer. En effet, avec l'idée que leur participation à cette recherche puisse impacter leur projet de vie, les personnes peuvent craindre ou, au contraire, espérer, un effet sur l'accès à certains services. En cela, il est nécessaire de conserver une lecture critique des données recueillies : « *les discours biographiques peuvent donc être considérés comme des scénarii élaborés par les enquêtés, qui les conduisent à présenter une certaine version d'eux-mêmes* » (Giraud et al., 2014)

Enfin, notre propre représentation du processus de décohabitation, issue de notre expérience personnelle d'accès à notre premier logement autonome : expérience également influencée par nos contextes de vie, culturel et social, peut « colorer » nos questions et orienter, malgré nous, des points de vigilance et d'attention. En effet, le parcours de certaines personnes peut, peut-être, résonner avec le nôtre, tandis que d'autres en sont très éloignés. Porter un regard sur ces échos consiste à prendre conscience de leur existence et à analyser leur implication et leur influence sur la production de toute connaissance.

PARTIE III L'expérience de la décohabitation de jeunes adultes avec TSA

A partir de notre matériau, dont nous venons d'expliquer comment nous l'avons recueilli, l'objectif est désormais de saisir l'expérience de la décohabitation parmi de jeunes adultes avec TSA. Les entretiens que nous avons réalisés avec eux racontent comment se croisent et s'entremêlent des défis tant personnels que sociaux, de la décision de départ du domicile parental à l'accession à un « chez-soi ». C'est donc sur la base d'une analyse qualitative de ces expériences que nous tenterons d'identifier et de comprendre les facteurs et variables influençant le processus de décohabitation dans un contexte d'autisme.

Pour rappel, l'analyse repose sur un matériau comprenant la retranscription d'un *Focus Group* et 10 entretiens semi-dirigés réalisés auprès d'adhérents du GEM Tertio ; ces deux sources ont été exploitées dans le but de mettre au jour les logiques d'action à l'œuvre en matière de décohabitation. Dans cette optique compréhensive, en identifiant les motivations et les facteurs déterminants, que ceux-ci soient facilitateurs ou entravants, nous avons extrait du matériau qualitatif les points de convergence et de divergence repérés dans les trajectoires de chacun. Les données expérientielles nous conduisent également à explorer les défis auxquels les jeunes adultes sont confrontés tout au long du processus, et à repérer leurs modalités de dépassement. En effet, il s'avère que la conduite des entretiens est une occasion de traiter des thèmes très personnels, en l'occurrence des questions d'identité, d'habitudes de vie et de relations interpersonnelles. Sur la base d'une trame commune, nous nous sommes parfois retrouvée prise dans des confidences, ce qui tend à confirmer que la question du « chez-soi », qu'il soit réel, rêvé ou craint, mobilise la personne dans toute sa globalité.

Afin de garantir une discrétion maximale nous avons choisi de *taire* certaines précisions, qui ne permettraient pas de garantir un anonymat suffisant. De plus, dans le cadre du *Focus Group*, les expériences relatées, lorsqu'elles enrichissent notre réflexion, ne sont pas rapportées de façon nominative. Nous choisissons d'insister, par ce biais, sur la valeur donnée au groupe d'appartenance.

Chapitre 1 La logique des « départs » : une convergence de facteurs

Parmi les 10 personnes rencontrées, les situations, à des âges comparables, diffèrent. Parmi les six adultes âgés de plus de 25 ans, la moitié sont « cohabitants ». Statistiquement, alors qu'il est relativement banal qu'un jeune de moins de 25 ans vive avec ses parents, au-delà de cet âge, le prolongement de cette cohabitation peut interroger.

Les expériences témoignent autant des motivations pour quitter le domicile parental que des empêchements rencontrés : empêchements qui justifient, aux yeux des personnes, la non-décohabitation. Les facteurs repérés sont de nature diverse. La convergence de plusieurs d'entre eux, individuels ou environnementaux, pourrait permettre de comprendre la situation telle qu'elle apparaît et qu'elle est vécue.

En se centrant sur les facteurs déterminants « déclenchant » le départ, nous proposons de poser les bases d'une typologie d'expériences qui, si elle mériterait, bien entendu, d'être confortée par un échantillon plus ample, n'en permet pas moins d'éclairer, d'ores et déjà, des logiques d'action, et donc des trajectoires.

1. Des logiques de décohabitation spécifiques

Nous avons vu que la décohabitation est un processus dynamique, qui induirait une temporalité et un mouvement pour partir vers un ailleurs. Le motif, entendu comme « déclencheur », qu'il soit extrinsèque ou intrinsèque à l'individu, provoque une action ou un comportement.

A la lumière des entretiens, nous avons repéré que les déclencheurs « ordinaires » semblent moins déterminants pour ces jeunes adultes avec autisme. Par « déterminants », il convient d'entendre que ces facteurs contribuent à expliquer, de manière rationnelle, le départ du domicile parental. Les trois motifs les plus fréquents étant l'emploi, la mise en couple et les études, notre étude nous indique que, bien plus que ces facteurs habituels, d'autres facteurs apparaissent plus influents à la lumière des expériences relatées.

1.1. Les déterminants d'une vie adulte moins accessibles

A la lueur de notre matériau, nous sommes en mesure d'avancer que les déclencheurs que l'on peut qualifier de « traditionnels » ne semblent pas fonctionner, pour les jeunes adultes avec autisme, de manière aussi déterminante que pour leurs homologues neurotypiques

Les déterminants définissant socialement la transition vers la vie adulte, tels que la mise en couple, l'emploi ou les études sont des sujets dont on réalise, lors des entretiens, qu'ils sont très sensibles. En effet, ces deux registres semblent encore difficilement accessibles aux personnes en situation de handicap, en particulier lorsqu'ils sont porteurs d'autisme.

Dans notre enquête, il est intéressant de noter que les personnes en situation de décohabitation totale ont toutes plus de 25 ans. Parmi elles, nous trouvons la seule personne en *emploi*, en milieu protégé (Etablissement et Service d'Aide par le Travail = ESAT). Pour autant, le travail n'est pas verbalisé par elle comme un motif de départ du domicile parental. Ici, l'insertion professionnelle ne joue pas son rôle de déclencheur.

L'accès en emploi fait plutôt figure d'obstacle important à la décohabitation. Pour les plus jeunes, il est, certes, une perspective désirée, perçue comme un moyen d'assumer financièrement son projet de décohabitation :

« C'est déjà surtout le travail ! Personne ne m'empêche d'aller plus loin déjà, c'est sûr. C'est surtout que le travail, c'est surtout nécessaire pour un déménagement. » (Baptiste, 24 ans).

Mais accéder à un emploi est également un sujet de doute et d'incertitudes, quant à sa nature comme en matière de projet personnel. Du coup, le travail, en raison de sa contingence, représente un mobile trop fragile pour y voir l'édifice sur lequel reposerait le projet de décohabitation :

« Après, je me suis posé la question s'il n'y aurait pas d'autres métiers plus intéressants ; je me pose encore la question. Je suis encore en mode... Moi, personnellement, je ne sais pas trop ce que sera demain, mais bon, j'espère que je trouverai quelque chose » (Lucas, 20 ans).

Aucun des jeunes adultes avec lesquels nous nous sommes entretenue n'est en *couple*. Pour autant, la relation amoureuse et la vie sexuelle sont des préoccupations spontanément abordées par les personnes. Cette remarque souligne le lien fort existant entre habitat et vie privée, mais aussi les composantes, identitaire et sociale, de la décohabitation dans un contexte d'acquisition du statut d'adulte.

Vécus comme compliqués, les flirts ou la rencontre amoureuse plus stable renvoient aux difficultés rencontrées par les personnes avec autisme en termes d'interactions sociales et

de communication. S'ils sont envisagés *dans l'absolu*, ils n'en semblent pas moins, au moment de l'entretien, un espoir quasiment inaccessible.

« Oui, enfin bon... après, un amoureux, peut-être... Mais ça viendra peut-être... Oui, mais bon... ça va être un peu compliqué parce qu'il faut une alchimie... » (Jonathan, 30 ans)

Au-delà de la vie affective et sexuelle, être en couple - ou en colocation - est également entrevu comme un moyen de s'installer en réduisant les coûts. Or, les personnes avec autisme peuvent difficilement compter sur cette alternative. On constate alors que la décohabitation est fortement associée à un projet de vie ; toutefois, au fil des années et en l'absence de toute expérience, ce projet tend à être entrevu comme une chimère :

« Idéalement, en couple, mais... J'aimerais bien avoir des enfants, mais... Bon, là, j'ai 29-30, je n'ai jamais vécu en couple. » (Clément, 29 ans)

En ce qui concerne le facteur des *études*, qui apparaît, notamment pour les plus jeunes, comme un des principaux motifs de décohabitation chez les neurotypiques, il est repris dans plusieurs parcours, notamment parmi les adultes en situation actuelle de décohabitation. Toutefois, s'il joue un rôle de déclencheur pour quatre d'entre eux, il donne souvent lieu à des décohabitations « partielles » (avec des aller-retours au domicile parental) et ne garantit pas la pérennité de celles-ci. En effet, une situation d'étudiant peut aussi être entrevue comme une expérience d'échec :

« Non, j'ai juste fait des internats pour des études, mais ça a très mal tourné... J'ai très vite arrêté, au bout de deux mois. Et je suis rentré à la maison, et je ne faisais rien pendant 10 mois » (Clément, 29 ans).

Dans ce cas, le départ a non seulement mis à mal le projet d'études mais aussi fragilisé la confiance en soi et les velléités d'indépendance. De plus, les départs liés aux études peuvent s'avérer, s'ils ne sont pas, peu ou mal accompagnés, des expériences à fort impact émotionnel (« *peur*, », *pleurs* »), voire très douloureuses :

« La première nuit, j'étais vraiment, euh... Vraiment en détresse... Sans compter que j'avais des voisins extrêmement bruyants... Oui, c'était s'installer... J'ai pleuré et tout ça ! J'étais mal ! J'allais au cours et, là, je n'y pensais pas. Surtout que je me levais à la même heure que pour aller au lycée. À 6 heures du matin. Et, du coup, d'être occupé en allant pour la journée, ça vous aide à supporter un petit peu » (Adrien, 28 ans)

On le voit, les facteurs « classiques » identifiés par la littérature sociologique comme des « impulseurs » de décohabitation en ce qui concerne les jeunes « valides » jouent de façon bien moins nette pour les personnes porteuses de TSA. C'est aussi que, y compris lorsque des aménagements sont envisagés pour palier leurs difficultés, et en dépit de

politiques publiques favorisant une forme de « normalisation », le handicap peut demeurer une entrave à la prise d'envol.

1.2. Le poids et les effets de la dépendance

La situation de handicap influence très fréquemment la nature des liens parents - enfant. Ainsi, un déclencheur qui lui est spécifique, à savoir l'anticipation du vieillissement parental, joue-t-il un rôle déterminant. En effet, il semblerait que la situation de handicap, mettant très tôt les familles à une place d'aidants, n'induit des liens de dépendance plus marqués qui, en l'absence de relais, engendrent légitimement des craintes sur « l'après ». Un motif de « pression » liée au vieillissement des parents peut alors jouer un rôle au moins aussi prépondérant que les variables dites « classiques » étudiées *supra*.

« C'est avec le SAMSAH et mon éducateur à domicile ; du coup, c'est pour mon autonomie, pour ne pas toujours vivre avec mes parents ; ils ne sont plus tout jeunes [...] Parce que les parents, ils vont vieillir... Ils ne sont pas tout jeunes après. » (Pierre, 30 ans).

La fréquence des disputes, voire la mésentente, les tensions relationnelles parent-enfants, souvent induites par la différence générationnelle, semblent également renforcer la motivation pour un départ. Ici, ce sont surtout les personnes les plus âgées, vivant toujours au domicile parental, qui expriment le plus souvent tensions et désaccords, particulièrement sur les aspects contraignants des rythmes de vie :

« On s'engueule pas mal avec mon père [...] Ouais, des règles de vie ou des règles imposées, quoi... de règles de vie imposées » (Clément, 29 ans).

« Que l'on se dispute quelquefois ; on en vient presque aux mains ; on en vient aux mots vulgaires et violents, mais on en vient presque aux mains. On en vient presque à se taper dessus... » (Marie, 30 ans).

Les besoins objectifs d'appuis quotidiens fournis par les parents pallient parfois la perte de liberté. Ainsi, l'accès à un « chez-soi » n'a-t-il pas systématiquement cette fonction de prise de distance et d'autonomie, quand bien même celle-ci serait matériellement possible :

« Je me dispute souvent avec ma mère. [...] C'est que je n'arrive pas à ce que ce soit une échappatoire³⁷... Je n'y vais pas... » (Marie, 30 ans).

Les liens familiaux, sous le sceau probablement d'une plus forte dépendance initiale, nous aurons l'occasion de l'explorer encore, prennent donc une place particulière dans le

³⁷ Le logement autonome dont Marie dispose, en dépit duquel elle habite chez sa mère.

processus de décohabitation, pouvant constituer une source de « pression » supplémentaire aussi une raison de conserver une proximité maximale, même sous tension.

2. Des facteurs liés à l'autisme plus déterminants

Dans les trajectoires des jeunes adultes avec TSA que nous avons rencontrés, il semble que nous puissions repérer certains facteurs liés à la reconnaissance de l'autisme qui ne sont pas dépourvus d'influence sur la décohabitation, parfois de manière paradoxale. Ainsi, les préjugés et les normes sociales semblent-ils encore avoir un rôle majeur dans l'accès au logement, comme le rappelle tout récemment le Rapport préliminaire à la visite de l'ONU de la Commission Nationale Consultative Des Droits de L'Homme (CNCDH, Juin 2021). De fait, la manière de réagir à ces attitudes discriminatoires, à ces stigmates, impacte la motivation des jeunes adultes à décohabiter. De plus, l'obtention du diagnostic, s'il est perçu comme un élément crucial dans les parcours de vie, semble néanmoins influencer de manière presque paradoxale l'accès à un logement autonome. Enfin, des facteurs relevant de l'environnement humain sont également repérables, que celui-ci renvoie aux aidants familiaux ou professionnels.

2.1. Affronter préjugés et normes sociales

Le regard porté sur la personne influence la manière dont elle va se représenter son handicap et ce qu'elle en fera ; en cela, le regard social joue un rôle crucial dans la détermination des trajectoires et des étapes qui la scandent : « *Cette perspective du capacitisme scinde le groupe des personnes handicapées en deux : celles qui le peuvent et celles qui restent à la traîne, et qu'on va plus ou moins reléguer* » (Stiker, 2021, p. 65).

Dans le cadre du *Focus Group*, les jeunes adultes insistent sur l'énergie mobilisée pour faire valoir leur droit au logement. La colère (« *Je pousse un coup de gueule !* ») se justifie, à leurs yeux, par la difficulté à y accéder : (Propos extraits du *Focus Group*).

« *Mais, sinon, c'est très dur, voilà, de trouver un logement* »

« *On est vraiment sur des constats extrêmement négatifs* »

Certains témoignages éclairent sur le « combat » nécessaire pour ne pas réduire le champ des possibles, barrière pointée par Charlot (2016).

« Ben, pour faire les études aussi... Ben, une façon de dire pour pas être mis dans une case quoi, pas nous obliger à... Je vais dire à emprunter une voie... pour ouvrir les portes... »
(Jonathan, 30 ans).

Prétendre accéder à un logement autonome suppose de bousculer la norme sociale pour s'inscrire dans une société plus inclusive, au sens de plus de tolérance et d'ouverture à la diversité, et de se positionner contre.

« Parce que, le plus souvent, c'est un combat qu'on mène, et on se retrouve seul contre tous, on va dire, on est dans l'arène quand même, je rappelle [...] Je veux dire, la vie est une jungle, les neurotypiques, ils sont sans pitié avec nous, c'est-à-dire on doit trouver de quoi nous défendre parce que, sinon, on se fera bouffer tout cru, on va échouer au test de la vie, si rien n'évolue, il faut un changement » (Jonathan, 30 ans).

L'expérience de devoir faire face à des préjugés et des discriminations est fortement exprimée dans le cadre du groupe.

« Les propriétaires ont insisté pour savoir quel était mon handicap ; je lui ai dit et elle a dit qu'on n'était pas nés égaux, enfin des trucs extrêmement assez offensants, et j'ai jamais eu de réponse ! » (Focus Group).

Interrogés sur la représentation du handicap et de l'autisme, ils expriment le sentiment de ne pas être compris, d'être jugés et stigmatisés :

« Oui, parce que, selon l'expérience que j'ai eue... enfin on dit que j'ai l'AAH, et la question c'est quel handicap, du coup les préjugés peuvent se mettre dessus [...] » (Focus Group).

La méconnaissance et les représentations erronées alimentent des réactions discriminantes :

« Mais l'autisme, je sais pas, y'en a beaucoup, ils ne savent pas ce que c'est, alors... ils disent que c'est un handicap invisible, donc... Ben voilà, à part une forme de validisme où ils disent : « oh, t'as pas l'air d'être autiste, t'es trop beau pour être autiste », ou alors une forme de capacitisme de dire « oh, ben toi, t'es autiste, t'es pas capable d'être autonome, ou t'es pas capable de réaliser cette performance ou alors... enfin c'est très vaste. » (Focus Group).

La lutte contre la stigmatisation peut constituer un moteur supplémentaire dans le projet de décohabitation, en se positionnant « contre » :

« Oui, je ne me voyais pas vivre toute ma vie avec mes parents, et puis... enfin, surtout avec ma mère, pour pas renforcer le vieux cliché psychanalytique... » (Jonathan, 30 ans).

Ainsi, poursuivre la réalisation de son objectif de vie correspondant à un modèle valorisé peut être source de fierté :

« L'établissement, c'est une prison, sauf qu'on n'a rien fait de mal. On est enfermés, ce n'est pas bien. Dans un appartement, on est autonome, on fait ce qu'on veut : c'est mieux » (Pierre, 30 ans).

A *contrario*, le sentiment d'échec, sous la pression sociale, peut produire un effet très néfaste sur l'estime de soi, risquant de favoriser l'intériorisation d'un préjugé disqualifiant entravant encore davantage les tentatives :

« Et aussi que j'aimerais bien être autonome à mon âge... Je ne me sens pas fière de moi de tout ça ! » (Marie, 30 ans)

Dans tous les cas, il apparaît, en analysant les discours, que se situer face à ces représentations sociales « normalisantes », peut être un facteur « *boostant* » ou, au contraire, paralysant la motivation des jeunes adultes qui peuvent envisager de décohabiter.

2.2. L'impact du diagnostic de TSA

Le droit d'obtenir un diagnostic dûment établi, comme l'information nécessaire à sa compréhension, sont fondamentaux pour décider, de manière éclairée, la conduite de son projet de vie. Ainsi, le diagnostic objective-t-il souvent, pour les adultes avec TSA, une auto-perception d'une différence de fonctionnement.

