
Gestion et inclusion de la diversité: la notion du handicap architectural. Le cas des usagers atteints du syndrome de Down.

Auteur : Schelings, Clémentine

Promoteur(s) : Elsen, Catherine

Faculté : Faculté des Sciences appliquées

Diplôme : Master en ingénieur civil architecte, à finalité approfondie

Année académique : 2015-2016

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/1525>

Avertissement à l'attention des usagers :

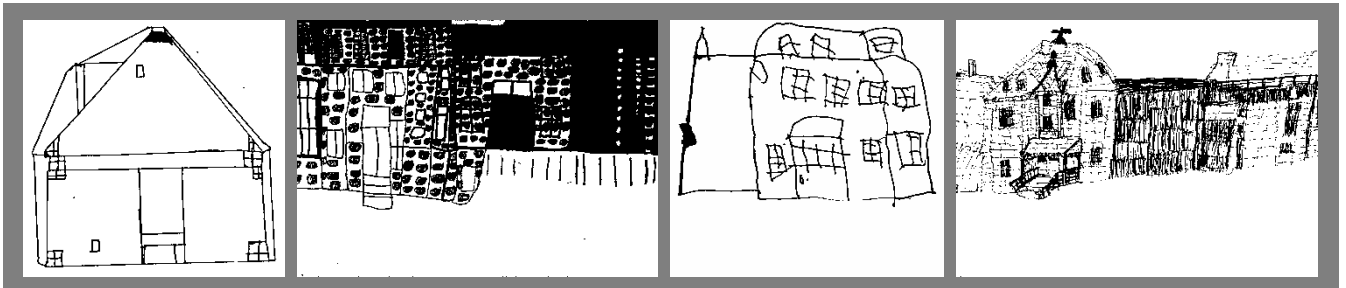
Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

Gestion et inclusion de la diversité : la notion du “handicap architectural”.

Le cas des usagers atteints du syndrome de Down.

Travail de fin d'études réalisé en vue de l'obtention du grade de master Ingénieur Civil Architecte par Clémentine Schelings.



Promotrice : Catherine Elsen

Jury : Samia Ben Rajeb – Benjamin Kinable – Marie Roosen – Anne-Françoise Rouche

Président de jury : Pierre Leclercq

ABSTRACT

Through this work, my intention is to analyze how architecture can handicap the users, whether they are themselves handicap bearers or not. In other words, the disability is no longer considered as an individual feature but rather like the consequence of a non-adapted space.

More precisely, I am interested in how people with trisomy 21 react to different spaces. Given their sensitivity, their behaviour towards architecture gives us information about the impacts of the architectural environment on all users.

My reflexion then focuses on the possible benefits of the inclusion of people with Down syndrome in the design process, in order to limit this phenomenon of architectural handicap and to include new perceptions.

In practice, the methodology established consists of two in-situ observation stages.

First, I visited people with Down syndrome in order to meet them in their respective housing. The aim was to observe how they apprehend and appropriate their personal space in their daily lives.

Secondly, I visited a public building with the disabled people met previously in order to observe their reaction towards a space they do not know. The goal was to confront their approach to familiar spaces and unknown places.

The obtained results highlight characteristic features of Down syndrome that can influence their perception of space. This work also allows us to understand how trisomic people apprehend space and how architecture can become a factor that aggravates their disability. Otherwise, the proposed methodology provides clues about the way to access the space experience of people with trisomy 21.

RESUME

Mon intention, à travers ce travail, est d'analyser en quoi l'architecture peut être handicapante pour les usagers, qu'ils soient eux-mêmes porteurs d'un handicap ou non. Autrement dit, le handicap n'est plus considéré ici comme une caractéristique individuelle, mais comme la conséquence d'un espace inadapté.

Plus précisément, je m'intéresse à la manière dont les personnes atteintes de trisomie 21 réagissent à différents espaces. Etant donné leur hypersensibilité, leur comportement face à l'architecture nous donne des indications quant aux impacts de l'environnement architectural sur l'ensemble des usagers.

Dès lors, ma réflexion porte sur les bénéfices possibles de l'inclusion des personnes atteintes du syndrome de Down dans le processus de conception, de manière à limiter ce phénomène de handicap architectural et de façon à intégrer de nouvelles perceptions.

En pratique, la méthodologie mise en place consiste en deux phases d'observation in situ.

Premièrement, je me suis rendue chez l'habitant afin de rencontrer des personnes atteintes du syndrome de Down dans leurs logements respectifs. Le but était d'observer la manière dont elles appréhendent et s'approprient leur espace personnel dans leur vie quotidienne.

Deuxièmement, j'ai visité un bâtiment public en compagnie des personnes handicapées rencontrées auparavant, afin d'observer leur réaction face à un espace qu'elles ne connaissent pas. Mon objectif était de comparer leur manière d'appréhender des espaces familiers et des endroits inconnus.

Les résultats obtenus mettent en lumière des traits caractéristiques de la trisomie 21 qui peuvent influencer leur perception de l'espace. Ce travail a également permis de comprendre comment les personnes porteuses du syndrome de Down appréhendent l'espace et en quoi l'architecture peut devenir un facteur aggravant leur handicap. Par ailleurs, la méthodologie proposée fournit des pistes de réflexion quant à la manière d'accéder à l'expérience des personnes trisomiques par rapport à l'espace.

REMERCIEMENTS

Je tiens tout particulièrement à remercier ma promotrice, Madame Catherine Elsen, pour sa confiance, la régularité de son suivi et ses nombreux conseils judicieux.

Je souhaiterais ensuite remercier les membres de mon jury, Madame Samia Ben Rajeb, Madame Marie Roosen, Madame Anne-Françoise Rouche et Monsieur Benjamin Kinable pour l'attention et le temps qu'ils consacreront à la lecture de ce mémoire.

Je remercie également toutes les personnes des Hautes Ardennes, qui ont participé de près ou de loin à l'aboutissement de ce travail. Tout d'abord, les résidents et leur famille qui ont accepté de me faire confiance. Ensuite, Monsieur Philippe Périlleux, Madame Anne-Françoise Rouche et Madame Véronique Simar pour leur enthousiasme et l'organisation mise en place. Enfin, Madame Mélanie Biscaro pour sa disponibilité et son aide précieuse, ainsi que Madame Martine Lallemant, Madame Anne Delos, Amandine et Maxime pour leur présence lors des visites des foyers.

Je voudrais aussi remercier Monsieur Marc Piraux, pour le temps et l'intérêt qu'il a porté à ce travail.

Je tiens également à remercier Madame Marie Stiévenart pour ses conseils avisés.