« Ils ont confirmé le diagnostic pour avoir vraiment cette reconnaissance dans le domaine public. » (Clément, 29 ans).

Certains, comme Lucas, vont intégrer ce diagnostic à leur identité, soit en s'y conformant (« *Je suis Asperger*³⁸ »), soit en s'y opposant ou en le nuancant au regard de l'impact perçu dans sa vie quotidienne : « *Je ne suis pas autiste ! J'ai des troubles de l'autisme.* » (Agathe, 22 ans).

Pour d'autres, comme Maxime, le diagnostic permet davantage une affiliation, un sentiment d'appartenance à un groupe (« *en tant qu'autiste* »). Dans tous les cas, il apparaît, dans les entretiens, comme un moment clef de la trajectoire. La plupart ont eu une reconnaissance de leurs troubles tardivement, à l'âge adulte (donnée concordante avec les données nationales - Stratégie 2018-2022). L'effet du diagnostic sur l'identité et sur son sentiment

³⁸ Le terme Asperger, forme particulière d'autisme sans retard de langage et sans DI, depuis le DSM 5 n'est plus utilisé, pour être inclus dans la notion de spectre (TSA)

d'auto-efficacité, comme le souligne Jonathan, est loin d'être anodin : il décrit un avant et un après :

« Le fait de pas savoir, au début, ça a fait des difficultés en plus, y' a eu le déni et tout, ça a été assez dur d'apprendre, après tant d'années, qu'on est autiste, et après il y avait beaucoup de questions sur l'identité, savoir qui je suis, ma place dans la société, et puis après c'est compliqué comment se sentir inclus dans la société, enfin c'est... Il y a toute une remise en question du sujet, que le sujet va se poser lui-même. » (Jonathan, 30 ans).

Pour beaucoup, le diagnostic a permis une reconnaissance de handicap et l'accès à un droit à compensation avec, notamment, la mise en place d'un accompagnement approprié, ou tout au moins sa perspective.

Pourtant, dans les faits, le diagnostic semble influencer de manière paradoxale le départ de chez ses parents. En l'absence de diagnostic, deux effets sont repérables. Pour certains, la conformité à la norme semble plus facilement s'imposer : « *faire comme* », pour répondre aux injonctions sociales d'autonomie. Cela explique les « stratégies de camouflage » et introduit l'idée d'un hiatus entre les difficultés ressenties et la perception sociale :

« Ben, c'est-à-dire, quand vous voyez les gens se débrouiller pour faire des démarches et tout, ben, en fait, vous apprenez à vous camoufler, à masquer quoi... Mais bon, c'était à une période où on ne se doutait pas que j'étais autiste, quoi. » (Jonathan, 30 ans).

Pour d'autres, le retard d'accès au diagnostic que l'on retrouve parmi les adultes cohabitants les plus âgés entrave leur autonomisation, et plus particulièrement leur auto-détermination, les rendant peut-être plus passifs et soumis à la norme bio médicale.

Dans tous les cas, les trois adultes dans cette situation sont ceux qui connaissent, ou ont connu, des parcours psychiatriques. Sans sous-estimer la complexité que peut induire la présence de troubles psychiatriques associées au TSA, ce constat ne peut que questionner quant à l'impact des types de prise en charge sur la trajectoire des projets de vie.

A l'opposé, les jeunes adultes avec des diagnostics d'autisme posés dès l'enfance semblent plus contraints par des normes d'accompagnement qui justifient des étapes d'apprentissage encore marquées par une logique plutôt réadaptive :

« Ils me disent à peu près pareil : il faut s'entraîner ! C'est aussi pour ça que je les vois, quand je vais au SESSAD » (Lucas, 20 ans).

Leur parcours est alors davantage marqué par une graduation fortement contrôlée - et validée - par l'environnement.

2.3. La mobilisation de l'environnement familial

Les liens parents-enfants sont réinterrogés et mobilisés tout au cours du processus de décohabitation. Mais, en premier lieu, il semblerait que le système familial, sa mobilisation, et le type de liens éducatifs tissés puissent contribuer, ou non, au déclenchement de la décohabitation.

Les expériences relatées nous invitent donc à questionner l'influence de l'environnement familial sur les trajectoires, bien au-delà de l'aide matérielle mise avant dans l'accès au logement des jeunes dits « ordinaires ».

2.3.1. Le soutien dès la recherche de logement

Pour les plus jeunes de notre étude, la famille est partie prenante du processus, dès l'apparition des prémisses de départ :

« Disons que, ma mère et moi, on préparerait... On en parle, évidemment... Maintenant, là, c'est le moment, le jour où j'habiterai ailleurs. Donc, on y pense » (Lucas, 20 ans).

La perspective de décohabitation donne lieu à des discussions et à des compromis :

« Ben on en a discuté un peu tous les trois et j'étais d'accord [...] Donc, il fallait que je m'entraîne un peu plus, que j'attende encore un peu pour un travail, donc ils m'ont fait cet appartement, mais en attendant » (Baptiste, 24 ans).

Ainsi, la recherche de logement n'est pas uniquement l'affaire de la personne : elle mobilise l'ensemble de la famille qui y est associée et y participe activement. Aucun des adultes rencontrés n'a trouvé de logement par lui-même. L'intervention d'un tiers, la famille (parents, sœur, tante) ou de professionnels, a été nécessaire.

La nature de la démarche peut susciter une forte anxiété dans la mesure où elle implique une communication sociale importante : téléphoner, poser des questions, visiter de nouveaux espaces, se déplacer, choisir... autant de tâches cognitives et sociales sources de stress pour les personnes avec autisme.

« Puis, surtout, dans mon cas, pour contacter les agences, c'est très compliqué, j'ai peur ! Le téléphone me fait peur, surtout les réactions de mon interlocuteur, je ne saurais pas trop comment y réagir » (Adrien, 28 ans).

De plus, devoir justifier de son statut et, de surcroît, apporter la preuve de sa solvabilité financière, supposent, au-delà des compétences mobilisées, la crainte de ne pas être crédible, se sentir illégitime :

« Ben, disons que c'est moi mais, après, mes parents m'ont un peu aidée, enfin surtout ma mère, parce qu'il fallait qu'on trouve un garant... et puis, sinon.... S'il n'y a pas de garantie par derrière, on trouve pas de logement quoi, c'est ça, et c'est le principal frein d'ailleurs, que beaucoup de personnes handicapées rencontrent » (Jonathan, 30 ans).

L'appui d'un tiers dès cette première étape de la décohabitation, comme un pont ou comme une garantie sociale, est pointé comme un facilitateur indéniable :

« Tandis que si c'est d'entrée de jeu et que y'a un appui solide derrière, une reconnaissance finalement, ça pourrait être facilité, je pense » (Focus Group)

A un niveau plus affectif, les encouragements et le soutien sont des indices favorisant l'accès au logement.

« Ils m'encourageaient ! Ils m'encourageaient, mais je ne sais pas exactement comment... Comme aujourd'hui, en m'appelant. Ils m'appelaient tous les soirs mais... parce que j'étais toute seule [...] Je n'aurais pas pu installer tout ça toute seule ! » (Agathe, 22 ans).

Ainsi, la première étape de recherche de logement, si elle n'est pas soutenue, peut se révéler une barrière immense, comme pour Sophie (30 ans) :

« C'est aussi parce que je ne suis pas capable de trouver, aussi. Peut-être aller dans une agence, une agence de l'immobilier.... Je ne sais pas ; je n'ose pas ! ».

Cette question d'affirmation de soi et de sentiment de légitimité (« oser » dit Sophie 30 ans), aspects essentiels de l'auto-détermination, peuvent s'ils ne sont pas en contexte favorable, empêcher la personne de s'exprimer et également entraver le processus de départ.

2.3.2. La dynamique des liens familiaux

Dans certains cas, la norme familiale et la place d'aîné(e) peuvent favoriser l'entrée dans un logement autonome :

« Dans ma famille, il n'y a pas que moi qui vit en appartement toute seule. C'est mon frère qui a suivi ce que je faisais ! » (Agathe, 22 ans).

Pour les plus jeunes, la reconnaissance du statut d'adulte procède d'une temporalité volontairement ralentie par les parents pour qui le jeune reste toujours un « enfant » qui n'est jamais tout à fait prêt pour s'aventurer dans une vie, seul :

« Mais bon, donc, pour le moment, elle me dit que j'ai encore besoin d'elle par rapport à ça. Enfin, du moins, elle pense que je pense que je peux avoir besoin d'elle pour les études » (Lucas, 20 ans)

La famille peut intervenir également dans un rôle d'« amortisseur », en proposant des négociations, compromis et facilités grâce à certaines opportunités :

« Oui, et puis d'attendre aussi, ça me permet d'être sain et sauf, euh, pour éviter d'être pauvre justement, euh Je sais bien que c'est pour moi qu'on fait ça, et c'est trop gentil ! (Rit) Donc ils ont eu raison de me le dire, et puis je suis d'accord là-dessus, c'est mieux comme ça pour l'instant, donc d'avoir un appartement momentanément, c'est une belle opportunité pour moi ! » (Baptiste, 24 ans).³⁹

Nous observons le prolongement d'un lien éducatif vertical, en dépit de l'avancée en âge, avec une prise en compte de la majorité et du statut d'adulte amoindrie. Ce déplacement temporel des responsabilités (« être pris en main » (Clément, 29 ans)) laisse perdurer un regard infantilisant marqueur d'une l'ambivalence réciproque. L'absence d'impulsion parentale n'oblige pas à trouver une autre solution :

« Oui, du coup, mon père accepte, donc, bon... S'il m'avait foutu à la porte, j'aurais trouvé un plan mais... Ce n'est pas le cas : ni pour moi, ni pour mon frère... donc. Là, il va vendre la maison, donc je vais être forcé d'habiter ailleurs » (Clément, 29 ans).

Trouver la bonne intensité et la bonne distance entre encouragements et contrainte est un défi complexe pour les familles. D'autant qu'entre les deux protagonistes, la motivation n'est pas toujours synchrone et peut se révéler une pression supplémentaire contreproductive... y compris avec la meilleure intention, en facilitant la dimension économique grâce à la mise à disposition d'un logement :

« Mais bon, comme moi j'avais quand même un projet d'autonomie, il s'est dit ce serait une occasion pour vivre dedans » (Marie, 30 ans).

La contradiction avec le projet immédiat de la personne peut devenir un sujet « tabou », « évité ». Dans ce cas, la non-adhésion au projet parental peut alors s'avérer source de tensions :

« Non, parce que, elle, elle veut que j'aille dedans ; elle s'énerve que je n'y aille pas... Donc elle s'énerve, tout ça, et c'est compliqué... Donc c'est un sujet un peu... tabou ! Source... pas de conflits, mais de discorde. Elle ne comprend pas pourquoi je n'y vais pas » (Marie, 30 ans).

Dans d'autres cas, nous l'avons vu, l'absence d'environnement facilitant peut laisser le jeune adulte dans un sentiment d'impuissance. Ne sachant pas où et à qui adresser sa demande d'aide, Sophie, par exemple, paraît se retrouver comme coincée dans un entre-deux, sans issue de secours. La meilleure prise en compte, en amont, de la volonté de la

³⁹ Baptiste vit dans un studio aménagé adjacent à la maison familiale.

personne et de la priorisation de ses objectifs pourrait peut-être réduire ces situations paradoxales.

3. Vers une typologie des départs

En fonction du déclencheur initial et des différents facteurs repérés dans les expériences relatées, nous pouvons poser les bases d'une typologie. Nous entendons par « typologie » la mise en ordre de matériaux empiriques complexes dans le but de dégager une intelligibilité (Demazière, 2013). Décrivant des expériences différentes, cet outil permet de proposer un modèle de compréhension de la réalité. En matière de décohabitation, les jeunes adultes avec autisme rencontrés sont soumis à des logiques de départ différentes. Sans volonté de hiérarchiser l'une par rapport à une autre, cette typologie, qu'il s'agirait bien entendu d'affiner et d'étoffer par une étude sur un plus grand nombre, permet néanmoins d'identifier certaines des formes possibles de cette décohabitation.

Dans cette optique, nous identifions, par l'analyse des expériences relatées, quatre types de départs correspondant à deux variables dichotomisées : la temporalité du diagnostic (plus ou moins précoce), et la norme dominante en matière de représentation du handicap véhiculée (perspective réadaptative ou inclusive, tendancielle).

Présentées dans le tableau ci-dessous, leurs influences croisées impactent les trajectoires individuelles et nous semblent permettre d'en dessiner les contours et certaines spécificités en matière de départ et de décohabitation.

Variables		Représentations du handicap	
		Normes dominantes	
		Normes réadaptatives	Normes inclusives
Temporalité du diagnostic	Pendant l'enfance	Départ anticipé	Départ maîtrisé
	A l'âge adulte	Départ arrêté	Départ immédiat

Tableau 3 - Typologie des départs

3.1. Les départs « immédiats »

Ce type de départ semble s'inscrire dans une logique de normalité dans laquelle la personne, en dépit des difficultés qu'elle peut rencontrer, se conforme aux attentes sociales

ordinaires en lien avec son âge. Nous remarquons que, dans ces cas, comme pour Adrien (28 ans) ou Jonathan (30 ans), le départ n'est pas accompagné par des professionnels et repose massivement sur les capacités adaptatives des jeunes.

En effet, la non-connaissance du diagnostic d'autisme semble favoriser cette trajectoire. Le départ n'est pas questionné en vertu de craintes ou de préoccupations.

« Pour faire mes études parce qu'en fait ce n'était ni dans le même pays ni dans la même ville. J'ai vécu très longtemps à l'étranger, et donc je suis allé étudier à Pessac (...) Oui ça a été d'ailleurs mon premier choix. Surtout les études, j'ai fait la première année de licence d'histoire sans succès sur conseil d'un professeur d'ailleurs. Ouais et surtout du fait de ma passion pour l'histoire » (Adrien, 28 ans)

Mais, du coup, la différence est peut-être insuffisamment prise en compte et produit une décohabitation « sans filet ». Ces départs peuvent provoquer des expériences douloureuses, dans lesquelles nous pouvons supposer que les stratégies de compensation seront sursollicitées. Elles conduisent à des situations éprouvantes

Les lieux que les jeunes finissent par occuper sont peu adaptés à leurs besoins cognitifs, sensoriels ou sociaux. Des conséquences telles que la fugue, la maltraitance et/ou la déscolarisation sont rapportées.

3.2. Les départs « maîtrisés »

Ces départs correspondent à des situations où la décohabitation est mise en acte avec un accompagnement pensé et ajusté. Les adultes concernés connaissent leur diagnostic depuis l'enfance, sont soutenus par un environnement facilitant et orienté par une visée inclusive.

« J'ai les APL, des trucs comme ça ! J'ai mon salaire à l'ESAT, la PCH pour payer mon éducateur qui vient à domicile et le SAMSAH aussi, l'AAH... J'ai pas mal de choses ! » (Pierre, 30 ans)

Certains commencent à investir un autre « chez-soi », tout en conservant un ancrage concret et fort au foyer parental. Dans ce cas, les jeunes utilisent le terme « chez-soi » pour parler de cet habitat, et jonglent avec deux « ports d'attache » : « Je dis « chez moi » quand je dis les deux » (Agathe, 22 ans).

Ainsi, pour Thomas, par exemple, la situation se révèle être, plus qu'un entre-deux, la première esquisse d'un projet de vie. Vécu comme une solution temporaire (« en attendant » nous répète-t-il !), le studio adjacent à la maison familiale est à la fois une situation justifiée rationnellement par l'absence de ressources économiques et une manière de concilier désir d'émancipation et maîtrise de sa mise en œuvre. Cette expérience présente l'avantage de

sécuriser le parcours de décohabitation et repose, en grande partie, sur les ressources familiales. Le statut d'étudiante entraîne, pour Agathe, une situation similaire, avec un logement autonome la semaine et un retour au domicile parental le week-end. Cet « entre-deux », là aussi, est vécu comme une transition constructive, dans laquelle la notion de progressivité, d'un passage vers une situation plus définitive, est importante : « *J'ai fait un pas dans l'autonomie, moi ! Un pas... un pied, plutôt !* » (Agathe, 22 ans)

Le critère de l'indépendance financière semble alors très lié à ces départs. Viser l'obtention d'un emploi pourrait être le but premier ou, dans tous les cas, la condition sine qua non permettant de larguer définitivement les amarres, « *d'aller plus loin* », nous explique Baptiste (24 ans). Dans ces logiques, les liens familiaux sont encore très étroits, tandis que l'insertion professionnelle est une perspective indissociable de celle du logement (s'assumer, se rapprocher pour faciliter le quotidien, etc.)

3.3. Les départs « anticipés »

Les adultes concernés par ce type d'expérience ont également bénéficié d'un diagnostic pendant l'enfance. Ils se retrouvent dans des processus de préparation qui s'étirent dans le temps et dans lesquels la motivation doit trouver matière à se renouveler pour ne pas disparaître. Ces adultes expérimentent, pour certains, un « logement par intermittence », mais ces lieux ne revêtent pas, selon eux, la qualité d'un « chez-soi » comme pour Maxime (24 ans). Ces départs, comme « mis en attente », correspondent à des adultes qui bénéficient d'accompagnements spécialisés par lesquels des professionnels ont un regard sur la personne depuis longtemps. Nous pouvons nous interroger sur l'intériorisation de cet idéal d'autonomie évoqué en partie 1 : idéal d'autonomie qui peut engendrer des exigences importantes, souvent validocentrées. Dans le discours recueilli, nous retrouvons des termes comme « *se préparer* », « *s'entraîner* », « *s'exercer* » renvoyant à l'idée dominante de devoir apprendre et de chercher à progresser.

« Je pense qu'il faut que je passe encore quelques années avant de me préparer à vivre tout seul, parce qu'après, avant ça, il y a l'autonomie... » (Lucas, 20 ans)

« J'ai besoin d'apprendre.... Faire mes courses tout seul, me faire à manger... Savoir faire plein de choses tout seul » (Maxime, 24 ans).

La décohabitation « *sous contrôle* » de professionnels, sur un modèle plutôt de réadaptation que d'inclusion, nous fait pointer le risque de l'intériorisation de la disqualification qui, avec une temporalité qui peut sembler longue, entraîne dévalorisation

et sentiment d'impuissance. La dépendance et la recherche d'autonomie d'exécution sont au premier rang, au détriment de positionnements plus autodéterminés.

3.4. Les départs « arrêtés »

Dans cette classe de la typologie, les départs semblent comme « enlisés ». Dans notre étude, ces expériences correspondent à la trajectoire d'adultes de plus de 25 ans, diagnostiqués tardivement, qui n'enclenchent pas le processus de départ. Ces « non départs » concernent des adultes pour lesquels le système familial s'est organisé et a évolué avec leur présence, en dépit de reconfigurations successives (séparation parentale, départ de la fratrie, etc.). Parvenir à sortir de cette situation de décohabitation prolongée perçue comme « confortable » et dans laquelle les habitudes de vie sont très implantées s'avère compliqué :

« Ben, c'est une zone de confort ! Euh... Un lieu où je me sens bien, où c'est de la chaleur humaine. Euh... le fait d'avoir quelqu'un avec moi, à mes côtés... Les activités de détente ! Parce que je me sens à l'aise dans cet environnement : la cuisine, du coloriage, regarder des émissions, aller sur internet, et tout... » (Marie, 30 ans).

Ainsi, les adultes concernés par ces trajectoires peuvent-ils tirer des bénéfices, matériels et/ou psychologiques, de leur maintien au domicile parental : *« Je n'ai pas de loyer, j'ai quand même la place [...] Cela me permet d'avoir des activités assez fréquentes, quand même. Du coup, parce que je n'ai plus d'argent, voilà... »* (Clément, 28 ans).

Si le départ est évoqué, il ne parvient pas à se mettre véritablement en œuvre, en l'absence de solide contrainte externe. Toutefois, il est important de noter que les adultes concernés présentent des troubles psychiatriques, reconnus et traités, venant complexifier les profils de fonctionnement, et dont l'impact peut, aussi, expliquer la situation.

Dans tous les cas, pour eux, aucun des motifs ordinaires de départ indexés à la vie d'adulte ne semble fonctionner. La décohabitation reposerait alors davantage sur une impulsion externe, familiale ou professionnelle, dont nous l'avons repéré que la « pression » peut engendrer des effets contre-productifs.

Ces logiques apparaissent assez dépendantes des modèles d'accompagnement, quitte à prendre peu en compte la volonté de la personne. Ainsi, Sophie raconte-t-elle combien la situation lui coûte et tend à la démobiliser : *« Ils disent que je ne sais pas du tout me débrouiller toute seule. Alors que je sais faire : je fais mes courses toute seule, je paie mon loyer seule aussi... Voilà... Ça me pèse »*. (Sophie, 30 ans)

Dans ce premier chapitre, nous avons donc tenté de décrypter, à partir des expériences qui nous ont été livrées, plusieurs logiques de départs et leurs facteurs explicatifs. Cette analyse nous permet de mettre en évidence des déterminants influençant le départ, c'est à dire la mise en route, ou non, de la décohabitation. Nous allons désormais, dans second chapitre, centrer notre analyse du matériau sur les défis du quotidien que les jeunes adultes avec autisme tentent de relever, afin de comprendre encore un peu mieux ce qui peut faciliter ou entraver le processus de décohabitation.

Chapitre 2 Vivre seul à l'épreuve des spécificités de l'autisme

Selon les personnes interrogées, les défis de la décohabitation semblent coloniser plusieurs registres. Outre les capacités à « faire seul », il s'agirait, avant tout, de « *s'habituer à vivre seul* » comme le dit Lucas (20 ans). Les récits d'expérience nous orientent en effet sur la notion de « vivre seul ». Cet adjectif, « seul », est récurrent dans les propos des jeunes adultes interrogés.

En nous inspirant du travail de Van de Velde (2018), on pourra définir le « vivre seul » en référence à l'absence de partage quotidien d'une intimité, que celle-ci soit conjugale ou familiale. Ainsi, « *être seul* », dans une dimension relationnelle, est une dimension toute aussi cruciale dans les projets de décohabitation que les compétences acquises en matière de gestion de la vie quotidienne.

Au-delà, notre enquête nous permet de constater que, « être capable de faire », si elle est nécessaire, n'est pas une condition suffisante en matière d'accès au logement. Si, comme nous l'avons mis en évidence, décohabiter est un processus fortement lié à une norme d'autonomie, entendue communément comme synonyme d'indépendance, il comporte, au-delà de capacités d'exécution, des dimensions identitaires et relationnelles dont rendent compte les concepts d'auto-détermination et de capacités.

Ainsi, d'autres mécanismes, identifiés dans notre analyse, peuvent-ils empêcher la réalisation du projet de décohabitation. Dans cette optique, le terme pouvoir, au sens d'*Empowerment*, renvoie en priorité à la capacité de « *réunir les ressources individuelles et collectives à l'accomplissement de l'action envisagée* » (Vallerie, 2018, P. 20).

1. L'expérience d'être seul(e)

Cet aspect est particulièrement intéressant à analyser lorsqu'on l'articule au fonctionnement de l'autisme qui impacte fortement la vie sociale mais qui, contrairement aux idées reçues, ne témoigne pas d'un désintérêt pour celle-ci. « Être seul » interroge « *les sociabilités réelles et effectives, les réseaux, les soutiens et les solidarités* » (Van de Velde, 2018, p. 10). Ainsi, l'isolement relationnel peut-il être tout autant une conséquence « subie », en lien avec la situation de handicap, qu'être choisi, pour satisfaire à des besoins de contrôle des contraintes sociales, comme le ressentent nombre de personnes avec autisme. Nous verrons donc que le fait de « *se sentir seul* », qui relève d'une expérience subjective, nuance la notion même de solitude, selon le caractère choisi ou subi de cet état.

1.1. La mobilisation de ressources adaptatives

Dans la décohabitation, les ressources adaptatives sont très sollicitées. Dans la mesure où partir de chez ses parents constitue un changement, pouvoir vivre seul suppose d'intégrer la question des habitudes ou, en d'autres termes, d'accepter de les modifier et de les reconfigurer pour « *prendre ses marques.* » Ainsi, « *à force de faire les choses... A force de faire les choses, d'y vivre et de... Tu t'y habitues, à vivre toute seule.* » nous dit Agathe (22 ans).

1.1.1. L'épreuve du changement

Nous savons combien les personnes avec autisme sont généralement attachées à leurs habitudes et peuvent ressentir des difficultés, particulièrement en termes de gestion de l'imprévu.

« Je n'aime pas du tout l'imprévu et, s'il y a un imprévu, ben moi, je suis très mal... et ça, c'est pas nouveau ! » (Pierre, 30 ans)

Pour certains, le bouleversement que représente la décohabitation est peut-être plus total, et nécessite d'être préparé en amont.

« Vivre tout seul, et... sans ma mère, parce que c'est vrai que, ma mère, j'ai toujours eu sa présence avec moi, donc c'est vrai... Franchement, ça me fera bizarre quand je la quitterai. Alors, j'ai l'intention de ne pas vivre toujours, tout le temps avec ma mère, mais... C'est vrai que, enfin, de ne pas vivre avec elle, c'est vrai que ça, oui... ce sera une phase à passer, et aussi une phase à quitter mon « chez-moi » (Lucas, 20 ans)

Ce changement d'habitudes peut constituer, en soi, une épreuve difficile :

« J'ai l'impression que c'est une salle d'attente, quoi [rit]. C'est froid ; pour moi, c'est très froid. C'est très froid, là-bas ; c'est ce que je ressens : une salle d'attente, quoi. Quand je suis là-bas je m'assois sur le canapé, j'attends, je ne fais rien, en fait ; ce n'est pas chaleureux pour moi... je n'arrive pas à prendre ma place ». (Marie, 30 ans)

A contrario, d'autres adultes ont mis en avant la soif de découverte comme source de motivation :

« ça me permet de découvrir quelque chose de nouveau, comme les nouvelles rencontres... J'aime beaucoup ! Bon, c'est vrai, ça fait un petit peu bizarre de quitter son logement et d'en trouver un autre, c'est pas quelque chose qui fait très plaisir. Ben, voilà, y'a des nouvelles rencontres, je suis sûr de m'y plaire, bon, c'est normal que je me pose un peu des questions, c'est sûr, mais bon, ça m'empêche pas d'avancer, c'est sûr [...] Changer d'air me fait du bien ! » (Baptiste., 24 ans)

Y compris au sein d'un « échantillon » réduit comme celui sur lequel nous travaillons, nous sommes face à des positions relativement disparates en matière de perception des changements induits - ou anticipés - par la décohabitation. Une préparation au départ semble néanmoins, dans quasiment tous les cas, constituer un préalable.

1.1.2. Le critère de la sécurité

Réelle ou ressentie, l'insécurité apparaît comme un critère crucial dans le fait de supporter ou non d'être seul. Ainsi, suppose-t-elle des stratégies visant à dépasser la crainte, comme l'utilisation de « doudous », ou la possibilité de mobiliser des ressources : « *Ce qui est rassurant, c'est que le propriétaire est en bas. S'il y a un problème, j'ai juste à descendre pour aller le voir.* » (Agathe, 22 ans). Cet aspect du « vivre seul » semble très important. Il est une condition à la réalisation de nombreux projets :

« Surtout, c'est quand je suis tout seul, par exemple, le soir, enfin la nuit, je n'ai pas envie qu'il m'arrive quelque chose... Je ferme bien la porte... Quand je suis tout seul, je ne me sens pas vraiment en sécurité. [...] Ce sera en appartement, tout seul, ou en coloc.... Je n'aime pas trop être tout seul ... Quand je suis tout seul, je ne me sens pas vraiment en sécurité » (Maxime, 24 ans).

La question de la sécurité renvoie étroitement à l'idée d'avoir à faire face à un danger éventuel. Or, le danger confronte à une situation imprévue, qui nécessite l'adoption de stratégies de résolution de problèmes auxquelles toutes les personnes avec autisme n'accèdent pas également. Peu importe la probabilité de survenue des risques que les personnes identifient ; elles sont, face à leur éventualité, dans une situation de quasi paralysie.

« Par exemple, si jamais un jour je me blesse quelque part, ou qu'il y a un incendie... Qu'est-ce que je dois faire ? Je ne sais pas quoi faire ! » (Maxime, 24 ans).

Par ailleurs, le sentiment d'insécurité peut aussi renvoyer à une dimension plus affective : « *Il y a des soirs où je pleurais [...] parce que j'étais toute seule.* » (Agathe, 22 ans). Il devient même, parfois, un élément indépassable justifiant le prolongement de la cohabitation : « *Oui, ne pas être seule ; quand je suis angoissée, pouvoir parler à quelqu'un, avoir une présence, tout ça.* » (Marie, 30 ans).

Enfin, le sentiment de sécurité peut également être un critère pour déterminer la localisation de son « chez-soi » :

« Je me suis dit que je veux être près du centre-ville... C'est soit celui-là [appartement], soit c'est rien [...] Disons que c'est en même temps un critère de sécurité, c'est rassurant aussi. Parce que, quand vous allez dans des coins reculés, c'est isolé, donc on ne sait pas »
(Jonathan, 30 ans).

Les caractéristiques du logement, telle la présence d'un digicode ou la possibilité d'avoir partout une lumière à proximité, contribuent également à faciliter la possibilité d'être seul.

« Oui, et puis surtout, j'ai de la lumière dans le couloir, enfin quand j'appuie sur l'interrupteur, enfin, voilà, ça fait de la lumière suffisante, de toutes façons je dors avec la lumière »
(Adrien., 28 ans)

Quitter un environnement douillet, dans lequel tout ou presque est conçu pour soi et son bien-être, pour s'engager dans une vie autonome où la liberté se paie au prix d'une capacité à surmonter ce qui, dans le quotidien, peut insécuriser représente, parfois, un coût trop élevé ou devient sources de tensions difficilement dépassables.

Pour voir perdurer leur confort initial, tant matériel qu'affectif, certains jeunes adultes semblent prêts à différer le moment de leur décohabitation, quitte, ce faisant, à ne pas correspondre aux canons sociaux véhiculés dans leur environnement.

1.2. Vie sociale et sentiment de solitude

Les personnes adultes avec TSA rencontrent souvent des obstacles au développement de leur vie sociale. De plus, l'accès à un « chez-soi » est rarement à l'origine d'un élargissement du cercle social dans lequel gravitent les personnes que nous avons rencontrées.

1.2.1. Un réseau de pairs restreint

Selon Rissoan (2004), l'âge est la variable la plus discriminante en ce qui concerne le volume et le type de sociabilité. On constate un « pic de vitalité » de la sociabilité entre 18 et 30 ans. Or, une étude (CREDOC, 2020) met en évidence l'expérience d'une vie sociale entravée chez les personnes en situation de handicap en raison de discriminations, du décrochage scolaire, du chômage, de la fatigue et de la moindre mobilité. Habituellement, dans la transition vers la vie adulte, on constate que les liens verticaux, intergénérationnels,

s'atténuent au profit de liens plus horizontaux. Le « relais » pris par les pairs fonctionnerait moins efficacement lorsque les jeunes sont en situation de handicap. Seule Agathe (22 ans), en situation d'études, évoque une affiliation à un groupe de copains : « *Il y en a qui m'ont dit des choses qui m'ont faite rire. C'est : « Ne t'inquiète pas, on est tous dans la même galère, on va vivre tous la même situation... »* »

Déménager avec l'aide de copains, *squatter* chez un « pote », se faire accompagner dans ses démarches, *etc...* toutes ces expériences habituelles n'apparaissent pas dans le discours des personnes que nous avons rencontrées. En d'autres termes, ce qui est familier pour les jeunes neurotypiques est une exception pour ceux porteurs de TSA.

« Comment rencontrer quelqu'un, déjà. Parce que je ne vois pas forcément beaucoup de gens de mon âge ; ben, c'est aussi peut être ça le... L'impression, aussi, qu'il faudrait que je vois un peu des gens, mais bon, c'est vrai que, pour le moment... » (Lucas, 20 ans).

Accéder aux codes de la socialisation peut représenter des difficultés pour les personnes avec autisme :

« Mais bon, je n'ai pas forcément envie de parler avec des gens. Aussi, pour rencontrer quelqu'un qui nous intéresse un peu, je veux dire à qui on a envie de parler, ben ce n'est pas forcément évident, et après, il fait inviter la personne, donc, ce bout de chemin-là, ce n'est pas évident. Bon, après, c'est vrai que, moi, j'aime bien parler avec des filles mais, par rapport à ça, après, même se faire des amis avec des garçons, c'est aussi... Et puis gérer l'amitié. Bon, c'est un peu compliqué. Je ne vais pas vous raconter toute ma vie et mon adolescence, mais bon, j'ai eu une adolescence, euh.... C'était assez compliqué ! Dans le sens où, en fait, je n'ai pas eu d'amis à proprement parler pendant mon adolescence. Enfin, j'ai eu des gens avec qui je m'entendais bien, mais le mot « ami » ... J'étais souvent seul dans la cour de récré ». (Lucas, 20 ans)

Le réseau amical fonctionne difficilement. Quand un réseau social se constitue, il semble plus faible, moins solide, et souvent réduit à « l'entre soi », comme le précise l'un des jeunes adultes :

« Par contre, ce n'est que des personnes handicapées, ce n'est pas des gens normaux, on va dire. Par contre, à cette période-là, j'avais beaucoup plus d'amis. » (Clément, 29 ans).

Dans ce contexte, certains professionnels sont désignés comme des interlocuteurs privilégiés qui permettent de sortir du cercle familial, d'avoir une oreille attentive, jouant un rôle de confident comme pourrait le remplir un ami :

« Oui, beaucoup. Elle connaît vraiment tout sur moi ; c'est vraiment une des premières personnes à qui j'ai vraiment tout, tout, dit... » (Clément, 29 ans)

« En fait, je peux me confier à elle ; par exemple, si j'ai des problèmes, je lui en parle... Enfin, certains problèmes, ça me permet, un peu, de parler à quelqu'un d'extérieur que ma mère. » (Lucas, 20 ans)

En parallèle, et dans tous les cas, la limitation des capacités de déplacement peut engendrer ou renforcer le sentiment d'isolement relationnel. Plusieurs personnes mentionnent la problématique des transports, puisqu'aucun d'entre eux n'a de permis de conduire. Certains développent des stratégies alternatives comme la marche à pied, le vélo, et le transport public, quand son usage n'est pas l'objet d'une appréhension ou d'un inconfort sensoriel à l'origine de comportements d'évitement.

1.2.2. La notion de tranquillité

A la lumière des entretiens, la conception du « chez-soi » repose, pour nombre des personnes interrogées, sur la notion de tranquillité. Ce terme, transversal à plusieurs situations, peut être entendu comme l'absence de remous que, peut-être, le fait d'être seul favorise.

La tranquillité peut alors prendre le sens d'un affranchissement des contraintes sociales. Choisir ou pouvoir être seul(e) à sa guise est une aspiration en soi à l'évocation d'un véritable « chez-soi » :

« Passer plus de temps dans mon appartement seule, tout en pouvant choisir ses invités, Oui... J'aimerais bien, aussi, avoir quelqu'un que j'aimerais bien faire venir... » (Sophie, 30 ans)

Un autre des avantages perçus est la possibilité de rompre l'isolement s'il devient trop pesant : *« Faire des choses qu'on a envie de faire ! Pff... (Silence)... Sortir le soir... » (Maxime, 24 ans)*. D'ailleurs, Marie (30 ans), qui partage encore son quotidien avec sa mère, décrit son rythme « idéal », quand elle peut à la fois profiter de moments passés seule, se détendre, et bénéficier de la présence de sa mère.

« En fait, ce qui me va, c'est quand elle part... En fait, elle part le matin à 9 heures, et puis elle revient le soir à 21 heures. Donc, toute la journée, je suis toute seule ! ça, ça me va ! »

Être seul est plutôt perçu comme un avantage, dans la mesure où cela permet de garder le contrôle sur sa vie sociale. Nous savons que les personnes avec autisme ressentent la nécessité de se soustraire aux sollicitations sociales pour se ressourcer. Devant l'alternative d'une chambre chez l'habitant, Agathe (22 ans) exprime clairement l'intérêt que

peut revêtir le fait de vivre chez soi : « *Je préfère l'appartement parce que je suis plus tranquille, en fait* ».

La notion de tranquillité peut davantage se comprendre pour d'autres comme un synonyme de liberté, ne devoir rendre de compte à personne. « *Aller me promener quand je veux, puis être bien, quoi... Être tranquille, Être libre, être libre comme l'air, voilà !* » (Pierre, 30 ans). Être le gardien de son temps : « *je me réveille à l'heure qui me convient* » (Adrien., 28 ans), et construire son intimité hors du regard social semblent être des avantages perçus comme essentiels du vivre seul.

Ainsi, habiter seul est aussi un moyen de délimiter son espace privé : « *J'y fais absolument ce que je veux, sans avoir honte de quoi que ce soit,* » (Adrien., 28 ans).

Être seul est alors vécu comme un avantage, un îlot de liberté dans la mesure où cet isolement reste sous le contrôle de la personne. Les termes de « *caverne* », de « *bulle* », utilisés par Jonathan, confirment cette fonction de protection de soi que peut représenter le « *chez-soi* ».

1.2.3. Le sentiment de solitude

De l'ordre du ressenti et de nature psychologique, la solitude est à distinguer de l'isolement social, c'est-à-dire du manque de contact et de relations.