TABLE DES MATIERES

TABLE DES TABLEAUX

TABLE DES FIGURES

INTRODUCTION 1

CONTEXTE..... 2

OBJET DE LA RECHERCHE..... 3

STRUCTURE DU TRAVAIL 3

ETAT DE L'ART 5

1. DEUX CONSTATS CONTEMPORAINS 6

1.1. UNISENSORIALITE 6

1.2. INFLUENCE ENVIRONNEMENTALE 7

2. NOTIONS DE HANDICAP..... 9

2.1. CONTRAINTE..... 9

2.2. CARACTERISTIQUE POTENTIELLE..... 9

2.3. OPPORTUNITE..... 9

2.4. LE HANDICAP : CONSEQUENCE D'UN ENVIRONNEMENT MAL ADAPTE 11

3. APPROCHES ARCHITECTURALES ACTUELLES 12

3.1. LA CONCEPTION INCLUSIVE 12

3.2. LA CONCEPTION UNIVERSELLE 16

4. L'ETAT DE LA RECHERCHE EN GENERAL 18

4.1. OBJET DES ETUDES ACTUELLES..... 18

4.2. METHODOLOGIES MISES EN PLACE 18

4.3. OBJECTIFS POURSUIVIS PAR LES CHERCHEURS..... 18

5. SCHEMA RECAPITULATIF 19

6. LE SYNDROME DE DOWN 21

6.1. QU'EST-CE QUE LE SYNDROME DE DOWN 21

6.2. COMMENT SE MANIFESTE-T-IL ?..... 21

7. QUESTIONS DE RECHERCHE 23

METHODOLOGIE..... 24

1. THEORIE DE L'OBSERVATION..... 25

1.1. DEFINITION 25

1.2. LES CARACTERISTIQUES DE L'OBSERVATEUR 27

1.3. LES ETAPES DE L'OBSERVATION 31

1.4. LES LIMITES DE L'OBSERVATION 33

1.5. LES TECHNIQUES D'OBSERVATION 33

2. METHODOLOGIE MISE EN PLACE..... 35

2.1. PREPARATION 35

2.2. REALISATION 40

TRAITEMENT DES DONNEES.....	55
1. TRANSCRIPTION	56
1.1. VIDEOS.....	56
1.2. PHOTOS.....	56
1.3. NOTES DE TERRAIN	57
2. TRI DES DONNEES	57
3. RESULTATS COMPARATIFS.....	58
3.1. STRUCTURE DE LA GRILLE COMPARATIVE	58
3.2. ANALYSE DES REPONSES FOURNIES.....	58
RESULTATS	60
1. VISITES DES LOGEMENTS.....	61
1.1. TRAITS CARACTERISTIQUES DE LA TRISOMIE	61
1.2. MANIERE D'APPREHENDER L'ESPACE	65
1.3. HANDICAP ARCHITECTURAL.....	68
1.4. RECOMMANDATIONS METHODOLOGIQUES.....	70
2. VISITE DE LA MAISON COMMUNALE	75
2.1. TRAITS CARACTERISTIQUES DE LA TRISOMIE	75
2.2. MANIERE D'APPREHENDER L'ESPACE	75
2.3. HANDICAP ARCHITECTURAL.....	80
2.4. RECOMMANDATIONS METHODOLOGIQUES.....	81
3. ACTIVITE PHOTOGRAPHIE	83
4. REPRESENTATIONS ARTISTIQUES	86
4.1. DESSINS DES LOGEMENTS	86
4.2. DESSINS DE LA MAISON COMMUNALE.....	87
4.3. ANALYSE DES REPRESENTATIONS.....	89
DISCUSSION.....	90
CONCLUSION	103
RESUME.....	104
LIMITES	105
PERSPECTIVES.....	106
BIBLIOGRAPHIE	108
ANNEXES	112
FICHE DE CONSENTEMENT.....	113
GRILLES D'OBSERVATIONS	114

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 – Comparaison entre le sens de la vue et l’haptique	7
Tableau 2 – Caractéristique, avantages et inconvénients des 5 rôles de l’observateur	30
Tableau 3 – Critères de sélection des participants.....	39
Tableau 4 – Profils des six participants	39
Tableau 5 – Support d’observation « test ».....	41
Tableau 6 – Contexte d’observation	44
Tableau 7 – Questions pour le responsable	44
Tableau 8 – Questions pour le participant (logement)	46
Tableau 9 – Grille d’observation d’une pièce du logement	48
Tableau 10 – Grille d’observation d’une pièce du bâtiment public	51
Tableau 11 – Questions pour le participant (bâtiment public)	52
Tableau 12 –Grille d’observation des comportements	53
Tableau 14 – Structure d’une case du tableau 13	58
Tableau 13 – Résumé des résultats obtenus sur base des cartes illustrées	59
Tableau 16 – Luminosité des chambres en fonction de l’heure de visite.....	67
Tableau 15 – Pièces chez Marie-France	70
Tableau 17 – Caractéristiques du syndrome de Down.....	91
Tableau 18 – Divergence entre les caractéristiques de l’espace et de l’usager	98

TABLE DES FIGURES

Figure 1 – Glass House 2001 for a Blind Man.....	10
Figure 2 – Glass House 2001 for a Blind Man.....	10
Figure 3 – Schéma récapitulatif de l'état de l'art	20
Figure 4 – Foyer La Hesse.....	36
Figure 5 – Foyer La Hesse.....	36
Figure 6 – Foyer des Aubépines	36
Figure 7 – Foyer des Aubépines.....	36
Figure 8 – Future terrasse snoezelen	37
Figure 9 – Bâtiments des Hautes Ardennes.....	37
Figure 10 – Atelier de Couture	37
Figure 11 – Salle d'exposition	37
Figure 12 – Restaurant.....	37
Figure 13 – Maison communale de Vielsalm.....	50
Figure 14 – Rez de chaussée 1/200ème, hall d'accueil.....	52
Figure 15 – Premier étage 1/200ème, salle du conseil et couloir	52
Figure 16 – Matériel utilisé lors des observations.....	57
Figure 17 – Vignette type	57
Figure 18 – Vignettes d'exemple	57
Figure 19 – Position des pantoufles de Marcel	61
Figure 20 – Dessins sur les murs de la chambre de Pascal.....	62
Figure 21 – Rita et son magazine	63
Figure 22 – Rita et la porte du placard	63
Figure 23 – Cuisine et salon d'un appartement du Foyer La Hesse	65
Figure 24 – Table du petit salon.....	67
Figure 25 – Chambre double du Foyer La Hesse	68
Figure 26 – Escalier chez Marie-France.....	70
Figure 27 – Escalier chez Marie-France.....	70
Figure 28 – Cartes du meuble et de l'objet préféré	70
Figure 29 – Carte « Lumineux/Sombre »	71
Figure 30 – Les 4 émotions de base.....	72

Figure 31 – Posters de Sébastien	73
Figure 32 – Sébastien à la batterie	74
Figure 33 – Drapeaux et photos	75
Figure 34 – Toile de projection	75
Figure 35 – Plan de secteur.....	75
Figure 36 – Rita a la maison communale	77
Figure 37 – Plan du rez-de-chaussée 1/100ème	78
Figure 38 – Couloir et palier du premier étage	78
Figure 39 – Halls du rez-de-chaussée	78
Figure 40 – Couloir du premier étage.....	79
Figure 41 – Porte du local de service	79
Figure 42 – Escaliers de la maison communale	81
Figure 43 – Les participants dans la salle du conseil communal.....	82
figure 44 – Photo prise par Marcel : Mur	83
Figure 45 – Photo prise par Rita : Mur.....	83
Figure 46 – Photo prise par Marie-France : Mur	83
Figure 47 – Photo prise par Kostia : Façade	83
Figure 48 – Photo prise par Pascal : Brochures	84
Figure 49 – Photo prise par Rita : Brochures.....	84
Figure 50 – Photo prise par Sébastien : Brochures	84
Figure 51 – Photo prise par Marie-France : Cadre	84
Figure 52 – Photo prise par Pascal : cadres	84
Figure 53 – Photo prise par Kostia : Cadres.....	84
Figure 54 – Photo prise par Kostia : Brochure	85
Figure 55 – Photo prise par Marcel : Panneau	85
Figure 56 – Photo prise par Marie-France : WC	85
Figure 57 – Le foyer La Hesse dessiné par Kostia	86
Figure 58 – Maison de Pascal dessinée de mémoire	87
Figure 59 – Maison communale dessinée par Kostia	87
Figure 60 – Maison communale dessinée par Pascal.....	88
Figure 61 – Maison communale dessinée par Rita.....	88
Figure 62 – Maison communale dessinée par Marcel	89

INTRODUCTION

INTRODUCTION

CONTEXTE

Ce travail s'intéresse à la relation entre l'architecture et le handicap, et plus précisément aux usagers porteurs de trisomie 21. Par ailleurs, cette étude envisage le handicap sous un angle nouveau, celui du « handicap architectural », selon lequel l'architecture peut constituer un obstacle pour les usagers et devenir un facteur aggravant pour des personnes souffrant d'un handicap.