« *Euh. Je dirais que c'est le sentiment d'être seul qui est difficile, c'est une solitude masquée le plus souvent, et c'est pour ça que je trouve un moyen pour faire le vide, faire du sport à outrance ou aller marcher dans le centre-ville de Bordeaux, mais alors pendant très longtemps, voire pendant des heures.* » (Jonathan, 30 ans.)

Ainsi, si les occasions de rencontre sont plus restreintes en raison de l'absence de scolarité ou de situation professionnelle, les besoins de liens affectifs ne sont pas pour autant absents. Au contraire, la vie amoureuse et affective est au premier plan dans de nombreux entretiens. Ce domaine inhérent à la vie adulte, besoin fondamental de tout être humain, est source de questions :

« *Être, ...pas forcément à rencontrer quelqu'un, mais... Ben, ce qu'on appelle la vie sexuelle. [...] Enfin, je me pose beaucoup de questions par rapport à ça. Ben un peu comme tous les garçons ; on est un peu comme tout le monde, on a envie que ça arrive, mais... C'est savoir comment faire. Comment rencontrer quelqu'un, déjà* » (Lucas, 20 ans).

Cette dimension affective est vécue comme difficilement accessible, et source de doute :

« Mais oui, je dois dire que, les filles, c'était une obsession... Ce n'est pas toujours évident mais j'essaie...Oui, c'est compliqué ! » (Pierre, 30 ans).

« Je n'ai pas beaucoup de contact donc bon... C'est un peu compliqué, on va dire. Pareil, au niveau sentimental, je ne connais pas encore, quoi... Donc, vivre en couple, par exemple, c'est difficile, puisque je ne connais pas. Donc, ben, c'est la simplicité on va dire ... Déjà, je n'ai pas trop d'amis pour se faire une coloc ; c'est compliqué ! Ça complique les choses, surtout dans les relations amicales ou de couple, justement, parce que ce n'est pas forcément adapté pour nous... (Clément, 29 ans).

Le report involontaire de ces rencontres contribue à la souffrance de la solitude affective :

« Ce qui fait que, depuis, ben je cherche, je veux justement alors, pas la même chose, mais disons que je suis, enfin, ben totalement célibataire et pas très heureux de l'être » (Adrien., 28 ans).

2. « Faire seul » : un défi à l'autodétermination

Nous avons vu comment l'injonction à l'autonomie pouvait véhiculer, parmi les adultes en situation de handicap, des pressions et des exigences paradoxales. Des capacités à agir à la gouvernance de soi selon ses propres normes, les dimensions de l'autonomie impliquées dans le processus de décohabitation sont multiples.

En étudiant ces expériences dans le cadre de notre enquête, nous pouvons proposer des pistes de compréhension des défis rencontrés par les personnes, et la manière dont elles s'en « débrouillent ». Il semblerait que ce n'est pas tant les actes essentiels, les compétences, qui soient discriminantes, mais la possibilité, ou pas, de réunir les conditions pour aller jusqu'au bout du projet de logement autonome avec autodétermination. Les opportunités d'appuis offertes par l'environnement semblent largement y contribuer.

2.1. Les actes de la vie quotidienne, des compétences accessibles

Les compétences attendues pour l'entretien d'un logement sont souvent mises au premier plan en matière de logement autonome :

« Donc, comment vivre tout seul ? C'est ce que je vous disais tout à l'heure, c'est gérer une maison, enfin, gérer un appartement... Euh, vivre seul ! Savoir faire les courses tout seul, savoir se gérer avec son métier. Mais bon, ça, je n'y suis pas encore... Voilà, ce genre de choses, être un être humain qui arrive à... à se gérer, enfin, à ne pas avoir besoin d'aides extérieures. Pouvoir gérer les choses, quoi ». (Lucas, 20 ans).

Pourtant, le travail sur l'accessibilité cognitive (Gardien, 2017) valorise les apprentissages en situation, même dans le contexte d'une déficience intellectuelle. De même, notre analyse montre que les actes de la vie quotidienne ne sont pas perçus comme des défis inaccessibles, même si certains points appellent à organiser un système d'aide facilitateur.

L'acquisition des actes de la vie quotidienne n'est pas vécue comme un obstacle insurmontable. Pour beaucoup d'entre eux, ils sont assimilés à des compétences acquises, ou qui ne sont pas mobilisées en raison du contexte de vie. Ainsi, leur mise en œuvre régulière, pour devenir une responsabilité assumée, voire une routine inhérente à la situation de logement, paraît variable en fonction des trajectoires. Elle doit prendre sens dans une expérience concrète. La perspective de devoir apprendre est envisagée sans susciter de crainte particulière.

« Ce n'est pas que je ne sais pas faire, c'est que je ne sais pas bien faire encore ! [...] Il faut s'exercer en faisant les choses » (Agathe, 22 ans).

« Je pense qu'il faut que je passe encore quelques années avant de me préparer à vivre tout seul, parce qu'après, avant ça, il y a l'autonomie... enfin, vous connaissez... vous voyez le principe ? C'est de faire les courses, de savoir gérer la maison, de savoir gérer la propreté et toutes les choses qui vont avec [...] C'est juste qu'il faut plus de temps à une personne Asperger pour apprendre à vivre toute seule. » (Lucas, 20 ans).

Tant que la situation de cohabitation existe, les compétences sont peu mobilisées ou restent, comme pour beaucoup de jeunes neurotypiques, une simple participation à la vie de famille :

« Mais parce que, chez moi, je ne fais pratiquement jamais la cuisine ! En général, je mange ce qu'ils font, et je ne suis pas difficile, je ne râle jamais. En général, j'aide un petit peu à mettre la table, à vider le lave-vaisselle, des choses que je sais faire... » (Maxime, 24 ans).

Elle peut, pour les plus âgés, faire l'objet d'un « contrat » tacite :

« Je dois vider les poubelles, de temps en temps, vider le lave-vaisselle, essayer de faire à manger, de temps en temps, essayer de maintenir en ordre... Pas le ménage, mais ranger les choses » (Clément, 29 ans).

L'acte n'est réalisé que « sur commande », dans une dynamique familiale encore très ancrée sur une verticalité des liens parents/enfant, pouvant contribuer à infantiliser les rapports :

« Alors, généralement, je peux mettre le couvert, je peux desservir la table, je peux mettre la machine à laver en route... Alors, ça, je ne le fais pas tout le temps ; la plupart du temps ce n'est pas moi qui le fais... ça a un avantage : que je n'ai pas tout à faire moi-même, ce qui

fait que, comme je vous dis, je me repose plus ou moins assez avec ma mère, c'est vrai je ne gère pas tout... C'est donc assez reposant pour moi. J'ai quelqu'un qui gère un peu la maison, j'ai un adulte qui gère à peu près tout ! » (Lucas, 20 ans)

Les jeunes qui expérimentent la décohabitation découvrent leur potentiel avec plaisir, valorisant ces savoir-faire comme un indicateur de l'atteinte et du mérite leur statut d'adulte :

« Je fais la vaisselle, par exemple. Au début je la faisais pas du tout, je pensais que j'étais trop jeune déjà, pour faire ça. Maintenant, je la fais très souvent, j'adore ça faire la vaisselle en plus. Je me débrouille très bien ! » (Baptiste., 24 ans).

Enfin, si, comme pour Agathe, avoir son appartement, « *c'est savoir faire des choses sans ses parents* », cela n'exclue pas des « arrangements » du quotidien, autorisant un projet de décohabitation qui ne s'oppose plus à celui d'indépendance. Des outils concrets, « techniques » trouvent leur place pour favoriser le déroulement de la vie quotidienne (exemple du pilulier, de l'agenda, du Timer). La possibilité de recourir à des « astuces » mises en place en situation, facilite la gestion de la vie quotidienne et la rend moins stressante :

« Oui, je me rends compte, finalement, que je ne devrais pas angoisser pour l'organisation du temps, donc j'utilise une montre Timer. J'ai même fait ça pour les activités autres que les rendez-vous, et même pour ce qui est de mes courses, je ne mets pas tant de temps : une demi-heure, surtout si y'a beaucoup de monde et que je pars tard. Parce que, moi, en fait je pars après-midi, je vais aux caisses automatiques où il faut scanner les choses soi-même. Oui surtout que je me suis fixé un programme, avec des rappels, donc ça sonne je dois faire les choses le jour même et puis voilà ! Par exemple tous les mercredis je fais mes toilettes, je fais mon lit toutes les 2 semaines, enfin je change les draps. » (Adrien, 28 ans).

Le cas échéant, des appuis peuvent permettre de prendre en compte une situation particulière en mobilisant, à bon escient, le droit à compensation :

« Pour le ménage, je le fais moi-même. Bon, après, c'est vrai, des fois, euh... Des fois, je le fais moi-même ou, des fois, j'ai la dame de la PCH, de la MDPH, qui vient le faire, parce que des fois, quand je fais le ménage, je me fatigue très facilement. » (Jonathan, 30 ans)

2.2. Une auto-détermination précise des besoins

Les récits des adultes témoignent d'une grande lucidité sur leur fonctionnement. Ce point nous semble particulièrement crucial dans la mesure où il est une composante de

comportements autodéterminés. La prise en compte des particularités met l'accent sur des points de vigilance qui sont énoncés autant par ceux qui souhaitent décohabiter que par ceux qui vivent déjà cette situation. Tous revendiquent, à leur manière, le droit d'être accompagné de manière souple et ajustée dans leur projet de vie.

« Qu'il y ait un soutien adapté, quoi, à chaque cas autistique notamment, un peu comme une espèce de coach pour faire les démarches auprès de Pôle Emploi ou alors je sais pas quand on veut faire un constat des eaux ou alors une action en justice enfin qu'il y ait quelqu'un qui soit là pour nous épauler, qui soit formé, et qui, en même temps, est un soutien psychologique... » (Focus Group)

2.2.1. La nécessité d'aides humaines : quotidien et vie sociale

Nous pouvons remarquer que les besoins perçus requièrent essentiellement une aide humaine, ce qui renforce, selon nous, l'importance de favoriser l'accès à la Prestation de Compensation du Handicap, dont l'évaluation jusqu'alors est peu sensible aux spécificités de l'autisme.

« Par contre, il m'avait refusé la PCH ; oui, j'avais demandé, sachant que, la première fois, il n'y avait pas de raison avancée, donc ils m'ont refusé comme ça, en disant que je n'avais pas un handicap qui le justifiait » (Adrien, 28 ans)

Parmi ces besoins, celui de stimulation est au premier plan. Plusieurs précisent que la difficulté qu'ils rencontrent dans leur quotidien est un manque d'initiative et de routinisation pour conserver un rythme social :

« Parce que je n'arrive pas à me stimuler [...]. J'ai besoin d'être stimulée par autrui ; autrement je n'arrive pas à opérer les choses. Je suis trop dans l'autostimulation ; j'ai besoin d'être stimulée par autrui. Je n'arrive pas à engager les choses [...] Pas qu'elle fasse les choses à ma place, mais qu'elle soit là pour me booster à faire les choses ! Me motiver, voilà ! Parce que, moi, je ne me stimule plus. » (Marie, 30 ans)

Ensuite, la difficulté à aller vers l'extérieur, le manque de motivation intrinsèque pour les situations sociales, peuvent favoriser le risque d'un isolement social, Ainsi, Clément (29 ans) explique-t-il qu'il aurait besoin d'une présence quotidienne :

« Ben... J'ai vraiment besoin d'être accompagné toute la journée, pour plein de choses. Parce que, si je suis tout seul, j'ai tendance à vivre inversé, à vivre la nuit et dormir le jour. [...] Pour me stimuler, m'aider à sortir, etc... Sortir aussi, ce n'est pas un truc que je fais tout seul, même aller faire des courses.... Ce n'est pas facile, quoi. ».

Des conduites addictives (jeux, alcool) sont relatées par certains adultes, majorant un isolement relationnel. D'ailleurs, le soutien à la vie sociale est un axe également très présent dans les récits.

« Qu'un statut, ça aiderait pas forcément, je suis d'accord, mais les logements inclusifs ça me paraît très important. Parallèlement au logement normal il faut aussi qu'il ait cette solution, ça pousse de plus en plus, parce que, pour les particularités sensorielles qui ne vont pas forcément avec le logement, l'idée de communauté... enfin parce qu'on a aussi besoin de se rencontrer, ça devient plus en plus important. » (Focus Group).

En effet, habiter un logement autonome comporte aussi un facteur de risque de retrait social massif, contre lequel il est nécessaire de rester vigilant : *« Oui, ça m'aide à rompre l'isolement, comme à Tertio, quoi...Un réseau, c'est des connaissances... » (Jonathan, 30 ans).* Toutefois, cela représente également l'opportunité d'une vie sociale choisie et plus ajustée à ses envies personnelles : *« Voir des gens. Comme ma copine du SESSAD, comme les jeunes de l'appartement... De voir des copains et des copines. » (Agathe, 22 ans)*

2.2.2. Une boussole dans le labyrinthe administratif et financier

La responsabilité de devoir être attentif aux sollicitations de l'extérieur, que la forme du message soit vocale ou écrite (mail et courrier) peut aussi constituer une difficulté :

« Je peux répondre à un téléphone, et donc parler avec la personne au téléphone. Mais bon, après, il y a une autre chose qu'il faudra que je gère un peu, ce sont les mails ! Après j'oublie, par exemple, de regarder mon téléphone et de voir si j'ai des messages ou si on m'a appelé... Et je ne regarde jamais mes mails » (Lucas, 20 ans).

De même, la réception du courrier et sa bonne compréhension peut devenir un obstacle, surtout quand le langage techno-bureaucratique s'en mêle !

« Mon éducateur m'aide ; je lui montre. Ou ça va et c'est facile et quand, des fois, c'est plus compliqué, plus complexe je veux dire, là, c'est dur... C'est dur de comprendre... Quand j'ai du mal à comprendre, on va dire. » (Pierre, 30 ans).

L'impact des troubles de la communication qui s'exprime là nécessiterait sûrement de développer des supports de type FALC (Facile à Lire et à Comprendre).

Prendre en compte les demandes sociales, les sollicitations extérieures, comprendre la demande sociale, ses codes et respecter ses contraintes, y compris dans les aspects administratifs, sont perçus comme des points de vulnérabilité. Les ressources sont

essentiellement celles en lien avec la reconnaissance administrative de la situation de handicap (AAH, PCH). Elles sont donc tributaires des démarches pour y accéder :

« C'est toutes les démarches administratives, c'est très compliqué, enfin à chaque fois qu'on demande, il demande des tonnes, des tonnes, des tonnes de papier, on ne sait jamais lesquels il faut prendre, où les trouver, à qui demander, et c'est très compliqué .» (Focus Group)

Fatigue, voire épuisement, mêlée à un paradoxal sentiment d'illégitimité pour se plaindre autant de facteurs qui inhibent les actions. Les démarches administratives en lien avec le logement, l'insalubrité des habitats mettent l'accent sur l'énergie déployée, sur le besoin de clarifier et de simplifier : *« Moi je suis en détresse au niveau de l'administratif, j'ai besoin, on n'est pas des couillons mais tu sais bien qu'il y a un effet millefeuilles, et on se fait tout un monde ».* (Focus Group)

Enfin, la question de la gestion du budget est assumée pour certains avec une grande rigueur, participant aux routines du quotidien et aux besoins de prévisibilité, comme pour Jonathan (30 ans) : *« Pour les courses, je prends... En fait, j'ai un plafond ; je me fixe un plafond que je ne dois pas dépasser. Je le prévois, mais je le fais en virement, ça se fait en virement permanent, ça... ».*

Mais, pour la plupart, cela reste un champ délégué au regard parental.

« Non, ce sont mes parents. A l'époque je n'avais pas la mesure de protection. [...] On en a fait la demande. Mes parents sont mes curateurs. Oui parce que, la gestion de papiers et d'argent, je préfère que ce soit eux qui... En fait, je préfère qu'ils aient un œil sur ça ». (Agathe, 22 ans).

Cela n'empêche pas que l'envie d'apprendre soit, encore une fois, très marquée :

« Mais ce qui serait difficile pour moi, hein comme tout le monde, c'est surtout quand on paye, les impôts, c'est assez difficile parce que toutes les semaines, faut payer les impôts, faut payer le chauffage, l'électricité. Non mais j'aimerais qu'on m'apprenne, justement, à gérer un dossier administratif. Et puis, sur le coup, je trouverais ça un peu complexe mais, finalement, une fois que je comprends mieux ben je pense que je vais y arriver. Ben, pour le moment, à la banque, je n'ai même pas de compte, j'y vais même pas à la banque. » (Baptiste., 24 ans).

Ce dernier sujet relève-t-il peut-être de l'ambivalence quant au statut d'adulte. Entre protection et liberté, il n'est pas toujours simple de se positionner pour les aidants.

2.3. Soutenir le statut d'adulte en situation de vulnérabilité sociale

Le « filet de secours » que peut représenter la famille est à la fois un vecteur d'autonomie, dans le sens où il peut autoriser une prise de risque, et une forme d'assistantat qui prolonge le statut « d'éternel enfant ». Complexe, dépendant des liens de compensation que la famille, en l'absence de relais, a dû mettre en place, la transition vers la vie d'adulte provoque des dilemmes et des oscillations entre nécessité de protection, devoir parental et envie de lâcher prise.

2.3.1. L'option de la prudence

Se sentir sous l'aile protectrice d'un de ses parents est un atout perçu dans sa dimension protectrice : « *Il est capable de tout pour me défendre. C'est lui [mon père] qui m'aide énormément* » (Adrien., 28 ans). Pour les plus jeunes, la présence parentale est le marqueur d'un statut d'adulte encore balbutiant. Ce statut hybride peut convenir, comme c'est le cas pour Lucas (20 ans), qui considère la charge de responsabilité trop importante :

« Pour le moment, ça a un avantage : que je n'ai pas tout à faire moi-même, ce qui fait que, comme je vous dis, je me repose plus ou moins assez avec ma mère, c'est vrai je ne gère pas tout... C'est donc assez reposant pour moi. J'ai quelqu'un qui gère un peu la maison, j'ai un adulte qui gère à peu près tout ! [...] Alors, mon compte est supervisé, je crois par ma mère, pour... Enfin, parce que ce n'est pas... Enfin, pour l'instant, je suis encore un peu jeune ! » (Lucas, 20 ans).

Par « prudence », comme dit Pierre (30 ans), le choix peut être fait par la personne de demander un appui. Cette demande est souvent une quête de veille liée à la perception de sa vulnérabilité sociale :

« Voilà. Il y a mon éducateur, et puis aussi il y a mes parents qui ne sont pas loin... Et puis il y a aussi le SAMSAH qui veille aussi... Ah oui ! Et puis il y avait le SAMSAH aussi, pas loin, et il y avait les parents aussi, pas loin, parce que, comme j'ai des difficultés, il vaut mieux être prudent. Voilà, c'est pour ça ! Bah oui... J'aime bien être prudent, qu'on ne soit pas très loin... ça, c'est pour savoir combien, je pense... Voilà, c'est ce que je crois ; il vaut mieux, avec les problèmes. En plus, j'ai des difficultés parfois. J'aurais fait n'importe quoi : j'aurais mangé trop... Il y a plein de choses comme ça, qui font que... ».