Pourquoi le handicap ?

La prise en compte des personnes handicapées dans le processus de conception architectural me paraît essentielle, car le « handicap » peut se manifester de multiples manières et toucher bien plus d'individus qu'il n'y paraît au premier abord. En effet, nous sommes tous susceptibles au cours de notre vie d'entrer dans un état de handicap, temporaire ou permanent. Par exemple, une femme enceinte est considérée comme une personne à mobilité réduite (PMR), il en est de même pour un sportif blessé s'aidant de béquilles ou encore une personne âgée utilisant une canne pour se déplacer. Le handicap nous concerne donc tous, peu importe notre condition actuelle.

Statistiquement parlant, les personnes handicapées représentent environ 15% de la population européenne (AViQ Agence pour une Vie de Qualité, 2015). Seules 20% des personnes handicapées le sont à la naissance, ce qui signifie que 80% des handicaps se manifestent au cours de la vie (AWIPH Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées, 2014). En Belgique, 630 000 personnes bénéficient d'aides de la part de l'Etat (Service public fédéral Sécurité sociale, 2014).

Par ailleurs, j'ai participé au Concours Accessibilité & Architecture organisé par la ville de Liège en 2015 et cette expérience m'a ouvert les yeux sur la réalité quotidienne des personnes handicapées. J'ai réalisé que le respect strict des normes existantes ne suffisait pas et qu'il fallait non seulement en tenir compte, mais également proposer des solutions attractives pour les usagers. La considération du handicap ne doit donc pas constituer une barrière pour le concepteur, mais plutôt un challenge à relever permettant de faire preuve de créativité et de proposer des solutions innovantes. En outre, j'ai pu me confronter à l'opinion de personnes handicapées face aux projets proposés, ce qui m'a permis de prendre conscience de l'importance de consulter les usagers en amont de la conception.

Pourquoi la déficience intellectuelle ?

Si les personnes déficientes motrices et visuelles sont généralement prises en compte dans le processus de conception grâce aux normes associées, les personnes présentant une déficience intellectuelle quant à elles sont très souvent négligées par les concepteurs. Certains travaux récents, comme ceux de Heylighen, s'intéressent aux usagers autistes et hyperactifs et s'attachent à comprendre comment ils vivent au quotidien de manière à leur proposer une

architecture adaptée à leurs besoins. Ces études m'ont extrêmement intéressée, car ce sont des problématiques dont je n'avais jamais entendu parler auparavant.

J'ai donc décidé d'explorer cette facette du handicap, plutôt que celle du handicap moteur à laquelle de très nombreux chercheurs se sont déjà intéressés. Ceux-ci ont notamment démontré que l'expérience des personnes PMR pouvait être valorisée en tant qu'expertise pour l'évaluation de nouvelles constructions en termes d'accessibilité. Je me suis alors demandée s'il n'était pas possible de poursuivre ces recherches, mais pour les déficiences intellectuelles cette fois.

Pourquoi la trisomie 21 ?

Comme mentionné précédemment, le handicap mental a déjà été abordé par certains chercheurs. Ceux-ci se sont principalement intéressés à l'autisme et à l'hyperactivité, car ces déficiences présentent la spécificité d'induire une hypersensibilité remarquable chez les personnes porteuses, qui ont donc une manière particulière de réagir face à certains espaces (Tufvesson & Tufvesson, 2009). Or, les personnes trisomiques étant également connues pour leur grande sensibilité et il me paraissait judicieux de les étudier à leur tour.

De plus, j'avais connaissance des travaux de Marcel, un trisomique qui réalise une ville en papier mâché appelée Fran Disco. Son travail m'a certes interpellée par sa précision et son inventivité, mais j'ai surtout été frappée de constater qu'il était capable de concevoir une véritable forme architecturale. La question qui se pose alors est de savoir qui peut accéder à l'architecture avec un grand A, autrement dit, si seuls les professionnels y ont droit ou si les usagers peuvent y participer, grâce à leur expérience et à leur sensibilité.

OBJET DE LA RECHERCHE

Ce travail a pour objectif de répondre à plusieurs questions, qui soulèvent des thématiques très peu explorées dans la revue de la littérature. Ces questions reposent sur plusieurs concepts tels le handicap architectural, la multisensorialité, la conception inclusive ou encore la notion d'expertise des usagers.

1. *Quelles caractéristiques des personnes trisomiques influencent leur perception de l'espace architectural ?*
2. *Comment les personnes trisomiques appréhendent-elles l'espace et en particulier en regard de la multisensorialité ?*
3. *A quelles situations de handicap architectural font face les personnes trisomiques et comment les éviter grâce à la conception inclusive ?*
4. *Comment mettre en place une méthodologie intégrant l'expertise des personnes trisomiques en matière de conception architecturale ?*

STRUCTURE DU TRAVAIL

Pour répondre à ces questions, ce travail se structure en cinq grandes parties.

1. Etat de l'art

La revue de la littérature présente les grandes tendances qui guident la conception architecturale actuelle en termes de multisensorialité et d'influence environnementale. De plus, l'état de l'art définit le handicap selon différentes perspectives, du point de vue du concepteur et de l'utilisateur. Par ailleurs, les grands principes de conception inclusive et universelle sont exposés afin de mieux comprendre comment les personnes handicapées peuvent être intégrées au processus de conception. Enfin, les grandes caractéristiques du syndrome de Down sont abordées, de manière à avoir une meilleure connaissance des personnes étudiées par la suite.

2. Méthodologie

La méthodologie mise en place s'organise en deux grandes parties :

- Premièrement, la revue de la littérature relative à la technique de récolte de données utilisée, l'observation in situ, s'attache à décrire les concepts théoriques à l'origine de la méthodologie employée.
- Deuxièmement, la présentation de cette méthodologie expose le déroulement chronologique des différentes phases de préparation et d'observation.

Concrètement, la méthode employée pour récolter les données se compose de deux phases d'observation principales qui sont la visite des logements de personnes trisomiques et la visite d'un bâtiment public en leur compagnie. Les personnes rencontrées sont des résidents de l'association sans but lucratif (asbl) « Les Hautes Ardennes » à Vielsalm. La méthodologie mise en place lors de ces deux entretiens consistait en une approche ludique propice aux échanges.

3. Traitement des données

La section relative au traitement des données concerne principalement la manière dont les résultats des observations ont été transcrits et triés de manière à les analyser de manière qualitative.

4. Résultats

Les résultats obtenus sont présentés selon quatre thématiques : les éléments en lien avec la trisomie, les résultats relatifs à l'appréhension de l'espace, les phénomènes de handicap architectural observés et les constats d'ordre méthodologique.

5. Discussion

La discussion propose des réponses aux questions de recherche formulées précédemment, en regard de la méthodologie mise en place et des résultats obtenus.

ÉTAT DE L'ART

ÉTAT DE L'ART

METHODOLOGIE

TRAITEMENT DES
DONNEES

RESULTATS

DISCUSSION

ETAT DE L'ART

1. DEUX CONSTATS CONTEMPORAINS

Cette revue de la littérature se structure autour de deux constats majeurs. Premièrement, de nombreux articles relèvent l'unisensorialité de la perception en architecture, qui se manifeste par la prédominance du sens de la vue. Cette hégémonie de la vision a pour effet d'appauvrir la conception architecturale, qui devient superficielle et tient moins compte de la réalité multisensorielle des utilisateurs. Deuxièmement, il est bien établi que l'architecture et l'environnement ont un impact sur le bien-être de l'utilisateur et certains auteurs parlent d'ailleurs de conception « curative », « énergisante » ou, à l'inverse, handicapante.