A cet égard, le registre de la santé semble demeurer le plus souvent sous le regard des aidants (professionnels ou familiaux). Il est intéressant de noter que l'alimentation, souvent inscrite dans une problématique de santé (diabète, posologie médicamenteuse), est un

domaine dans lequel les interdits « parentaux » sont formulés. « *Les remarques [elle rit], les remarques, c'est tout ce qui est interdit* » (Agathe, 22 ans).

Nous constatons, que la dimension protectrice est souhaitée par tous les adultes rencontrés :

« Oui, quand vous avez un parent, ou même un ami, oui, ça protège. C'est pour ça que je demandais que soit dispensé, notamment, une espèce de coach, ou alors, je ne sais pas si vous appelez ça auxiliaire de vie pour les autistes [...] Enfin, il faudrait qu'il y ait quelqu'un qui les soutienne, quoi » (Jonathan, 30 ans).

Mais des remarques provenant d'adultes les plus âgés indiquent que l'équilibre entre la veille et la surveillance est un enjeu majeur. En effet, quand le prendre soin devient contrôle, la personne peut avoir le sentiment de perdre une partie de sa liberté, qu'on lui confisque son statut d'adulte, d'autant plus si la cohabitation se prolonge :

« Voilà, oui, et puis au niveau de la... de l'intimité... Ouais. Et puis d'être sous le regard de mon père, parce que, en gros, je suis un peu sous la contrainte, je veux dire je ne peux pas m'habiller comme je veux. Oui, tout à fait ! Le tatouage, les piercings, tout ça c'est interdit. Les habits, il faut qu'ils soient un peu de toutes les couleurs, alors que, moi, j'aurais plutôt tendance à m'habiller gothique, voire punk... Donc, finalement, ce sont des contraintes que j'accepte. » (Clément, 29 ans).

2.3.2. Intimité et espace de décision

La question des clés dans l'accès à un « chez-soi » met en évidence l'importance que revêt la délimitation d'un espace privé à respecter. Si la plupart indique qu'un double des clés est confié aux parents, il apparaît capital que cette confiance ne donne pas lieu à des abus :

« Oui [rit]. Ça ferait bizarre qu'ils viennent ici sans m'avertir ! La réaction que j'aurais, c'est : « Qu'est-ce que vous faites là ? Vous ne m'avez pas prévenue ! ». Ce n'est pas que je ne serais pas contente, c'est que je serais surprise, surtout ! Débarquer chez quelqu'un sans prévenir c'est... La première réaction, c'est « Mais qu'est-ce que vous faites là ? ». Il faut toujours prévenir les gens » (Agathe, 22 ans)

En situation de cohabitation, cet aspect des espaces de liberté au travers de la promiscuité d'un habit partagé est sujet à des inconforts :

« De la savoir derrière mon dos... Ou alors quand j'ai des coups de fil à passer à des amis ou à des professionnels, où j'ai besoin de verbaliser des problèmes de psychisme ou autre chose ; je n'ai pas envie qu'elle entende. Elle n'écoute pas aux portes mais je la sens quand même un peu se promener dans la maison, et voilà... » (Marie, 30 ans).

Pour cette raison, quand la famille, et notamment les parents, peuvent jouer un « rôle d'amortisseur », celui-ci peut alors être refusé pour conserver cette zone d'intimité que peut représenter son « chez-soi ».

« D'autant que ma mère m'avait proposé, justement, en attendant de trouver, de rester en attendant avec elle [...] Mais je me suis dit « adieu mon intimité ! [...] ». Bon et voilà, sachant qu'elle m'avait promis que, justement, ce côté-là serait complètement respecté Mais bon pfff..... alors j'ai pris, comment dire, la bonne occasion pour trouver et puis voilà. » (Adrien, 28 ans).

Au-delà du sentiment d'appropriation « avoir une maison, se sentir bien dans cette maison, et... Si on se dit, c'est l'endroit dans lequel on vit, ben, en tout cas, pour le moment, il faudrait que l'endroit nous appartienne » (Lucas, 20 ans), le « chez-soi », pour occuper cette fonction privative, est investi de son identité : « Peut-être de personnaliser, de lui donner de ma personnalité » (Thomas, 28 ans).

In fine, choisir de partir est une décision vécue comme une manière d'asseoir son statut d'adulte :

« Ce n'est pas parce qu'elle me dit d'y aller que j'y vais. Ce n'est pas à elle de décider... Parce que je suis adulte et, en plus de ça, que je n'aime pas ça ! Je ne vais pas aller dans mon appartement pour lui faire plaisir ! Je veux aller dans mon appartement pour mon autonomie, et que ce soit moi qui le décide », (Emile, 30 ans).

Mais, l'accès à un logement n'est pas une garantie de facilité pour accéder à d'autres types de rôles sociaux comme celui de devenir parents, de fonder une famille. Ce désir est entravé par un sentiment d'incapacité, d'obstacles perçus comme indépassables :

« Parce que la gestion du quotidien, c'est trop compliqué... Même quand je vois les couples qui ont des enfants... Je me vois mal éduquer un enfant correctement ; je crois que j'aurais un peu de mal... » (Clément 28 ans).

Quitter sa famille d'origine pour construire la sienne semble encore, pour eux, une ambition très empêchée par des préjugés sociaux perçus comme discriminants :

« Et puis qu'on donne les moyens aux personnes autistes de devenir des parents, quoi ! Parce que je sais que la justice, en France, il y en a beaucoup de juges qui pensent que les autistes ne peuvent pas devenir de bons parents » (Jonathan, 30 ans)

Accompagner le processus de décohabitation suppose de prendre en compte ces représentations sociales entravantes, pour soutenir la liberté de choisir des jeunes adultes avec autisme.

CONCLUSION : La décohabitation des jeunes adultes avec TSA : un défi pour les pratiques professionnelles

Quitter le domicile parental pour s'installer dans son « chez-soi » est une décision à la fois banale et complexe ! En effet, la décohabitation, est située à la jonction de différentes dimensions : sociales, relationnelles et identitaires ; mises bout à bout, elles orientent le développement humain. Leur enchevêtrement dans le processus de départ vers un habitat autonome nous a conduit à l'aborder, dans un premier temps, dans ses aspects les plus objectifs. Par la suite, nous en avons exploré les aspects personnels, à savoir relationnels et identitaires. Pour guider notre réflexion, un état des lieux de ce phénomène, compris d'abord comme un fait social concernant la jeunesse en général, s'est progressivement ciblé sur les jeunes porteurs de TSA, pour tenter d'examiner le poids de la variable « situation de handicap » lors des différentes phases de ce processus.

Dans un contexte « ordinaire », les obstacles socioéconomiques sont prépondérants : la faible adéquation entre l'offre et la demande de logements, la modicité des ressources de la plupart des jeunes adultes sont mises en avant. Ils justifient souvent le maintien de solidarités familiales se manifestant tout particulièrement sur le plan matériel, donnant lieu à de fortes inégalités sociales.

Bien que souvent désynchronisés des ressources financières du jeune adulte, plusieurs déterminants influencent naturellement le départ du domicile parental. Parmi eux, trois se dégagent plus nettement : les études, l'insertion professionnelle et l'installation en couple. Indicateurs de la transition vers la vie d'adulte, ils favorisent la décohabitation, dans sa temporalité et dans sa forme. Les études montrent, en ce qui concerne les études, des départs plus précoces, bien qu'associés à des allers-retours (statut de semi-cohabitant), tandis que la mise en couple est à l'origine de départs les plus tardifs. L'emploi, quant à lui, n'induit pas systématiquement un départ du foyer parental, notamment lorsqu'il s'agit de contrats précaires dont une des caractéristiques est de brouiller une vision pérenne de l'avenir.

Plus complexe que le simple dépassement d'obstacles matériels, le projet de décohabitation s'inscrit dans un processus plus large du « devenir adulte », dans lequel l'injonction à l'autonomie est forte. Dès lors, les normes socioculturelles et, plus encore, familiales, vont influencer notablement les trajectoires individuelles. Tout au long de notre travail, cette notion de trajectoire, à la convergence de facteurs individuels et environnementaux, aura été centrale. Prendre pour objet d'étude la décohabitation au prisme du handicap, et plus spécifiquement selon les particularités posées par l'autisme,

relevait de cette perspective-là. Notre postulat de départ consistait ainsi à poser le handicap comme variable susceptible d'influencer le phénomène de décohabitation et, plus précisément encore, à examiner dans quelle mesure et comment il pouvait diffracter les trajectoires.

Notre revue de la littérature, a mis au jour une décohabitation ralentie, ou empêchée, pour les jeunes en situation de handicap. Si le poids des contraintes socioéconomiques reste prégnant, comme pour tous les jeunes, il existe également des empêchements spécifiques. Ceux-ci résident, pour l'essentiel, dans des représentations sociales discriminantes et dans des injonctions paradoxales en matière d'objectifs d'autonomie attendus. Dans ce contexte, le « devenir adulte » auquel contribue la décohabitation est « *semé d'embûches* » (Maunaye, 2016), et fortement dépendant de la renégociation des liens familiaux.

Sur cette étape, nous ne pouvons que déplorer la rareté des données accessibles en ce qui concerne les adultes avec autisme ; cette lacune rend difficile la production de connaissances puisqu'aucune enquête d'envergure ne repose sur des échantillons larges. De fait, la situation des adultes avec autisme en France est encore mal connue, relevant davantage d'estimations que de recensements rigoureux. Dès le début de la trajectoire, la difficulté d'accès au diagnostic est une entrave immense pour l'objectivation des situations et, de ce fait, la mise au jour des besoins spécifiques (ou non) éventuels. Souvent réalisés tardivement, voire ignorés par les personnes elles-mêmes et par les professionnels chargés de les accompagner, cette question de l'accès au diagnostic est cruciale. A tel point qu'elle est désormais une des priorités du gouvernement, : priorité inscrite dans la Stratégie Nationale (2018-2022)⁴⁰

Le modèle social du handicap que nous avons privilégié nous permet de considérer non plus seulement les facteurs individuels, en l'occurrence, dans notre cas, le fonctionnement de la personne avec autisme, mais également l'exploration de ses interactions avec les facteurs environnementaux, afin pour parvenir à une compréhension globale de la situation de handicap. Ainsi, les éléments macrosociologiques, tels les politiques publiques du logement et du handicap, s'ils ont été repérés comme des facteurs facilitateurs de la décohabitation, s'avèrent-ils toutefois bien insuffisants. Ici comme sur d'autres thématiques, l'écart entre le projet politique et son application est important. La dernière audition de la France par l'ONU (août 2021)⁴¹ pointe encore une institutionnalisation trop fréquente des accompagnements médico-sociaux, et un manque

⁴⁰ Engagement n°4 de la Stratégie Nationale : « Engager un plan national de repérage et de diagnostic des adultes en établissements de santé et en établissements médico-sociaux et sociaux ».

⁴¹ <https://informations.handicap.fr/a-audition-france-par-onu-1ere-journee-cash-31327.php>

d'application de la CIDPH. Le choix de vivre dans un logement ordinaire y est pourtant inscrit comme un droit fondamental !

En France, la législation concernant l'habitat inclusif pose un cadre administratif et financier, qui est un levier à destination d'un public large « en perte d'autonomie ». Toutefois, son objet ne différencie pas les enjeux propres à chaque phase du cycle de la vie. Pourtant, les défis auxquels les jeunes adultes en situation de handicap sont confrontés dans leur accès à un logement autonome sont fortement intriqués à la reconnaissance du statut d'adulte par l'environnement. Or, que ce soit par la famille, les professionnels ou, plus largement, par la société, le statut d'adulte et les droits que celui-ci lui confère leur sont encore trop souvent confisqués. Dans ce contexte, l'injonction à l'autonomie peut s'apparenter à une attente paradoxale, car sous-tendue par une approche surprotectrice, voire une logique d'assistanat, réduisant alors le champ des possibles dans l'imaginaire des adultes avec autisme (Charlot, 2019).

L'approche inductive que nous avons favorisée valorise l'expérience des personnes comme source de connaissances et d'expertises. Toutefois, il nous faut reconnaître que l'aspect statique de l'enquête et de sa présentation peuvent réduire la lecture processuelle des événements, c'est-à-dire les caractères dynamiques et non-linéaires de la décohabitation. Même si les récits d'expérience ont l'intérêt d'introduire une historicité, une étude longitudinale serait également intéressante dans l'optique d'approfondir la compréhension du phénomène étudié en autorisant plus facilement une montée en généralités.

Par ailleurs, nous avons conscience que le choix de notre terrain d'enquête, le GEM Tertio, introduit un biais de sélection. Nous savons pertinemment que les personnes qui ont accepté de témoigner ne sont pas totalement représentatives des personnes avec autisme. En l'occurrence, notre étude n'explore pas le choix de personnes qui passeraient d'un hébergement médico-social à un logement autonome par exemple ; elle est cantonnée aux décohabitations « famille-logement autonome ». Or, il n'est pas déraisonnable de penser que la perspective de quitter un établissement ou un service médico-social pour « un chez-soi » n'induit d'autres sources de motivations...

La question de la représentation du handicap, du modèle de référence au prisme duquel elle est examinée, biomédical ou social, la persistance de préjugés sont des obstacles majeurs aux yeux des personnes interrogées. Notre tentative de typologie des départs met en évidence le fait que selon la représentation du handicap, la décohabitation se déclenchera différemment. Selon que la norme soit réadaptative ou inclusive, l'accès au premier logement sera pensé et réalisé différemment. Bien entendu, notre essai de

typologie mériterait d'être soumise à validation sur un échantillon plus grand, pour s'assurer de la pertinence des deux variables dichotomisées, à savoir la norme dominante et la temporalité du diagnostic, sur la nature des trajectoires. Ce point pourrait faire l'objet d'un prolongement de recherche particulièrement intéressant.

Plus globalement, les résultats obtenus vont dans le sens de l'influence de l'autisme sur le phénomène de décohabitation. L'expérience sociale de la décohabitation pour les personnes avec autisme semble être à la croisée des trois logiques d'action décrites par Dubet (2007).

Elle est soumise à une *logique d'intégration*, c'est-à-dire dépendante des normes sociales en vigueur dans une société donnée, et de leur intériorisation. Cela se confirme en analysant l'impact des normes et préjugés concernant les représentations du handicap. Cet aspect est modélisé *via* la typologie rappelée ci-dessous, et dont nous expliquons les particularités des quatre situations-type dans notre analyse.

La décohabitation renvoie également à une logique de *stratégie*, c'est-à-dire que sa rationalité est dépendante des moyens et des ressources à disposition en fonction du but à atteindre. Nous pouvons en rendre compte, par exemple, au travers de témoignage, où la « *simplicité* », le « *non-renoncement au confort matériel ou affectif* » peuvent induire certains choix de vie, là où, d'autres acteurs, au contraire, vont se saisir d'opportunités matérielles (perception de l'AAH, allocation logement, *etc.*), par exemple pour initier, dans la sécurité, leur projet de décohabitation.

Enfin, la logique de *subjectivation* permettant à la personne d'être actrice de sa trajectoire, selon sa réflexivité, son sens critique et sa capacité à résoudre les tensions entre ces différentes logiques, semble essentielle pour comprendre et embrasser l'expérience singulière de chacune.

La variable « *Handicap* » et en particulier l'autisme semblent, à l'issue de notre travail, emprunter à ces trois logiques. D'ores et déjà, nous sommes en mesure de dégager quelques pistes de compréhension utiles sur le terrain professionnel. Evidemment, il faudrait les mettre à l'épreuve dans des protocoles de recherches de plus grande envergure, mais nous pensons qu'elle fournit en l'état une base inédite aidant à mieux éclairer l'expérience de décohabitation. Les enseignements, même fragiles, sont nombreux, tant en matière de facteurs influençant les départs que de critères qui déterminent les trajectoires de décohabitation, qu'elles soient volontaires ou non.

Ainsi, l'analyse des entretiens réalisés révèle combien le contexte de transition vers la vie d'adulte influence le processus. Comme pour tous les jeunes, le contexte socioéconomique

est un obstacle. Mais là où les jeunes « valides » vont pouvoir s'appuyer sur d'autres déclencheurs, les adultes avec autisme que nous avons rencontrés semblent davantage « en panne » pour accéder aux autres attributs du statut d'adulte, tels que l'emploi ou la mise en couple.

En outre, l'analyse met en évidence l'impact des difficultés d'interactions sociales et de communication que peuvent connaître les adultes avec autisme ; celles-ci influencent le « vivre seul ». Notre travail invalide néanmoins les idées reçues selon lesquelles les personnes avec TSA ne recherchent pas le développement de leur vie sociale, en dépit des spécificités qu'elle peut revêtir. Au contraire, il souligne combien la question de la décohabitation nécessite de s'interroger sur la manière d'appréhender le fait d'être seul et de s'en accommoder. Les expériences mettent en évidence que, moins que la capacité à « faire seul(e) », la dimension relationnelle, dans ses deux extrémités (réseau social vs solitude) est une préoccupation centrale des jeunes adultes interrogés. Ce résultat bouscule les *a priori* consistant à mettre au premier plan les acquisitions nécessaires à une gestion attendue de la vie quotidienne ; on le voit, il n'est point besoin de préalables dès lors que la personne s'en sent capable et sait qui solliciter en cas de difficulté.

Dans ce défi du « vivre seul », l'autodétermination et, en particulier, ses composantes d'*autoréalisation* (développement de la connaissance de soi-même) et d'*Empowerment psychologique*, permettant d'accroître son sentiment d'auto-efficacité, sont des facteurs favorables à une décohabitation satisfaisante. Loin d'être dans l'illusion d'une indépendance totale, avec prudence, nos acteurs expliquent combien garder le contrôle des nécessaires dépendances, plutôt que d'être sous leur contrôle, est un enjeu ! Dans ce registre, comme pour tout jeune adulte, la dimension de la vie intime et affective est au cœur de leur projet de logement autonome.

Au terme de ce travail, nos pratiques professionnelles mériteront d'être réinterrogées et améliorées par une meilleure prise en compte du développement du pouvoir d'agir des adultes. Ce travail ne peut que rappeler le nécessaire et délicat positionnement des professionnels dans l'accompagnement des projets d'habitat ordinaire. La reconnaissance (Honneth, 2010), en tant que sujet de droit et d'humanité sans discrimination, place tout adulte comme auteur de ses décisions, et nécessite de poser les problèmes du point de vue de la personne (Jouffray *et al.*, 2014).

Le projet habitat inclusif porté par l'Ari est, dans sa construction, initié par une collaboration parents-professionnels. Si elle est intéressante et a eu le mérite d'impulser le projet en partant des attentes légitimes de l'environnement familial, nous ne pouvons que regretter l'absence des jeunes adultes eux-mêmes dans l'élaboration du projet. Les jeunes adultes

sont « contraints » *a posteriori* de s'approprier un cadre pensé par autrui, en référence à ce qui est, socialement, « construit pour leur bien » ...

Désormais, il nous est possible de poser que la participation directe des jeunes et le développement de leur autodétermination s'avèrent des critères de réussite de la décohabitation. Forte de ce constat, notre travail nous donnera la volonté de rendre plus participatifs nos engagements professionnels. La mise au jour de la complexité du processus, de ses entraves et ses ressorts nous permettra à soutenir les jeunes souhaitant décohabiter. A cet égard, le contenu du *Focus Group* confirme l'attente forte des membres du GEM à faire évoluer la situation du logement, tant sur le plan personnel que social. En effet, la réflexion à mener est bien celle des conditions à réunir pour que leur liberté de choix soit effective. Les expériences soulignent également que le souhait d'une vie autonome dans un logement ordinaire ne signifie pas pour autant le refus de tout appui. Bien au contraire, les adultes interrogés ont tous témoigné à leur manière de ce que ce soutien, de type « *garant* », ou « *coach life* », leur manquait et permettrait de prévenir des expériences douloureuses, voire de connaître des échecs, dont il est parfois difficile de se relever.

Le projet gagnerait en légitimité s'il venait à être co-conçu avec les personnes elles-mêmes, et pas seulement par leur entourage.

Bien qu'évoluant dans un contexte d'injonction participative, Gardien (2021) rappelle que les pratiques de pair-aidance, récemment valorisées en France, sont hétérogènes dans leurs formes et contenus, induisant un risque de mot « fourre-tout » et d'une perte de sens. Une collaboration étroite et raisonnée avec le GEM Tertio pour le développement de l'habitat inclusif permettrait indéniablement de renforcer la dynamique d'entraide.

Dans le projet d'habitat inclusif que nous soutenons, l'Ari met au premier plan la participation active de ses locataires, dans une animation du projet de vie sociale favorisant initiatives et prise de responsabilités. L'autonomie ne se décrète pas ; elle se conquiert ! En ce sens, devenir plus autonome, « *c'est quitter le cocon familial pour parcourir le monde, sortir du nid pour voler de ses propres ailes et interroger les usages pour mieux les bousculer* » (Simon, 2021, p. 28). Les soutiens des pairs, leurs expériences (prises au travers de ses trois dimensions, dont, en particulier, la subjectivation au sens où Dubet la définit), peuvent constituer un des meilleurs leviers vers l'autonomie. Dans cette optique, un travail sur l'environnement social reste essentiel pour modifier les représentations et définitivement permettre de passer du vouloir au pouvoir, aussi souvent que possible.

BIBLIOGRAPHIE

- ♦ American Psychiatric Association, (2013), *DSM 5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Elsevier Masson
- ♦ Amsellem-Mainguy, Y., (2016), *L'accès à l'âge adulte pour les jeunes en France*, Caisse nationale d'allocations familiales, Informations sociales, 4 n° 195, pages 9 à 13
- ♦ Ancet, P., (2014), *Les savoirs de la philosophie*. Handicap, une encyclopédie des savoirs, en ligne, hal-01138625
- ♦ Argoud, D., (2011), *De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë*, Fondation Nationale de Gérontologie, Gérontologie et société, 1 vol. 34, n°136, pages 13 à 27
- ♦ Arsenault, M., Goupil, G. & Poirier, N. (2016). *Perceptions de la transition vers la vie adulte d'adolescents et de jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme*, Revue de psychoéducation, 45(1), 25–40. <https://doi.org/10.7202/1039156ar>
- ♦Averlant, Ph., Sabatier, R., (2008), *Habiter, habitant, habitat*, Eres, VST - Vie sociale et traitements, revue des CEMEA ,1 n° 97, pages 26 à 32
- ♦ Baghdadli, A., et Brisot-Dubois, J., (2011), *Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme : Guide pour les intervenants*, Elsevier Masson
- ♦ Baker, J. (2005). *Preparing for life: The complete guide for transitioning to adulthood for those with autism and Asperger's syndrome*. Arlington, TX: Future Horizons Inc.
- ♦ Baribeau, C. (2010), *Recherches qualitatives –Vol. 29(1), pp. 28-49. Entretiens de groupe : concepts, usages et ancrages*, ISSN 1715-8702 - <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html> © Association pour la recherche qualitative
- ♦ Barillet-Lepley, M., (2001), *Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles*, L'Harmattan, Paris.
- ♦ Barnard, J.,Harvey V., Potter, P. & Prior A., (2001), *Ignored or Ineligible? The Reality for Adults with Autism Spectrum Disorders*, National Autistic Society, London (UK)
- ♦ Bernard, M.-A. et Goupil, G. (2012). *L'après-parents : étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle*. La Revue canadienne du vieillissement, 31, 65-72. doi: 10.1017/S0714980811000602

- ♦ Bertillot, H. & Rapegno, N., (2019), *L'habitat inclusif pour personnes âgées ou handicapées comme problème public*, Caisse nationale d'assurance vieillesse, Gérontologie et société, 2 vol. 41, n° 159, pages 117 à 132
- ♦ Bodin, R., & Douat, É. (2015). Un âge refusé : Le difficile accès au statut d'adulte des jeunes handicapés. *Agora débats/jeunesses*, 71, 99-110.
<https://doi.org/10.3917/agora.071.0099> Boutinet 2000
- ♦ Calvez, M., (1994), *Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité*, *Sciences sociales et santé*, vol. 12, n° 1, pp. 61-88.
- ♦ Castel, R., (1995), *Les métamorphoses de la question sociale : un chronique du salariat*, Paris, Fayard
- ♦ Castell, L., Rivalin, R., &Thouilleux, C. (2016), *L'accès à l'autonomie résidentielle pour les 18-24 ans : un processus socialement différencié* , France Portrait social, Insee coll. Insee Références, édition 2016.
- ♦ 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
- ♦ Charlot J.L. (2019) *Petit dictionnaire critique de l'habitat inclusif*, L'Harmattan
- ♦ Chaput-Le Bars C., (2018), *L'histoire de vie, une recherche-action existentielle ? Quelques petites choses que je sais d'elles*, De Boeck Supérieur « Pensée plurielle », 2 n° 48, p.51 à 60
- ♦ Clément C. (2020), *Décohabitation*, in Bosvieux Jean et al. Politique du logement.com. Dictionnaire de l'habitat, publication numérique, mise en ligne avril 2015, réactualisée août 2020.
- ♦ Cordazzo Ph. & Rick O. (2013), *Populations vulnérables, Appréhender le devenir des jeunes adultes handicapés à l'issue de l'enseignement secondaire - Enjeux et difficultés de mesure de la marge dans l'ordinaire* in Populations et handicap, Néothèque, pp. 95-130
- ♦ Couture, M. (2020). *Regards croisés sur la participation sociale des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme : une étude qualitative et quantitative*, Fonds de recherche du Québec – Société et culture.
- ♦ D'Arripe A., Routier C., Cobbaut J.-Ph., Tremblay M.& Lenne L., (2015), *Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ?*, Sciences et actions sociales [en ligne], N°1 <http://www.sas->

revue.org/index.php/11-dossiers-n-1/articles-n1/22-faire-de-la-recherche-avec-les-personnes-deficientes-intellectuelles-changement-de-paradigme-ou-utopiembre-2011

♦ Demazière, D., (2013), *Typologie et description*, *Sociologie* [En ligne], N°3, vol. 4 | , mis en ligne le 01 novembre 2013, consulté le 23 août 2021. URL : <http://journals.openedition.org/sociologie/1956>

♦ Denis, J., Guillemette, F. & Luckerhoff, J., (2019), *Introduction : les approches inductives dans la collecte et l'analyse des données*. *Approches inductives*, 6(1), 1–9. <https://doi.org/10.7202/1060042ar>

Deprez, M., (2016), *Etude sur les formules de logement inclusif pour les personnes avec un handicap en Wallonie et à Bruxelles*. Bruxelles : Fondation SUSU-U MONS

♦ Desplanques G., (1994), *Etre ou ne pas être chez ses parents*, *Population et Sociétés*, , juillet-août, n° 292.

♦ Des Portes, V. , (2020), *Troubles du neurodéveloppement : aspects cliniques*. *Contraste*, 51, 21-53. <https://doi.org/10.3917/cont.051.0021>tes, V.

♦ Dethoor A., Hainselin M., Duclos, H., (2021), *Vers une approche multidimensionnelle de l'autonomie*. *Revue Neuropsychologie* ; 13 (1) : 29-33, doi :10.1684/nrp.2021.0616

♦ Dreyer P ; Ennuyer B. (sous la dir.), (2017), *Le chez soi à l'épreuve de pratiques professionnelles : acteurs de l'habitat et de l'aide à domicile* *Chronique sociale*

♦ Dubéchet P. (2015), *L'autonomie comme norme attendue, mais une indépendance impossible*, *Eres, Vie sociale*, 4 n°12, p11-28

♦ Dubet, F., (2007), *L'expérience sociologique*. Paris : La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.dubet.2007.01>

♦ Dufour-Kippelen S., (2001), *Les déterminants des trajectoires de décohabitation et d'accès à l'emploi des jeunes peu diplômés*. In : *Recherches et Prévisions*, n°65,. *Jeunes adultes*. pp. 73-89

♦ Ébersold, S., Cordazzo, Ph., (2015), *Passage à l'âge adulte, handicap et configurations inclusives* Presses de Sciences Po « Agora débats/jeunesses », 3, n° 71, p. 55 - 67

♦ Eideliman, J.-S., Gojard, S., (2008), *La vie quotidienne à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du « besoin d'aide » aux arrangements pratiques*, *Retraite et Société*, n° 53, p. 89-111.

- ♦ Eideliman ,J.-S., (2012), *La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales*, L'Harmattan. Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge, pp.209-230, 978-2-296-96212-5. hal-01241930
- ♦ Farley, M.A., McMahon, W.M., Fombonne, E., Jenson, W.E., Miller, J., Gardner, M., Coon, H. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2, 109-118. doi: 10.1002/aur.69
- ♦ Fougeyrollas, P., (2010), *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Les Presses de l'Université Laval,.
- ♦ Galland, O., (2011), Chapitre 6 - De l'enfance à l'âge adulte. Dans : O. Galland, *Sociologie de la jeunesse: 5ème édition* (pp. 129-172). Paris : Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.galla.2011.01.0129>
- ♦ Gardien, È., (2017), *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Presses Universitaires de Grenoble
- ♦ Gardien, È., (2017), Introduction in Vivre chez soi soutenu par des aides humaine « Vie sociale », Eres /1 n° 17, pages 7 à 11
- ♦ Gardien, È. ,(2019), Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie sociale*, 25-26, 95-112. <https://doi.org/10.3917/vsoc.191.0095>
- ♦ Gardien, È., (2021), *Accompagnements et soutiens par les pairs : se prendre en main en s'appuyant sur les pairs*, in Les Cahiers de l'Actif, n° 538-539. La pair-aidance : véritable le vier d'autodétermination à l'heure de l'inclusion ? - mars-avril 2021, p 9-21
- ♦ Geurts, H., Rinaldi R., Franquet A., & Haelewyck M.-C. (2020), *Autodétermination et déficience intellectuelle : quels enjeux et quels défis pour les pratiques de soutien*, Érès , « Contraste » /1 N° 51 | pages 119 à 138
- ♦ Giraud, F., Raynaud, A ;, Saunier, E., (2014), *Principes, enjeux et usages de la méthode biographique en sociologie*, dans revue ¿ Interrogations ? N°17. L'approche biographique,[en ligne]. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/966918/filename/Principes-enjeux-et-usages-de-la.pdf>
- ♦ Gonthier, F., (2004), *Weber et la notion de « compréhension »*. Cahiers internationaux de sociologie, 116, 35-54. <https://doi.org/10.3917/cis.116.0035>

♦ Guichet, C., (2013) *Le logement autonome des jeunes*, Les avis du conseil économique, social et environnemental, CESE, Les éditions des Journaux officiels

https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2013/2013_06_logement_autonome_jeunes.pdf

♦ Hendricks, D.R. et Wehman, P., (2009), Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 77-88. doi: 10.1177/1088357608329827

[Google Scholar 10.1177/1088357608329827](https://scholar.google.com/citations?user=10.1177/1088357608329827)

♦ Honneth, A., (2010), *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Cerf

♦ Horvais, J. Ph, (2019), *Les conditions de définition et de réalisation d'une recherche inclusive qui accepte sa propre vulnérabilité* dans *Recherches qualitatives – Hors-série – numéro 23 – pp. 40-49*. L'enquête qualitative auprès de populations en contexte de vulnérabilité économique et sociale, Association pour la recherche qualitative <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue/>

♦ Howlin, P., Mawhood, L., et Rutter, M., (2000), Autism and developmental receptive language disorder - a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 561-578.

♦ Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. et Rutter, M., (2004), Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212–229. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00215.

♦ Howlin, P. (2007). The outcome in adult life for people with ASD. Dans Volkmar, F.R. (Ed.), *Autism and Pervasive Developmental Disorders* (2nd ed.) (pp. 269-306). Cambridge, Angleterre: Cambridge University Press

♦ Imbert, G., (2010), *L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie* Association de Recherche en Soins Infirmiers | « Recherche en soins infirmiers » /3 N° 102 | pages 23 à 34

♦ Jauneau, Y., (2007), *L'indépendance des jeunes adultes : chômeurs et inactifs cumulent les difficultés*, INSEE, Première, n° 1156.

♦ Jouffray, C., (dir.), (2018), *Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs- une nouvelle approche de l'intervention sociale*, collection Politique et intervention sociale, Presse EHESP

♦ Kaufmann, J-C, (2016), *L'entretien compréhensif*, collection 123, 4^{ème} édition, Armand colin

- ♦ Korff-Sausse, S., (1996), *Le Miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Lévy
- ♦ Larousse de la langue française, (1977), *Lexis*, Dictionnaire Hardcover – 2 volumes
- ♦ Le Bossé, Y., (2016), *Soutenir sans prescrire : aperçu synoptique de l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités*, Québec, Éditions ardis
- ♦ Le coadic, R., (2006), *L'autonomie, illusion ou projet de société ?*, Cahiers internationaux de sociologie, no 121, pp. 317-340
- ♦ Leroux, N., (2008), *Qu'est-ce qu'habiter ? Les enjeux de l'habiter pour la réinsertion*, Eres, « VST - Vie sociale et traitements, revue des CEMEA », 1 n° 97, p. 14 -25
- ♦ Levy, A. et Perry, A., (2011), Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. *Research in Autism Disorders*, 5, 1271-1282. doi: 10.1016/j.rasd.2011.01.023
- ♦ Liotard, Ph., (2010), *Handicap visible et différence imperceptible : le corps suspecté du travailleur singulier*, dans l'éternel singulier. Questions autour du handicap, Lormont, Le bord de l'eau
- ♦ Lyet Ph., (2018), *Les finalités hybrides des recherches sur les problèmes des acteurs sociaux* De Boeck Supérieur, « Pensée plurielle », 2 n° 48, p. 11 à 21
- ♦ Mahé T., (2006), Formules de logements groupés et autonomie des usagers Evaluation de ces formules au niveau international et national, Etude réalisée par le CTNERHI, pour la Fondation CAISSES D'ÉPARGNE pour la solidarité, CTNERHI
http://v2.handi-social.fr/wa_files/CTNERHI_06_rapport_formuleslogtgroupes_autonomieusagers.pdf
- ♦ Maunaye, E., (2016), *L'accès au logement autonome pour les jeunes, un chemin Semé d'embûches* Caisse nationale d'allocations familiales, « Informations sociales », 4 n° 195, pages 39 à 47
- ♦ Ménard F., Vallet, B., (coord.), (2012), *L'habitat, le logement et les jeunes. Modes de logement, manières d'habiter*, Agora débats/jeunesses, no 61
- ♦ Mitchell, B. A., (2006), *The boomerang age from childhood to adulthood: Emergent trends and issues for aging families*, Canadian Studies in Population, n°33, p.155-178
- ♦ Murphy, R., (1987), *Vivre à corps perdu*, Terres Humaines, Paris
- ♦ Nemer, G., (2013), L'autonomie, les contours du phénomène. *Le Sociographe*, -6, p.13-16. <https://doi.org/10.3917/graph.hs06.0013> 1

- ♦ Ollivier, B., (2016), *Autonomie* in J Barus-Michel J. et al Vocabulaire de psychosociologie Érès, Questions de société, pages 52 à 62
- ♦ Paillé, P., & Mucchielli, A., (2021), *L'analyse qualitative en sciences humaines et Sociales*, Paris , Armand Colin., 5 -ème édition
- ♦ Pan Ké Shon, J.-L., (2010), *Partir de chez ses parents de 1968 à aujourd'hui*, Réseau Canopé, Idées économiques et sociales, 4 N° 162, pages 33 à 41
- ♦ Parron, A., Sicot, F., (2009), *Devenir adulte dans un contexte de troubles psychiques, ou les incertitudes de l'autonomie* La Documentation française, Revue française des affaires sociales, 1, pages 187 à 203
- ♦ Parron, A. (2010), *L'autonomisation des jeunes souffrant de troubles psychiques: Définir les relations d'interdépendance familiales*, Agora débats/jeunesses, 54, 27-40. <https://doi.org/10.3917/agora.054.0027>
- ♦ Parron, A., (2011), *Le passage à l'âge adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques : enjeux d'autonomisation dans la prise en charge du handicap psychique entre dépendance et engagement des jeunes usagers/patients*. Psychologie. Université Toulouse le Mirail - Toulouse II,. Français. [\(NNT : 2011TOU20138\)](#). [\(tel-00681834\)](#)
- ♦ Parron, A., (2013), *L'étape de la décohabitation familiale dans des parcours de devenir adulte de jeunes en situation de handicap psychique*, I.N.S.H.E.A., La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 3 N° 63, pages 195 à 206
- ♦ Pasquier, G-N., (2013), *Autonomie, émancipation et liberté*, Champ social, Sociographe, 5 Hors-série 6, pages 9 à 12 <https://www.cairn.info/revue-le-sociographe-2013-5-page-9.htm>
- ♦ Paturel, D., (2014), *La recherche participative comme enjeu pour la recherche en travail social*. Le Sociographe, H-7, 103-124. <https://doi.org/10.3917/graph.hs07.0103>
- ♦ Paugam, S., (2018), « Processus », in Paugam Serge (dir.), *Les 100 mots de la sociologie*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que Sais-Je ? », p. 86-87.
- ♦ Payet, J-P., Giuliani, F. et Laforgue D.(dir.), (2008), *La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*, Presses universitaires de Rennes, collection Le sens social
- ♦ Peneff, J., (1994), *Les grandes tendances de l'usage des biographies dans la sociologie française*. In : Politix, vol. 7, n°27, Troisième trimestre La biographie. Usages scientifiques et sociaux. pp. 25-31