1.1. UNISENSORIALITE

De nos jours, les concepteurs se focalisent presque exclusivement sur le visuel et négligent bien trop souvent la perception architecturale via les autres sens perceptifs (Heylighen, Devlieger, & Strickfaden, 2009). Ainsi, même s'il est établi que l'architecture est une expérience multisensorielle, son expression actuelle n'est que visuelle (Herssens & Heylighen, 2008).

En effet, les experts de la conception s'égarerent dans un monde unisensoriel, où l'objectif est d'épater par une composition graphique attractive et agréable pour l'œil. Cette vision restrictive induit alors la création d'espaces de moindre qualité, dont les sensibilités différentes sont exclues (Heylighen, Devlieger, & Strickfaden, 2009).

Par conséquent, il est important de garder à l'esprit que le corps humain tout entier est un organe pensant et que la prise en compte de la seule perception visuelle néglige la réalité de l'utilisateur et le conditionne dans sa manière d'appréhender l'espace (Ferreira, Cabral de Mello, & Duarte, 2012). Aux yeux de certains auteurs, l'approche strictement visuelle est même qualifiée de « handicap » pour l'architecte, car elle réduit le champ des possibles (Heylighen, Devlieger, & Strickfaden, 2009). Selon Pallasmaa, la prédominance de la vue mène à la « déshumanisation » de l'architecture et à la disparition de ses qualités sensorielles (2010).

Par conséquent, il est essentiel d'encourager une architecture multisensorielle, ce qui implique notamment de sensibiliser les architectes à une nouvelle forme de conception, intégrant toutes les perceptions de l'utilisateur, que les concepteurs délaissent systématiquement pour privilégier le sens de la vue (Herssens & Heylighen, 2007).

Par exemple, la « conception centrée sur l'humain » remplit plusieurs conditions dont la prise en compte d'un « facteur cognitif », correspondant à la manière dont nous réagissons et interagissons avec notre environnement par l'intermédiaire de nos cinq sens. Pour y parvenir, les concepteurs peuvent faire appel à des utilisateurs experts. La plupart du temps, ils choisissent des personnes non-voyantes, car elles sont beaucoup plus réceptives aux stimuli non-visuels (Herssens & Heylighen, 2007).

De la même manière, l'architecture haptique permet de promouvoir la perception multisensorielle. Ses principes reposent sur la différence entre l'optique et l'haptique, c'est-à-dire entre la vision et le toucher, dans la perception de l'espace. Le Tableau 1 résume les différences

entre ces deux sens perceptifs en particulier selon Herssens et Heylighen, en termes de stimuli et de représentations mentales (2008).

Sens considéré	Vision	Haptique
Quel stimulus reçoit-on ?	Une image 2D	Une information 3D
Que perçoit-on ?	Les formes, c'est-à-dire les surfaces et la géométrie, mais aussi des informations 3D, grâce à la profondeur et la perspective.	Les matériaux, c'est-à-dire les textures, les motifs, les imperfections et les volumes.
Comment perçoit-on ?	Le sujet est toujours actif, car il fait le choix de ce qu'il regarde.	Le sujet peut être : - actif : si le sujet prend volontairement un objet en main. - passif : si le sujet perçoit la texture du sol sous ses pieds lorsqu'il est debout. - dynamique : si le sujet se met en mouvement pour frotter le pied contre le sol par exemple.
Comment interprète-t-on ?	Par décomposition : on part d'un tout, d'une image, que l'on découpe mentalement pour en dégager chaque partie.	Par recombinaison : on part de chaque partie perçue que l'on associe aux autres afin de reformer un tout.

TABLEAU 1 – COMPARAISON ENTRE LE SENS DE LA VUE ET L'HAPTIQUE

Etant donné la différence de ces deux approches, on peut s'attendre à la conception d'espaces différents par rapport à l'architecture traditionnelle. La prise en compte de l'haptique est donc un des moyens possible pour créer une architecture multisensorielle, répondant aux besoins réels des usagers (Herssens & Heylighen, 2008).

1.2. INFLUENCE ENVIRONNEMENTALE

Selon Van der Linden, Annemans et Heylighen, l'environnement a un impact sur le bien-être (2015). En effet, certains articles insistent sur le fait qu'il ne faut pas oublier que l'homme est en mouvement dans l'espace et réagit en fonction de son environnement. Il faut donc non seulement tenir compte des cinq sens perceptifs, mais également de la dynamique et du ressenti expérientiel de l'utilisateur afin d'intégrer ses émotions dans le projet architectural. La prise en considération de cette composante émotive dans le processus de conception contribue au bien-être de l'utilisateur (Ferreira, Cabral de Mello, & Duarte, 2012).

Certaines formes de conception, comme les architectures « curative » et « énergisante », s'intéressent à ce phénomène et tentent d'influencer positivement l'expérience spatiale des usagers. D'autres, par contre, peuvent avoir un impact négatif et provoquer des situations d'architecture « handicapante ».

1.2.1. ARCHITECTURE CURATIVE

Certains affirment que l'architecture a un véritable potentiel de guérison comme en témoignent les nombreux « Maggie's Centres » (Van der Linden, Annemans, & Heylighen, 2015). Ces centres ont été créés pour accompagner les personnes malades du cancer et pour les aider à surmonter leur détresse face à une étape bouleversante de leur vie. Pour y parvenir, un soutien moral est évidemment très important, mais la qualité des espaces peut également être propice à l'apaisement et à une certaine forme de tranquillité (Maggie's, 2002).

Certains chercheurs s'interrogent d'ailleurs sur l'influence de différents facteurs environnementaux propres au projet architectural comme l'aménagement spatial, l'acoustique ou encore la luminosité. Ils réalisent notamment des études comportementales afin d'apprendre à gérer ces éléments en les intégrant dans le processus de conception (Tufvesson & Tufvesson, 2009).

Néanmoins, il n'est pas évident de créer un environnement sain, car le contexte social intervient tout autant que la conception architecturale. Par exemple, le caractère accueillant d'un Maggie's Centre dépendra tant des matériaux et des ambiances architecturales que du personnel et du service proposé (Van der Linden, Annemans, & Heylighen, 2015).

1.2.2. ARCHITECTURE ENERGISANTE ET DESIGN INCLUSIF

Certaines théories voient peu à peu le jour, parmi lesquelles on peut citer l'architecture énergisante et le design inclusif. L'architecture énergisante est basée sur l'extériorisation des émotions des utilisateurs face à leur environnement alors que le design inclusif pose l'expérience de l'utilisateur comme point de départ de la conception (Van der Linden, Annemans, & Heylighen, 2015). Nous reviendrons sur le design inclusif dans la suite de cet état de l'art (cf. 3.1.).

1.2.3. ARCHITECTURE HANDICAPANTE

Si certains cherchent à concevoir des projets d'architecture à influence environnementale positive sur l'usager, nous ne sommes pas à l'abri de créations à impact négatif (Froyen, Verdonck, De Meester, & Heylighen, 2009). Dans ce second cas, le danger est de provoquer des situations de « handicap architectural », terme sur lequel nous reviendrons par la suite (cf. 2.4.).

2. NOTIONS DE HANDICAP

Parmi toutes les définitions que l'on donne du handicap, quatre grandes tendances peuvent être dégagées. Tout d'abord, on peut envisager le handicap comme une contrainte, puisqu'il faut respecter des normes qui peuvent être envisagées comme une limitation pour la conception architecturale et la créativité. Par ailleurs, on peut considérer le handicap comme une caractéristique individuelle, c'est-à-dire comme une particularité potentielle de l'utilisateur. Le handicap peut également être vu comme une opportunité pour les concepteurs, qui peuvent exploiter l'hypersensibilité des personnes handicapées pour réintégrer la multisensorialité et trouver des solutions innovantes. Enfin, certains estiment même que le handicap est une conséquence, le résultat d'un espace mal conçu. C'est dans ce dernier cas que l'on parle de handicap architectural.