- ♦ Peyronnet, G., (2018), Ouvrir les possibles de la participation. L'exercice de la citoyenneté des personnes handicapées. *Empan*, 112(4), 31-37.
- ♦ Piaget, J., (1972), *Epistémologie de sciences de l'homme*, collection Idées, n°260, Gallimard
- ♦ Portela M., de Saint Pol T., Alberola É., (2014), « Ressources et parcours vers l'indépendance des jeunes adultes en France », *Dossier solidarité et santé* n° 51, Drees, février.
- ♦ Portela M., Dezenaire F., (2014) « Quitter le foyer familial : les jeunes adultes confrontés à la crise économique », *Études et Résultats* n° 887, Drees, juillet.
- ♦ Roussel L. (1989) *La famille incertaine*, Odile Jacob
- ♦ Richez, J.-C., (2015), *La question du logement, Les fiches Repères*, Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire (Injep)
- ♦ Rissoan, O., (2004), Les relations amicales des jeunes : un analyseur des trajectoires sociales lors du passage à l'âge adulte, Belin, « Genèses », 1, no54, pages 148 à 161 <https://www.cairn.info/revue-geneses-2004-1-page-148.htm>
- ♦ Roussel P., Sanchez, J., (2008), *Habitat regroupé et situations de handicap*, CTNERHI
- ♦ Rui, S., (2018), Statut, in Paugam Serge (dir.), *Les 100 mots de la sociologie*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que Sais-Je ? », p115-116
- ♦ Santamaria, E. (2013), *Devenir adulte Classe d'âge et rite de passage pour les personnes en situation de handicap*, I.N.S.H.E.A., La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 3 N° 63, pages 185 à 193
- ♦ Sen, A., (1993), *Éthique et Économie*, Paris PUF, coll. « Philosophie morale » dirigée par Monique Canto-Sperber
- ♦ Simon, J-L., (2021), *L'intervention des pairs au service de l'émancipation*, in Les Cahiers de l'Actif, n° 538-539. La pair-aidance : véritable le vier d'autodétermination à l'heure de l'inclusion ? - mars-avril 2021, p. 23-48
- ♦ Singly F. (De), (2000), *Penser autrement la jeunesse*, Lien social et politiques, n°43, p.9-21.
- ♦ Singly F. (De), (2000), *Libres ensemble L'individualisme dans la vie commune*, Paris, Nathan
- ♦ Stiker H-J, (2021) *Comprendre la condition handicapée ; Réalité et dépassement*, connaissance de la diversité, Eres

- ♦ Svandra, P. ,(2007), *Autonomie comme expression des capacités*, Ethique & Santé ; 4 : 74-77
- ♦ Vallerie, B., (2018), *Action sociale et Empowerment*, éd. PUG,
- ♦ Van de Velde, C., (2008), *Devenir adulte. Sociologie comparée de la jeunesse en Europe*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Le lien social ».
- ♦ Van de Velde, C., (2008), Une génération « Tanguy » ? *Agora débats/jeunesses*, 49, 40-49. <https://doi.org/10.3917/agora.049.0040>
- ♦ Van de Velde, C., (2012), *Le sort des jeunes européennes : chemins contrastés*, Cremis, vol. 5, n° 1.
- ♦ Van de Velde, C., (2015), *Sociologie des âges de la vie*, collection 128, Armand Colin
- ♦ Van de Velde, C., (2018), Présentation : sociologie de la solitude : concepts, défis, perspectives. *Sociologie et sociétés*, 50(1), 5–20, <https://doi.org/10.7202/1063688a>
- ♦ Villeneuve-Gokalp, C., (1997), *Le départ de chez les parents : définitions d'un processus complexe*. In : *Economie et statistique*, n°304-305, Avril. pp. 149-162
- ♦ Villeneuve-Gokalp, C., (2000), *Les jeunes partent toujours au même âge de chez leurs parents*. In : *Economie et statistique*, n°337-338,. *Jeunes : l'âge des indépendances*. pp. 61-80., DOI : <https://doi.org/10.3406/estat.2000.7496>
- ♦ Wehmeyer, M.L., (1992), *Self-determination and the education of students with mental retardation* », *Education and Training in Mental Retardation*, 27, p. 302-314.
- ♦ Wehmeyer, M. L, (2001), *Self-determination and mental retardation: Assembling the puzzle pieces*. In H. N. Switzky (Ed.), *Personality and motivational differences in persons with mental retardation* (pp. 147–198). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Autres publication et rapports :

- ♦ ANCREAI (2011). *L'habitat des personnes avec TED : Du chez soi au vivre ensemble* : Étude. DGCS.
http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_33717_2.pdf
- ♦ ANESM, (2009), *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_autisme_anesm.pdf

- ♦ Agence Nationale pour l'Information sur le Logement (Anil), (2011), *Le Logement des jeunes*, Anil Habitat Actualité, novembre, p. 3-15
- ♦ APF (2014). *Un habitat dans une société inclusive : Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive* : Rapport final <https://www.firah.org/upload/notices3/2014/rapport-final-etude-habitat-dans-une-societe-inclusive.pdf>
- ♦ ANCREAI, (2017), *Evaluation qualitative des effets produits par les gem sur les situations de vie de leurs adhérents*
https://ancreai.org/wpcontent/uploads/2018/01/ancreai_synthese_final_gem_2017_def.pdf
- ♦ Ari, (2019), *Rapport d'activités 2020 SAMSAH intervalle Asperger*
<https://ari-accompagnement.fr/wp-content/uploads/2021/04/Intervalle-Rapport-dactivite%CC%81-2020-SAMSAH-Intervalle-handicap-psychique-Intervalle-Asperger.pdf>
- ♦ Association pour la Sensibilisation à la Protection, l'éducation et la Recherche sur autisme, et notamment sur le Syndrome d'asperger (ASPERANSA), (2018), *Besoins des adultes autistes enquête 2017-2018*
https://www.asperansa.org/enquete_2017/resultats.html
- ♦ CNSA, (2019), *Bilan d'activité des groupes d'entraide mutuelle (GEM)*, Année 2018
- ♦ CNSA, (2019), *Les GEM Groupes d'entraide mutuelle*, Les cahiers pédagogiques
- ♦ Commission Nationale Consultative Des Droits de L'Homme (CNCDH), 2021, *Connaître, définir, sensibiliser et combattre les stéréotypes et les préjugés à l'égard des personnes handicapées*, rapport préliminaire
- ♦ Défenseur des droits, (2014), *Logement, handicap et perte d'autonomie*
https://defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd_fic_logement_handicap_emploi.pdf
- ♦ Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), (2017), *Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants.* https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2017_fev_synthese_enquete_dgcs_habitat_innovant_pa-ph.pdf

- ♦ HAS, (2010), *Etat des connaissances : Autisme et autres troubles envahissants du développement État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201003/autisme_etat_des_connaissances_synthese.pdf

- ♦ HAS, (2017), *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf

- ♦ INSEE Première, (2015) , *Les conditions de logement fin 2013 Premiers résultats de l'enquête Logement*, N°1546

- ♦ INSEE, (2016), *France, portrait social Edition 2016*

<file:///C:/Users/BMENDI~1/AppData/Local/Temp/112/FPORSOC16.pdf>

- ♦ INSEE Première, (2018), *Depuis 2000, la part des 18-29 ans habitant chez leurs parents augmente à nouveau*, n° 1686

- ♦ *Les Dossiers de la DREES*, (2016), *Ressources et accès à l'autonomie résidentielle des 18-24 ans*, INSEE 2014 *Enquête nationale sur les ressources des jeunes*, n°8

- ♦ *Les dossiers de la DREES*, (2018), n°28 *Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014*, DREES, *Enquête ES-Handicap 2014 et 2010*.

- ♦ Rapport Piveteau, (2014), « *Zéro sans solution* » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf

- ♦ Secrétariat d'État chargé des Personnes Handicapées (2018) *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (2018-2022)*

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

- ♦ Statut associatif ARI, révisé le 13 octobre 2020

<https://ari-accompagnement.fr/wp-content/uploads/2020/10/ARI-Statuts-2020-approuve%CC%81s-par-IAGE-du-13-octobre.pdf>

- ♦ ONU, (2019), *Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées*

<https://www.cheops-ops.org/assets/files/cheops/national/actualites/rapport-et-etude/onu-rapport.pdf>

Textes Législatifs

- ♦ Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, ONU , 1948
<http://www.textes.justice.gouv.fr/textes-fondamentaux-10086/droits-de-lhomme-et-libertes-fondamentales-10087/declaration-universelle-des-droits-de-lhomme-de-1948-11038.htm>
- ♦ Loi n° 82-526 du 22 juin 1982 relative aux droits et obligations des locataires et des bailleurs
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000691739/>
- ♦ Loi n° 90-449 du 31 mai 1990 visant à la mise en œuvre du droit au logement
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000159413/>
- ♦ Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000746537/>
- ♦ Union européenne, 1997, Traité d'Amsterdam modifiant le traité sur l'union européenne, les traités instituant les communautés européennes et certains actes connexes
https://europa.eu/european-union/sites/default/files/docs/body/treaty_of_amsterdam_fr.pdf
- ♦ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/>
- ♦ Convention relative aux droits des personnes handicapées, ONU, 2006
<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- ♦ Circulaire DGAS/DGS/DHOS no2008-309 du 8 octobre 2008 relative au plan autisme 2008-2010 : diffusion et mise en œuvre
https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-11/ste_20080011_0100_0096.pdf
- ♦ Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.
- ♦ Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016
https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_du_2_mai_2017_transformation_de_l_offre.pdf

- ♦ Loi n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (article 129)
https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000037639632
- ♦ Arrêté du 24 juin 2019 relatif au modèle du cahier des charges national du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038677761/>
- ♦ Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'action sociale et des familles ;
- ♦ Instruction interministérielle n° dgcs/sd3a /sd3b/dhup /ph1/cnsa/dc/2019 /154 du 04 juillet 2019 relative aux modalités de mise en œuvre du forfait pour l'habitat inclusif prévu par le décret n° 2019-629 du 24 juin 2019
- ♦ Instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2019/174 du 19 juillet 2019 relative aux modalités de pilotage du dispositif des groupes d'entraide mutuelle (GEM) par les agences régionales de santé au regard du nouveau cahier des charges fixé par arrêté du 27 juin 2019.
- ♦ Article L821-1 du code de la sécurité sociale
- ♦ Articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du Code de l'action sociale et des familles ;

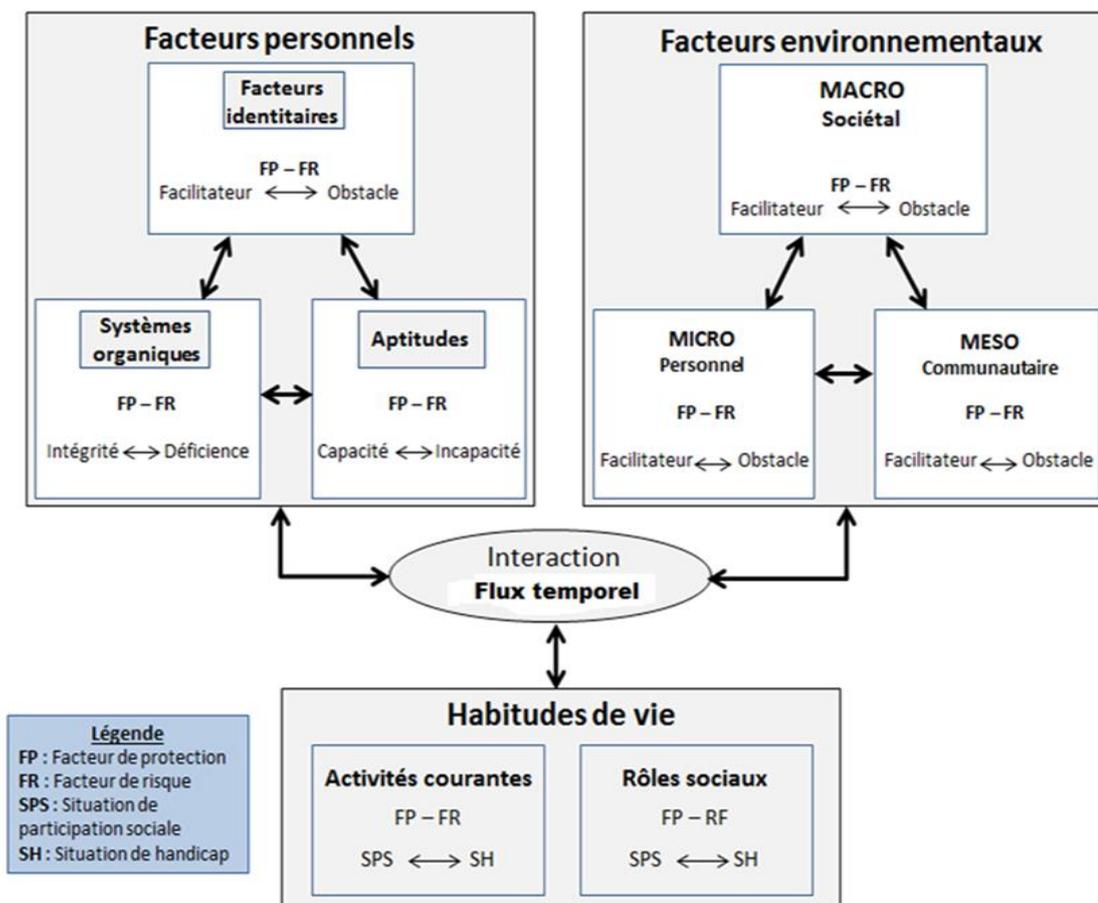
Table des illustrations

Tableau 1 - Situations des répondants au questionnaire.....	43
Tableau 2 - Profils des participants à l'enquête.....	45
Tableau 3 - Typologie des départs.....	67

Liste des annexes

Annexe 1 Le modèle MDH-PPH bonifié	110
Annexe 2 Affiche du GEM Tertio.....	111
Annexe 3 Questionnaire diffusé aux membres du GEM	112
Annexe 4 Réponses obtenues au questionnaire	117
Annexe 5 Critères de sélection des informateurs	121
Annexe 6 Invitation au Focus Group.....	122
Annexe 7 Guide d'entretien semi-dirigé	123
Annexe 8 Les conditions de réalisation des entretiens	126

Annexe 1 Le modèle MDH-PPH bonifié



Annexe 2 Affiche du GEM Tertio

QU'EST-CE QUE LE GROUPE D'ENTRAIDE MUTUELLE TERTIO ?

Association portée **par et pour** des personnes adultes concernées par un handicap résultant des troubles du spectre de l'Autisme



UN COLLECTIF



UN LIEU D'ÉCOUTE



UN LIEU D'INVESTISSEMENT



UN ESPACE POUR NOUS ET VIVANT !



UN LIEU DE LIBERTÉ

À TERTIO ON PENSE À SOI, POUR SON CORPS ET SON ESPRIT.

ON SE SENT MOINS SEUL À TERTIO !



Des **temps d'échanges** permettent d'établir ensemble un programme d'activités. Chacun participe à son rythme et selon ses envies.



Après **une période d'observation** d'un mois, un contrat d'adhésion vous sera proposé. La cotisation est de 12€ pour l'année civile.



N'hésitez pas à venir nous rejoindre si vous adhérez à nos valeurs **pour participer à cette alchimie collective !**

CONTACTEZ-NOUS :

 07 62 52 52 15

 tertio@ari-accompagnement.fr

 www.facebook.com/tertioGEM

 6 rue Paul Verlaine à Bordeaux

TERTIO
GROUPE D'ENTRAÏDE MUTUELLE



Annexe 3 Questionnaire diffusé aux membres du GEM



Bonjour,

Je suis Bénédicte MENDIBOURE. Je suis Directrice Autisme § projets inclusifs à l'Ari, mais aussi cette année, étudiante à l'école de Hautes Etudes en Santé Publique à Rennes.

Je vous sollicite pour mon projet de recherche du Master 2 « Participation sociale et Situations de Handicap ». Je m'intéresse à l'accès au logement. Je souhaite réfléchir, avec votre aide, sur la manière de soutenir le droit de vivre dans le domicile de son choix pour tous les adultes.

Mon travail, pour cette étude, se centre sur l'expérience des jeunes adultes, porteurs de Troubles du spectre de l'autisme, qui ont entre 18 et 30 ans.

Ce questionnaire est la première étape de mon enquête. Les réponses que vous donnerez resteront confidentielles. Pour la suite de mon travail de recherche, j'aurais besoin de recueillir l'expérience de certains d'entre vous. C'est pour cette raison que je vous demande, à la fin du questionnaire, si vous êtes d'accord pour que je vous rencontre pour un entretien.

En acceptant de répondre à mon questionnaire, vous participez à mon travail d'étudiante. Vous aidez aussi les professionnels de l'Ari à mieux connaître vos attentes et comprendre vos besoins au niveau du logement.

Je vous remercie par avance, très sincèrement, pour votre participation.

Retour du questionnaire :

Votre questionnaire rempli est à renvoyer à l'adresse suivante :

b.mendiboure@ari-accompagnement.fr

QUESTIONNAIRE auprès des membres du GEM Tertio

Vous pouvez répondre aux questions seul ou accompagné par la personne de votre choix.

Vous pouvez rajouter ce que vous voulez pour expliquer votre réponse, ou si aucune proposition de réponse ne vous convient.

Date :

Prénom :

Age :

Sexe :

Niveau d'études :

Emploi : NON

OUI

Si oui, depuis :

Q1. Actuellement, j'habite

- Chez mes parents
- Dans un logement seul
- Dans un logement avec mon conjoint
- Dans un logement en colocation
- Autre :.....
.....
.....

Q2. J'habite cet endroit depuis :

- Moins de 3 mois
- Entre 3 et 6 mois
- Plus de 6 mois
- Plus d'un an

Q3. L'endroit où j'habite me plaît

- Oui
- Non

Q4. L'endroit où j'habite est temporaire

- Oui
- Non

Q5. J'ai choisi l'endroit où j'habite :

Oui

Non

Q6. J'ai déjà habité : (plusieurs réponses possibles)

Dans un internat

Dans un foyer ou un établissement médicosocial

Chez une Famille d'Accueil

Dans une chambre d'étudiant

Dans un logement seul

En colocation

En couple

En famille avec mes enfants

Autre

.....

Q7. J'ai déjà changé de domicile : (plusieurs réponses possibles)

Pour revenir chez mes parents

Pour m'installer avec quelqu'un

Pour commencer des études

A la fin de mes études

Pour mon travail

Autres raisons :.....
.....

Q8. J'ai des projets pour habiter ailleurs

Oui

Non

Si oui où ?.....