2.1. CONTRAINTE

Lorsque le handicap n'est considéré que comme une caractéristique médicale, il en devient presque automatiquement une contrainte tant pour le concepteur que pour l'utilisateur. D'une part, l'architecte estime que tenir compte des normes relatives aux personnes handicapées limite sa créativité. D'autre part, la conception n'est jamais parfaitement adaptée à tous, ce qui peut devenir une contrainte pour les usagers handicapés (Nijs, Vermeersch, Devlieger, & Heylighen, 2010). En effet, la norme actuelle ne tient pas compte de la grande variabilité des caractéristiques individuelles au sein d'un ensemble de personnes porteuses d'un même handicap (McAllister & Maguire, 2012). Ainsi, même si les normes théoriques sont respectées, elles ne rencontrent pas toujours la réalité du terrain et induisent une relation contraignante entre les acteurs (Nijs, Vermeersch, Devlieger, & Heylighen, 2010).

2.2. CARACTERISTIQUE POTENTIELLE

Au-delà d'une caractéristique médicale, le handicap peut être considéré comme une potentialité susceptible de toucher n'importe quel individu.

Le handicap est alors défini comme une des nombreuses caractéristiques que peut présenter une personne (Mace, 2004). On part donc du principe que tout individu peut être porteur d'un handicap, dans le sens où son environnement peut, à tout moment de sa vie, constituer soudain un obstacle (accident, maternité,...).

L'architecte doit alors concevoir son espace en imaginant que tous les usagers peuvent être en difficulté de quelque manière que ce soit (Winance, 2014). Il doit alors prendre en compte une très grande variété d'utilisateurs potentiels (Mace, 2004). Ainsi, le mot « handicapé » ne s'applique plus à une minorité, mais à l'ensemble des utilisateurs (Winance, 2014).

C'est dans ce cadre théorique que prend place le concept du design universel, où l'architecture répond aux besoins de tous les utilisateurs sans exception (Mace, 2004). Cette théorie sera définie dans la suite de la revue de la littérature (cf. 3.2.).

2.3. OPPORTUNITE

Une autre façon d'appréhender le handicap peut être de s'interroger sur ses apports potentiels au processus de conception architectural. En effet, les personnes handicapées vivent l'espace différemment et cette faculté peut être valorisée (Heylighen, Devlieger, & Strickfaden, 2009).

Dans cette optique, elles pourraient devenir des experts grâce à leur perception multisensorielle de l'espace et transformer cette expérience en connaissance précieuse pour les concepteurs (Herssens & Heylighen, 2007).

2.3.1. LE HANDICAP COMME EXPERTISE GENERALE POUR TOUS LES USAGERS

Certains projets ont déjà exploité la cécité comme point de départ pour la création d'espaces multisensoriels où les quatre autres sens perceptifs sont considérés. Les personnes malvoyantes deviennent alors de véritables experts, dont le vécu et les connaissances pratiques permettent de palier à certaines lacunes de l'architecture actuelle. Ainsi, le handicap peut être utilisé comme une ressource élargissant les possibilités. Par conséquent, ce qui nous paraît contraignant au départ peut à l'inverse devenir une source de créativité (Heylighen, Devlieger, & Strickfaden, 2009).



FIGURE 1 – GLASS HOUSE 2001 FOR A BLIND MAN (P&R, 2000)

Un bon exemple d'intégration du handicap de manière créative est le projet « Glass House 2001 for a Blind Man » des architectes Penezic et Rogina (Figures 1 et 2). Comme son nom l'indique, ce pavillon de verre a été conçu pour des personnes malvoyantes (P&R, 2000).

Paradoxalement, les deux propriétés principales de ce matériau sont la transparence et la réflexion, qui ne sont ni l'une ni l'autre perceptibles pour une personne malvoyante. Par conséquent, les architectes ont utilisé des moyens technologiques pour que tous les usagers expérimentent le bâtiment de manière équivalente.

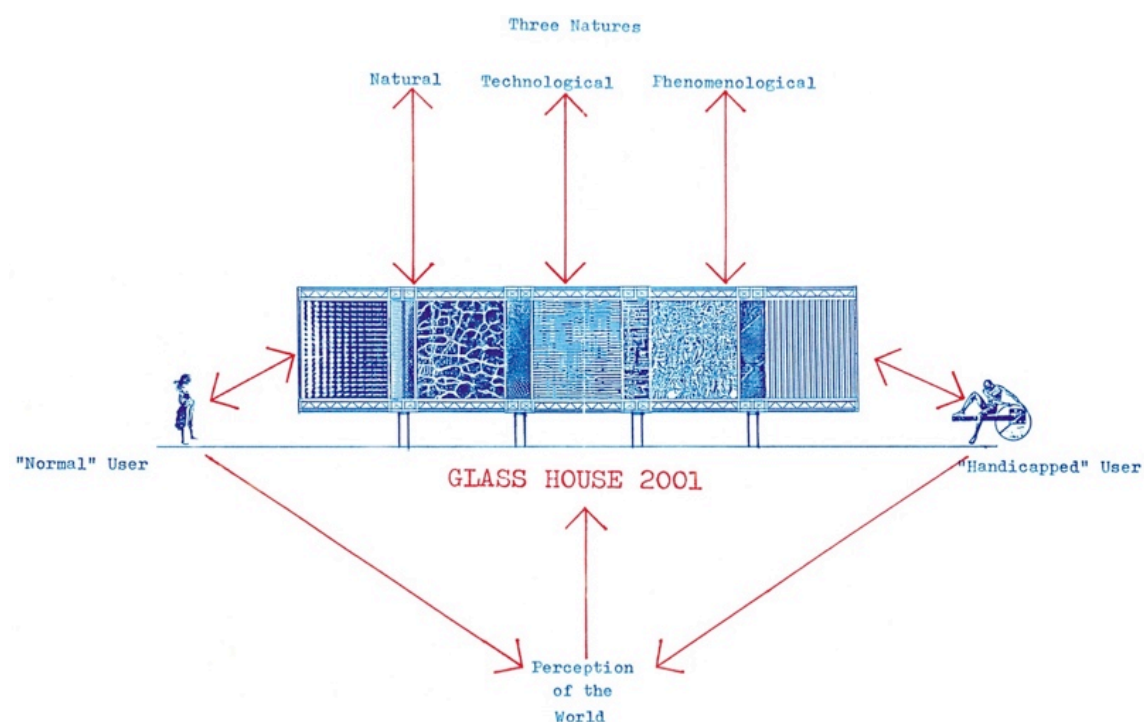


FIGURE 2 – GLASS HOUSE 2001 FOR A BLIND MAN (P&R, 2000)

Ainsi, les parois de verres sont doublées et renferment un fluide, qui circule à différentes températures en fonction d'un programme informatique.

Ce système ingénieux permet de mobiliser des sens alternatifs à la vue, qui sont l'ouïe et le toucher. De plus, l'emploi d'air et d'eau dans les murs de verre permet de lutter contre ses deux faiblesses : l'acoustique et l'isolation thermique.

Penezic et Rogina ont donc utilisé la technologie pour répondre aux besoins des utilisateurs et cela leur a permis dans le même temps de trouver une solution innovante et créative pour répondre à une autre problématique (Heylighen, Devlieger, & Strickfaden, 2009).

2.3.2. LE HANDICAP COMME EXPERTISE SPECIALISEE POUR LES USAGERS HANDICAPES

De la même manière, Tufvesson et Tufvesson se sont concentrés sur les déficiences intellectuelles en particulier et ont étudié des enfants autistes, trisomiques et hyperactifs dans le cadre scolaire. Ces enfants sont dits « extra-sensitifs », car ils sont tous caractérisés par une sensibilité exacerbée liée à leur incapacité à « ignorer » l'environnement qui les entoure. Ils ont également une autre particularité commune, qui est leur difficulté d'apprentissage, de concentration et de communication (2009).

Le but de cette étude était de comparer les besoins spécifiques des différents profils d'élèves de manière à dégager des stratégies de conception architecturale. La méthode mise en place consistait en un questionnaire soumis aux encadrants et a permis de dégager des facteurs à influence positive ou négative sur l'ambiance de travail. Par exemple, une mauvaise acoustique était clairement négative, alors que la présence d'espaces de travail individuels était positive.

Finalement, cette étude a permis de mettre en évidence des différences entre les trois handicaps, mais également des différences entre les contextes : pour le même handicap, on peut envisager des stratégies différentes en fonction des facteurs environnementaux et des potentialités propres au projet.

2.4. LE HANDICAP : CONSEQUENCE D'UN ENVIRONNEMENT MAL ADAPTE

Une vision beaucoup moins fréquente consiste à considérer que le handicap n'est pas seulement une caractéristique de l'individu, mais aussi une conséquence d'un environnement inadapté (Froyen, Verdonck, De Meester, & Heylighen, 2009). Le handicap peut donc résulter de la confrontation de l'utilisateur avec l'environnement construit (Herssens & Heylighen, 2007). Ainsi, l'architecture peut être un facteur aggravant, dans le sens où elle peut être une véritable barrière physique ou psychologique dans la vie quotidienne des handicapés (Winance, 2014).

On parle alors de « handicapés architecturaux », terme qui englobe l'ensemble des personnes dont le handicap résulte d'un manque d'anticipation et de considération de l'architecte. Cette notion induit le passage d'un handicap purement médical à un handicap biopsychosocial, c'est-à-dire qu'il s'applique au bien-être en général (Froyen, Verdonck, De Meester, & Heylighen, 2009).

Cette manière de penser a été initiée par des associations de personnes handicapées revendiquant leurs droits (Winance, 2014). En effet, certaines formes d'architecture considèrent le handicap, qu'il soit permanent ou temporaire, uniquement comme une différence, ce qui mène à la ségrégation et à la stigmatisation sociale (Froyen & Herssens, 2015).

3. APPROCHES ARCHITECTURALES ACTUELLES

Historiquement, une évolution des mentalités a été observée par rapport à la prise en compte des usagers handicapés dans l'architecture. Trois phases successives se distinguent :

- Conception pour un utilisateur standard : auparavant, l'utilisateur handicapé n'était tout simplement pas pris en compte, car il était jugé hors-norme, ce qui le forçait à une « *adaptation de soi* » envers son environnement.
- Introduction du design pour les « besoins spéciaux » : aujourd'hui, les besoins spécifiques de certains types d'utilisateurs sont peu à peu considérés, notamment grâce à des réglementations spécialement établies à l'intention des concepteurs.
- Conception inclusive ou conception universelle : de nouvelles théories s'attachent à prendre totalement en compte l'utilisateur handicapé, à tel point qu'on parle d' « adaptation à soi », c'est-à-dire que c'est l'architecture qui s'adapte à l'utilisateur et non plus l'inverse (Froyen, Verdonck, De Meester, & Heylighen, 2009).

Ainsi, la littérature nous montre que deux courants principaux tentent de concilier architecture et handicap : le design inclusif et le design universel. Tous deux ont un objectif commun qui est le bien-être de l'ensemble des usagers.

Il est à noter que les approches pour y parvenir restent différentes et sont mises en pratique avec plus ou moins de succès. En effet, la conception inclusive a déjà fait ses preuves et ses principes ont été mis en pratique à de nombreuses reprises. A l'inverse, la conception universelle est une approche essentiellement théorique que l'on pourrait même qualifier d'utopique.

3.1. LA CONCEPTION INCLUSIVE

Le design inclusif se base sur un concept plus large qui est l'inclusion. Cette notion relève plutôt de la démarche et de la méthodologie de recherche scientifique et recouvre des domaines beaucoup plus larges que celui seul de la conception architecturale. Par définition, la recherche inclusive concerne des individus qui sont généralement les sujets de la recherche, en tant qu'usagers. Contrairement à la recherche classique, ils participent et tiennent un rôle qu'ils n'ont pas l'habitude de tenir, comme par exemple celui d'auteur, de développeur, de chercheur ou encore de concepteur. Ainsi, la recherche inclusive est menée « **avec, par ou parfois pour eux, contrairement à la recherche sur eux** » (Nind, 2014, p. 3).

3.1.1. PRINCIPES DE CONCEPTION INCLUSIVE

La conception inclusive se base sur deux concepts principaux : la complémentarité professionnels-utilisateurs et la prise en compte de l'expérience émotionnelle des usagers.

Principe 1 : complémentarité entre professionnels et utilisateurs

L'expérience des utilisateurs est complémentaire aux connaissances des professionnels et un dialogue entre ces deux acteurs est nécessaire.

Inclusion de l'utilisateur dans le processus de conception

La différence fondamentale entre la conception « classique » et la conception inclusive réside dans la volonté de prendre en compte l'utilisateur et de le faire intervenir dans le processus de conception. En effet, le design classique se contente généralement d'un seul type d'acteurs, qui

sont uniquement des professionnels (Heylighen & Bianchin, 2013), et les clients sont souvent à peine consultés. Or, la conception architecturale doit pouvoir satisfaire autant les spécialistes du bâtiment que les utilisateurs (Annemans, Karanastasi, & Heylighen, 2014).

Toutefois, l'inclusion des usagers prend du temps et c'est la raison pour laquelle les architectes ont tendance à se reposer sur leur propre expérience d'usager des espaces. Ils font donc appel à l'introspection, c'est-à-dire qu'ils se réfèrent à leur propre vécu, qui ne correspond pas nécessairement à la réalité de tous les utilisateurs. Se pose alors la question de savoir si le design inclusif est « meilleur » qu'une conception classique et ce que l'utilisateur peut apporter au concepteur (Annemans, Karanastasi, & Heylighen, 2014). La réponse à ces interrogations est basée sur la complémentarité des deux protagonistes.

Complémentarité entre l'utilisateur et le concepteur

Le professionnel possède des connaissances techniques, formelles et procédurales précises alors que l'utilisateur est riche de son vécu et donc d'une connaissance pratique de l'objet à concevoir. Plus précisément, l'utilisateur peut fournir des informations basées sur son expérience, alors que le professionnel peut nous renseigner quant aux normes existantes et aux principes de conception. Cette mise en lumière de ce que l'un peut apporter à l'autre et inversement nous révèle le grand potentiel d'une collaboration entre ces acteurs pour parvenir à des solutions inédites.

Par ailleurs, le « bon design » est un concept totalement subjectif. En effet, ni l'utilisateur ni le professionnel n'est mieux placé que l'autre pour atteindre la meilleure solution (Heylighen & Bianchin, 2013). Il faut donc sensibiliser les concepteurs et les étudiants architectes à la prise en compte des utilisateurs, car non seulement nous ne pouvons pas toujours nous mettre à leur place, mais en plus les espaces qui en découlent sont plus vivants et humains. Par ailleurs, l'acceptabilité et l'appropriation d'un lieu peuvent être favorisées par la consultation en amont des usagers, car les solutions obtenues leur sont adaptées.

L'idéal serait donc que l'utilisateur soit consulté en amont du projet de manière à ce que son avis, son individualité et son expérience entrent en considération dans le processus de conception (Annemans, Karanastasi, & Heylighen, 2014). Ces informations doivent alors être confrontées à l'avis des experts et à la norme actuelle (Tufvesson & Tufvesson, 2009).