Si besoin, j'accepte que Bénédicte Mendiboure, me contacte pour un entretien

Oui

Non

Le numéro pour me joindre est le :

.....

Mon mail est.....

FIN

Merci beaucoup pour vos réponses !

Annexe 4 Réponses obtenues au questionnaire

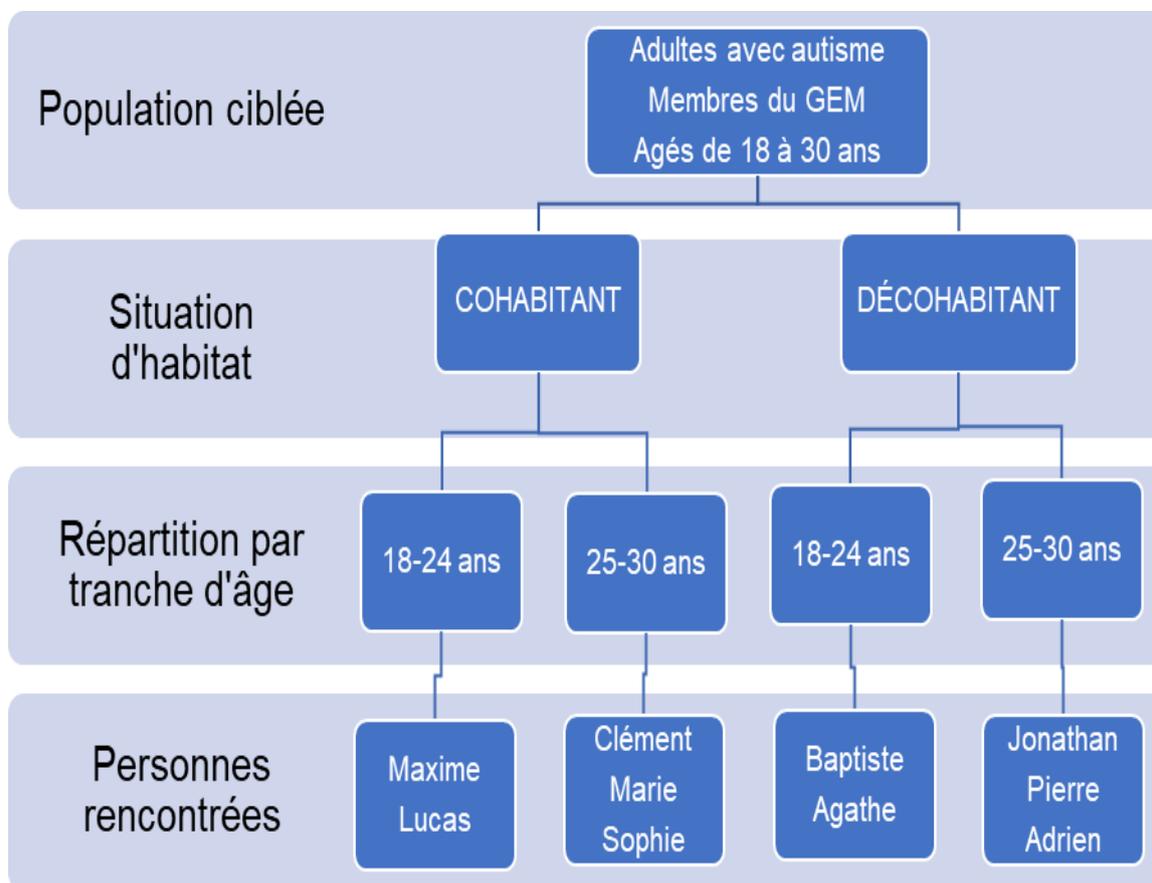
Ordre	Âge	Sexe	Niveau étude	Emploi	Domicile actuel	Depuis	Satisfaction	Temporaire	Choix	Expériences passées	Motif déménagement	Projet	Type de projet
1	24	M	CAP	Non	Chez mes parents	Plus de 1 an	Oui	Oui	Non	Nuits en appartement d'application	Famille	Oui	Habitat inclusif
2	28	F	M2	Non	Chez mes parents	Plus de 6 mois	Oui	Oui	Non	Dans une chambre étudiante Dans un logement seul En colocation	Pour revenir chez mes parents Pour commencer mes études Entre deux années d'études	Oui	En appartement seul
3	24	M	CAP	Non	Dans un logement seul	Plus de 1 an	Oui	Oui	Oui	Aucune	Aucun	Oui	Logement en fonction du travail
4	60	M	Bac °5	Oui	Dans un logement en colocation	Plus de 1 an	Non	Oui	Non	En couple avec mes chats	Raisons financières	Oui	Habitat inclusif ou en Afrique
5	30	M	M1	Non	Dans un logement seul	Plus de 6 mois	Non	Oui	Non	Dans une chambre étudiante En colocation	Pour m'installer avec quelqu'un A la fin de mes études	Oui	Logement social ou maison des parents quand ils seront décédés

6	30	F	BEP	Non	Chez mes parents	Plus de 1 an	Non	Oui	Non	Aucune	Aucun	Oui	Avec un samsah
7	46	F	Bac+6	Non	Dans un logement en colocation	Plus de 1 an	Non	Oui	Oui	Dans un foyer ou ESMS en FA en colocation	Pour revenir chez mes parents Pour commencer mes études pour m'installer avec quelqu'un A la fin des études Pour mon travail	Oui	Achat
8	29	M	Brevet des collèges	Non	Chez mes parents	Plus de 1 an	Non	Oui		Dans un internat	Pour revenir chez mes parents	Oui	Je ne sais pas mes parents y travaillent
9	30	F	2nde	Non	Chez mes parents +en colocation	Plus de 1 an	Oui	Oui	Non	Aucune	Pour revenir chez mes parents	Oui	Nouveau logement avec le groupe Ari
10	30	M	CFG	Oui	Dans un logement seul	Plus de 1 an	Oui	Non	Oui	Chez mes parents	Non	Non	
11	33	F	Bac	Non	Dans un logement avec mon conjoint	Plus de 1 an	Oui	Non	Oui	Dans un logement seul En colocation En couple	Pour revenir chez mes parents Pour l'installer avec quelqu'un Pour les études Pour le travail	Non	
12	20	M	Bac	Non	Chez mes parents	Plus de 1 an	Oui	Non	Oui	Aucune	Non	Oui	Appartement près de la ligne de tram

13	21	F	Bac	Non	Chez mes parents + en logement seul	Plus de 1 an	Oui	Oui	Non	Dans un logement seul	Pour revenir chez mes parents Pour commencer mes études A la fin de mes études	Oui	A discuter
14	46	M	Bac+5	Oui	Dans un logement avec mon conjoint	Plus de 1 an	Oui	Non	Oui	Dans un logement seul En couple	Pour mon travail	Non	
15	23	M	BTS	Non	Chez mes parents	Plus de 1 an	Oui	Non	Non	Aucune	Non	Non	
16	36	M	Bac+3	Oui	Dans un logement seul	Entre 3 et 6 mois	Non	Non	Non	Dans un foyer ou ESMS dans une Famille d'accueil dans une chambre d'étudiante Dans un logement seul en colocation	Pour commencer mes études a la fin de mes études Pour mon travail soucis d'entente avec les neurotypiques Logement insalubre	Oui	
17	28	M	Bac	Non	Dans un logement seul	Plus de 1 an	Oui	Non	Oui	Aucune	Pour commencer mes études	Oui	
18	30	M	Bac+2	Non	Dans un logement seul	Plus de 1 an	Oui	Non	Non		Pour décohabiter	Oui	

19	34	M	Bac	Non	Voiture et chez ma petite amie	Entre 3 et 6 mois	Oui	Oui	Non	Dans un logement seul en couple voiture	Mal être, fallait un endroit très petit	Oui	
20	46	M	Bac+3	Oui	Dans un logement seul	Moins de 3 mois	Oui	Non	Oui	En famille avec mes enfants	Séparation	Non	
21	37	M		Oui	Dans un logement seul	Plus de 1 an	Oui	Oui	Oui		Rencontre	Non	
22	21	M	1ere	Non	Chez mes parents	Plus de 1 an	Oui	Non	Non	Aucune	Déménagement familial	Oui	
23	35	M		Oui	Dans un logement seul	Plus de 1 an	Oui	Non	Oui	Aucune	Non	Non	
24	31	M	6 -ème	Non	Dans un logement seul	Plus de 1 an	Oui	Non	Oui	Aucune	Non	Non	

Annexe 5 Critères de sélection des informateurs



Annexe 6 Invitation au Focus Group

Dans le cadre de mes fonctions à l'Ari de Directrice Autisme & Projets Inclusifs, je m'intéresse à la question de l'habitat. Cette année, j'ai entrepris des études en Master 2 à l'Ecole de Hautes Etudes en Santé Publique. Je profite de l'opportunité de devoir réaliser un mémoire de recherche pour approfondir cette thématique qui me tient à cœur.

« L'accès au logement des adultes avec autisme. Quelles expériences ? Quelles réalités ? ».

Je voudrais à cette occasion recueillir vos expériences sur ce sujet, écouter vos réflexions et témoignages. Mon but professionnel est de mieux soutenir l'accès au logement des personnes avec autisme.

Annexe 7 Guide d'entretien semi-dirigé

Guide d'entretien individuel

Préambule :

Je vous remercie d'avoir accepté cet entretien. Je m'intéresse au logement des jeunes adultes avec TSA, à la manière dont ils accèdent, ou pas, à un logement autonome.

Je rencontre donc, pour ma recherche, des jeunes qui vivent encore chez leurs parents et d'autres qui habitent ailleurs. Je voudrais que vous me racontiez votre expérience : où habitez-vous ? Pourquoi habitez-vous là ? Comment vous y habitez au quotidien ?

Pour mon travail, j'ai besoin d'enregistrer notre échange. Cet enregistrement est juste une aide pour bien comprendre ce que vous allez me dire, et être plus concentrée. L'enregistrement sera détruit ensuite. Etes-vous d'accord ?

Dans tous les cas, tout ce que vous me direz sera anonyme dans mon travail.

Merci. Nous allons commencer.

Donc vous, vous....

Thèmes	N'habitez plus chez vos parents	Habitez chez vos parents
Logement actuel Choix ? Motifs et décision	<p>Vous habitez où en ce moment ?</p> <p>Pouvez-vous me dire pour quelles raisons ? Qui a décidé ?</p> <p>Pensez-vous avoir eu le choix ? C'était quoi l'alternative ?</p> <p>Racontez-moi comment s'est passé pour vous le choix de votre domicile ?</p> <p>Comment avez-vous fait pour trouver votre logement. Vous vous êtes débrouillé comment ?</p> <p>Qui vous a aidé à vous installer ?</p>	<p>Vous habitez où en ce moment ?</p> <p>Pouvez-vous me dire pour quelles raisons ?</p> <p>Qui a décidé ?</p> <p>Pensez-vous avoir le choix ? Pourquoi ce choix ?</p> <p>C'est quoi l'alternative ?</p> <p>Vous en discutez des fois ? Avec qui ?</p>

Expériences et projet	<p>Vous avez eu d'autres expériences de logement autonome ?</p> <p>Quelles leçons vous en tirez ?</p> <p>Vous aimeriez habiter ailleurs ?</p> <p>Qu'est-ce qui vous en empêche ?</p>	<p>Vous avez eu d'autres expériences que le logement chez vos parents ?</p> <p>Quelles leçons vous en tirez ?</p> <p>Vous aimeriez habiter ailleurs ?</p> <p>Qu'est-ce qui vous en empêche ?</p>
Avantages et désavantages de cette situation	<p>Vous en pensez quoi de là où vous vivez ?</p> <p>Ce que vous aimez, ce que vous appréciez ?</p> <p>Ce que vous n'aimez pas ?</p> <p>Ce que vous pouvez faire ou pas grâce à ce logement ?</p>	<p>Vous en pensez quoi de là où vous vivez ?</p> <p>Ce que vous aimez, ce que vous appréciez ?</p> <p>Ce que vous n'aimez pas ?</p> <p>Ce que vous pouvez faire ou pas faire dans cette situation de cohabitation ?</p>
Partir ou pas	<p>Qu'est-ce que cela change d'être parti ?</p> <p>Cela vous permet quoi ?</p> <p>C'était important pour vous de vivre dans un logement personnel ? C'est quoi le plus difficile ?</p> <p>Et le plus facile ?</p>	<p>Est-ce pareil que si vous étiez parti dans un autre logement ?</p> <p>C'est quoi la différence ?</p> <p>Qu'est-ce que ça change ?</p>
Regard et rôle de l'entourage	<p>Et vos parents, ils vous disaient quoi ?</p> <p>Votre entourage, il pensait quoi ?</p> <p>La famille ?</p> <p>Les copains ?</p> <p>Les professionnels ?</p> <p>Et aujourd'hui, on vous dit quoi ?</p>	<p>Et vos parents, ils vous disent quoi ?</p> <p>Votre entourage, il pense quoi ?</p> <p>La famille ?</p> <p>Les copains ?</p> <p>Les professionnels ?</p>
Se sentir chez soi	<p>Vous vous sentez chez vous ?</p> <p>C'est quoi l'important pour vous sentir chez vous ?</p> <p>Qui a décoré, choisi les meubles, etc. ?</p>	<p>Vous vous sentez chez vous ?</p> <p>C'est quoi l'important pour vous sentir chez vous ?</p> <p>Qui a décoré, choisi les meubles etc. ?</p>

	<p>Qui décide de l'heure des repas ? Du coucher ? Qui a les clefs de chez vous ? Et vos parents ?</p>	<p>Qui décide de l'heure des repas ? Du coucher ? Qui a les clefs de chez vous ?</p>
Les charges du quotidien	<p>Racontez-moi, au quotidien, comment vous vous débrouillez dans votre logement ? Que vous faites ? Qui décide ? Vos courses ? Votre ménage ? v Votre budget ? Les démarches pour entretenir ? Les factures ? C'est quoi le plus facile au quotidien ? Le plus difficile ? Qui vous aide ? Vous avez toute l'aide qu'il vous faut ?</p>	<p>Racontez-moi, au quotidien, par rapport à votre lieu d'habitation, Ce que vous faites ? Ce que vous décidez ? vos courses ? votre ménage ? votre budget ? les démarches pour entretenir ? les factures ? C'est quoi le plus facile au quotidien ? le plus dur ? Qui vous aide ? Vous avez toute l'aide qu'il vous faut ? « Il y a quelque chose qui vous semble difficile dans cette situation ? » - « Qu'est-ce que c'est ? » - « Si vous aviez votre propre logement, comment feriez-vous ? »</p>
Les liens sociaux	<p>Vous invitez qui ? Qui décide ? Pourquoi ? Et vos voisins, vous les connaissez ? Avez-vous des habitudes dans le quartier ?</p>	<p>Pouvez-vous inviter des gens ? Qui décide ? Pourquoi ? Et vos voisins, vous les connaissez ? Avez-vous des habitudes dans le quartier ?</p>
Lien avec l'autisme	<p>Et l'autisme dans tout ça ? L'autisme, ça gêne ou pas ? Vous pensez que vous êtes en situation de handicap par rapport au logement ? C'est différent des autres jeunes ? Pourquoi ?</p>	<p>Et l'autisme dans tout ça ? L'autisme, ça gêne ou pas ? Vous pensez que vous êtes en situation de handicap par rapport au logement ? C'est différent des autres jeunes ? Pourquoi ?</p>

Annexe 8 Les conditions de réalisation des entretiens

Ordre	Prénoms ⁴²	Situations de logement	Tranche d'âge	Contexte entretien	Durée	Prise de RDV
1	Jonathan	Décohabitation	25- 30ans	Bureau	1h05	Sans intermédiaire
2	Agathe	Décohabitation	18-24 ans	Domicile	1h10	Avec appui de l'animateur
3	Maxime	Cohabitation	18-24 ans	Appartement ressource	40min.	Avec appui de sa mère
4	Marie	Cohabitation	25- 30ans	GEM	1h	Avec l'appui de l'animateur
5	Pierre	Décohabitation	25- 30ans	GEM	45min.	Avec l'appui de l'animateur
6	Sophie	Décohabitation	25- 30ans	GEM	40min.	Avec l'appui de l'animateur
7	Baptiste	Cohabitation	18-24 ans	Domicile	50min	Présence de sa mère
8	Adrien	Décohabitation	25- 30ans	Domicile	1h30	Sans intermédiaire
9	Clément	Cohabitation	25- 30ans	Domicile	1h15	Accueil en famille
10	Lucas	Cohabitation	18-24 ans	Bureau	1h05	Accompagné par sa mère

⁴² Pour garantir une confidentialité des données tous les prénoms ont été changés.

MENDIBOURE	Bénédicte	27 Septembre 2021
<p style="text-align: center;">Master 2</p> <p style="text-align: center;">Situations de handicap et participation sociale</p>		
<p style="text-align: center;">L'expérience de la décohabitation chez les jeunes adultes avec autisme</p> <p style="text-align: center;">Enquête qualitative au sein d'un Groupe d'Entraide Mutuelle</p>		
<p style="text-align: center;">Promotion 2020-2021</p>		
<p>Résumé :</p> <p>Si les politiques publiques, et notamment celles concernant l'habitat inclusif, promeuvent la liberté de choisir son « chez-soi » pour les personnes en situation de handicap, la réalité semble bien plus complexe.</p> <p>Cette étude qualitative propose d'éclairer le processus de décohabitation, à savoir le départ du domicile parental pour un logement autonome, par l'analyse des expériences de jeunes adultes avec autisme.</p> <p>Après un état des lieux de l'accès au logement pour les jeunes entre 18-30 ans en France, la variable du handicap est introduite pour identifier sa potentielle influence sur les constats recensés. Cette revue de littérature, reposant sur une lecture multidimensionnelle du processus de décohabitation, met en évidence l'intérêt de se référer au modèle social du handicap pour prendre en compte l'interaction entre des facteurs personnels, à savoir le profil de fonctionnement de l'adulte avec autisme, et des facteurs environnementaux, tels que les représentations sociales ou l'environnement familial.</p> <p>A partir d'une double approche, groupale et individuelle, l'enquête réalisée au sein d'un GEM Autisme se fonde sur l'expérience de jeunes adultes, dans une visée compréhensive. L'analyse met en évidence un processus engageant le devenir adulte, dans lequel la capacité à agir ne serait pas seulement une question de compétences de vie quotidienne. De l'identification de déterminants aux défis du quotidien, en passant par les bases d'une typologie des « départs », l'étude invite à réinventer les pratiques professionnelles pour soutenir l'autodétermination des jeunes adultes avec autisme dans l'accès à un habitat ordinaire.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p style="text-align: center;">Logement, Décohabitation, Troubles du Spectre de l'Autisme, GEM, Expérience sociale</p>		
<p style="text-align: center;"><i>L'École des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		