En somme, l'utilisateur et le professionnel sont deux acteurs indissociables et doivent donc faire preuve d'ouverture d'esprit pour profiter des atouts de chacun (Heylighen & Bianchin, 2013).

Notion de dialogue

La relation entre l'utilisateur handicapé et le professionnel est généralement conflictuelle. D'une part, la personne handicapée se sent souvent exclue de la conception, car elle ne correspond jamais à tous ses besoins. D'autre part, le concepteur éprouve parfois des difficultés à considérer ce type d'utilisateurs, car la multiplication des contraintes associées restreint leur créativité. Par conséquent, il faut assurer de meilleurs rapports entre les deux acteurs concernés grâce au dialogue (Nijs, Vermeersch, Devlieger, & Heylighen, 2010).

Ce dialogue comprend trois niveaux progressifs :

- Le niveau 1 correspond à une simple conversation orale, où les acteurs discutent entre eux et échangent leurs points de vue grâce à des arguments verbaux.

- Le niveau 2 implique d'entrer en interaction avec des objets et l'environnement extérieur au moyen de nos 5 sens. Par exemple, les acteurs peuvent regarder autour d'eux pour se convaincre de la véracité d'une information orale.
- Le niveau 3 induit une utilisation et une perception de l'espace, c'est-à-dire une action concrète. Par exemple, une personne en chaise roulante peut montrer à l'architecte comment elle se déplace de manière à appuyer ses propos. Ainsi, celui-ci se fera une idée plus précise de la réalité du terrain et pourra plus facilement comprendre son interlocuteur que si ce dernier s'était contenté de lui exposer oralement ses arguments.

En conclusion, les bénéfices de la collaboration seront autant pour l'utilisateur que pour le designer. En effet, le concepteur apprend à percevoir l'espace différemment et en tire profit dans ses réalisations tandis que l'usager peut orienter la conception pour adapter la norme à son cas propre (Nijs, Vermeersch, Devlieger, & Heylighen, 2010).

Dans ce cas, l'architecture ne se focalise plus sur le « patient » ou le « malade », mais sur l'individu à part entière défini par des besoins et des émotions qui lui sont propres. Ainsi, la fonctionnalité des espaces n'est plus le critère de conception numéro un et la norme architecturale laisse plus de place à la réalité du terrain (Annemans, Karanastasi, & Heylighen, 2014).

Principe 2 : prise en compte de l'émotivité et de la réactivité

L'espace est conçu de manière dynamique en tenant compte de la sensibilité des utilisateurs pour assurer leur bien-être.

Le design inclusif tient compte du corps entier de manière à appréhender l'expérience sensorielle dans sa totalité. Il ne se limite donc pas au sens de la vue, comme le font actuellement la plupart des concepteurs, mais intègre les émotions et les réactions des sujets face à l'environnement architectural (Ferreira, Cabral de Mello, & Duarte, 2012).

Une des manières d'y parvenir est l'architecture haptique. Par définition, l'haptique regroupe le sens du toucher et la kinesthésie, qui désigne les mouvements du corps. L'architecture haptique nécessite une connaissance et une compréhension des comportements et des réactions des utilisateurs envers leur environnement. Ainsi, on tient compte du bien-être des usagers par l'intermédiaire de leurs réactions sensorielles (Herssens & Heylighen, 2007).

Par ailleurs, Norman s'est également intéressé aux émotions des usagers à travers sa théorie du « design émotionnel » (2012). Il définit trois niveaux de design :

- Le niveau viscéral, relevant de l'apparence et de l'esthétique de l'objet ;
- Le niveau comportemental, lié à la fonctionnalité et à la facilité d'utilisation ;
- Le niveau réflexif, relatif à la satisfaction personnelle et à l'image que nous renvoyons aux autres en utilisant l'objet.

Ainsi, un « bon » design doit satisfaire ces trois niveaux s'il veut répondre aux besoins émotionnels des usagers. La prise en compte des émotions permet ainsi de contenter les usagers et de leur faire apprécier l'objet conçu.

3.1.2. LIMITES ET INCONVENIENTS DE LA CONCEPTION INCLUSIVE

Inclusion et variation

Généralement, la conception inclusive tente d'intégrer des catégories d'utilisateurs qui ne sont ordinairement pas pris en compte dans le processus de conception, si ce n'est en consultant les normes.

Néanmoins, même au sein d'un même groupe d'utilisateurs, de nombreuses contradictions sont observées. Par exemple, si l'on demande à des personnes autistes de décrire leur logement idéal, certaines diront qu'elles préfèrent vivre dans un studio pour bénéficier d'un grand espace très ouvert, lumineux et prévisible, alors que d'autres privilégient des pièces fermées pour des raisons d'intimité, d'ordre et de contrôle (Kinnaer, Baumers, & Heylighen, 2014). Il existe donc une très grande variation d'un usager à l'autre.

De plus, il est impossible de trouver une solution optimale, ce qui implique une faculté d'adaptation de la part des sujets. Par exemple, certains préféreraient habiter à la campagne pour éviter les nuisances sonores, mais ils ont tout de même choisi de vivre en ville pour être à proximité de leur lieu de travail ou d'autres infrastructures. On remarque donc que ces personnes sont prêtes à faire des compromis et à hiérarchiser leurs priorités. Ainsi, non seulement le logement idéal n'existe pas, mais en plus cet idéal varie d'un individu à l'autre.

Par conséquent, considérer l'ensemble des autistes, par exemple, comme un groupe aux caractéristiques communes n'est pas suffisant. Le concepteur doit donc discuter avec l'utilisateur concerné et adopter une démarche nuancée (Kinnaer, Baumers, & Heylighen, 2014).

Cela devient plus compliqué une fois que le bâtiment à concevoir est à destination de nombreux usagers, avec des profils d'utilisateurs variés. Il faut alors croiser leurs préférences et tenter de satisfaire le plus grand nombre. Toutefois, proposer des solutions grâce à une approche inclusive demande beaucoup de temps, de dialogue et de négociation (McAllister & Maguire, 2012).

Inclusion et surprotection

Le design inclusif consiste souvent à concevoir pour le « pire scénario », c'est-à-dire que le concepteur cherche à créer un espace totalement adapté aux besoins des utilisateurs. Or, dans certains cas, la recherche d'un bien-être absolu peut nuire aux usagers qui vivent finalement dans un monde aseptisé et surprotégé, qui ne favorise pas un développement personnel et une prise d'autonomie (McAllister & Maguire, 2012).

Pour illustrer ces propos, McAllister et Maguire prennent le cas d'une salle de classe à concevoir spécifiquement pour des élèves autistes (2012). La méthode mise en place par les chercheurs consistait en la réalisation de maquettes de la classe idéale sur base du témoignage des encadrants et d'observations in situ. Pour rappel, les sujets autistes, tout comme les trisomiques et les enfants hyperactifs, sont caractérisés par une sensibilité exacerbée, mais également par des difficultés pour communiquer, interagir socialement et se concentrer (Tufvesson & Tufvesson, 2009). Par ailleurs, il est également compliqué pour eux de s'adapter à l'environnement bâti. C'est pourquoi les solutions proposées étaient toujours très attentives à perturber le moins possible les élèves, en assurant calme et sobriété (McAllister & Maguire, 2012).

Cependant, on conseille généralement de stimuler les personnes autistes pour progressivement leur apprendre à vivre avec leur handicap. Il est donc important de ne pas surprotéger les élèves, de manière à les préparer doucement au monde qui les attend en dehors de l'école, là où très peu d'aménagements seront adaptés à leur profil.

Par conséquent, on peut estimer qu'ici la démarche inclusive peut devenir un obstacle au bon développement des sujets (McAllister & Maguire, 2012).

Dans ce cas-ci, il est donc préférable d'appliquer les principes inclusifs tout en évitant d'atteindre une composition à cent pourcents adaptée. Cela permettra aux usagers de repousser leurs limites sans être pour autant totalement perturbés par un espace intentionnellement provocateur et troublant.

3.2. LA CONCEPTION UNIVERSELLE

La volonté fondamentale du design universel est de tenir compte de la diversité des utilisateurs (Winance, 2014). On peut définir le design universel comme *“the design of products and environments to be usable by all people, to the greatest extent possible, without the need for adaptation or specialized design”* (Mace, 2004, p. 1). En d'autres mots, l'espace doit convenir à tous les utilisateurs et non à un utilisateur isolé, ce qui implique que l'architecture n'est plus spécialisée ou adaptée, mais devient un produit universel (Winance, 2014).

3.2.1. PRINCIPES DE CONCEPTION UNIVERSELLE

La conception universelle établit 7 principes théoriques majeurs (Mace, 2004).

- 1) « *Utilisation équitable: la conception est utile et commercialisable à destination de personnes présentant des capacités variées* » (Mace, 2004, p. 1).
- 2) « *Souplesse d'utilisation: la conception s'adapte à une large gamme de préférences individuelles et de compétences* » (Mace, 2004, p. 1). Ainsi, différentes méthodes d'usage doivent être possibles.
- 3) « *Usage simple et intuitif: la façon d'utiliser l'objet conçu est simple à comprendre, indépendamment de l'expérience, des connaissances, des compétences linguistiques ou du niveau de concentration de l'utilisateur* » (Mace, 2004, p. 2). Par conséquent, aucun acquis spécifique n'est requis.
- 4) « *Informations perceptibles: la conception communique efficacement à l'utilisateur les informations nécessaires, indépendamment des conditions ambiantes ou des capacités sensorielles de l'usager* » (Mace, 2004, p. 2). La conception doit donc prévoir différents moyens de transmission.
- 5) « *Tolérance d'erreurs: la conception minimise les dangers et les conséquences néfastes des actions accidentelles ou inattendues* » (Mace, 2004, p. 2). Il est donc essentiel de prévenir les éventualités par des mesures de sécurité.
- 6) « *Faible effort physique: la conception peut être utilisée efficacement, confortablement et avec un minimum de fatigue* » (Mace, 2004, p. 2).
- 7) « *Aires d'approches et d'utilisation: un espace de taille appropriée est prévu pour l'approche, l'accès, la manipulation et l'usage indépendamment de la taille, de la posture et de la mobilité de l'usager* » (Mace, 2004, p. 2).

3.2.2. LIMITES DU DESIGN UNIVERSEL

Ces intentions fortes soulèvent cependant de nombreuses questions. Comment passer de la diversité des utilisateurs à l'universalité d'un environnement ? Comment inclure la diversité dans un produit unique ? L'universalité elle-même est-elle possible ? Ces interrogations prouvent en réalité le caractère utopique du design universel. En effet, la conception universelle induit, contre la volonté de ses adeptes, un principe de double réduction (Winance, 2014).

- Réduction de l'utilisateur : On passe de plusieurs utilisateurs spécifiques à un utilisateur minimal unique. En réalité, celui-ci doit représenter à lui seul l'ensemble des utilisateurs avec leurs forces et leurs faiblesses. Ainsi, on cumule toutes les incapacités des utilisateurs, ce qui a pour effet de finalement créer un usager universel quasiment dépourvu de capacités.
- Réduction de l'usage : On passe de nombreuses capacités spécifiques à une fonctionnalité limitée de l'objet. En effet, l'utilisateur universel est tellement diminué qu'il est restreint à utiliser son environnement de manière simpliste.

Par conséquent, la diversité est éliminée au lieu d'être exploitée comme un potentiel créatif pour la conception (Winance, 2014).

4. L'ETAT DE LA RECHERCHE EN GENERAL

4.1. OBJET DES ETUDES ACTUELLES

Les handicaps principalement explorés dans la littérature sont l'autisme, la cécité et les handicaps moteurs. Il n'est par contre quasiment jamais fait mention du syndrome de Down. De plus, les tranches d'âges considérées dépendent du type de handicap. Généralement, les personnes étudiées sont adultes dans le cas de personnes en chaises roulantes ou de non-voyants, alors que ce sont plutôt des enfants dans le cas des déficiences intellectuelles.

4.2. METHODOLOGIES MISES EN PLACE

La revue de la littérature nous renseigne sur l'importance de faire intervenir les usagers dès le départ du processus de conception pour assurer des solutions adaptées et optimales pour les personnes concernées. Cependant, les études actuelles passent par un interlocuteur intermédiaire plutôt que d'interagir directement avec les personnes handicapées, notamment pour des raisons de facilité de communication (Tufvesson & Tufvesson, 2009). Par exemple, ils dialoguent avec les encadrants plutôt qu'avec les personnes handicapées directement (McAllister & Maguire, 2012).

Par ailleurs, les moyens mis en place pour la collecte de données consistent majoritairement en des interviews individuelles (Kinnaer, Baumers, & Heylighen, 2014; Annemans, Karanastasi, & Heylighen, 2014; Winance, 2014). Toutefois, il est également possible de faire appel à d'autres méthodes comme des ateliers participatifs (McAllister & Maguire, 2012), des questionnaires (Tufvesson & Tufvesson, 2009) ou encore l'observation in situ (Winance, 2014).

4.3. OBJECTIFS POURSUIVIS PAR LES CHERCHEURS

La plupart des études sont axées sur les apports de la participation à l'amélioration de la vie de personnes handicapées, et non sur les bénéfices pour l'ensemble des utilisateurs. Les seules études abouties de ce point de vue sont celles portant sur la cécité, où des projets multisensoriels à destination de l'ensemble des usagers ont vu le jour (Heylighen, Devlieger, & Strickfaden, 2009).

Par ailleurs, certains chercheurs s'intéressent actuellement à l'expérience des personnes handicapées et leur proposent de tenir le rôle d'experts pour l'évaluation de bâtiments (Nijs & Heylighen, 2015; Heylighen & Bianchin, 2013). Ceux-ci mettent ainsi leur « capacités » particulières au service du plus grand nombre, afin d'améliorer certains projets et bâtiments.

5. SCHEMA RECAPITULATIF

Le schéma de la page suivante (Figure 3) résume les grandes idées présentes dans la littérature actuelle.

D'abord, on peut voir que l'unisensorialité constatée dans l'architecture actuelle a pour effet d'induire une volonté de conception multisensorielle, qui peut être atteinte grâce à l'expertise de personnes handicapées. Le handicap peut alors être vu comme une opportunité, par opposition à une vision beaucoup plus répandue qui considère le handicap comme une contrainte forte, tant pour le concepteur que pour l'utilisateur.

Ces deux visions antagonistes touchent à une idée commune, qui est la complémentarité des professionnels et des utilisateurs. En effet, pour que le handicap devienne une opportunité et une source de créativité, il est essentiel d'assurer un dialogue entre les deux acteurs de manière à tirer profit de leurs expertises complémentaires. C'est le premier principe de la conception inclusive.

Ensuite, la littérature nous renseigne également sur l'impact de l'architecture sur le bien-être des usagers. Cette constatation révèle une nouvelle facette du handicap, car celui-ci peut alors être vu comme le résultat d'un environnement mal pensé, où les usagers deviennent des « handicapés architecturaux » et où l'architecture renforce les difficultés rencontrées.

Si on ajoute à cette idée le fait que le handicap peut être une caractéristique potentielle de tout utilisateur, on arrive au second principe de la conception inclusive. Celui-ci s'applique à intégrer les émotions et les réactions des individus au sein même de l'architecture, de manière à la rendre plus humaine.

Enfin, si on pousse ces principes plus loin, en allant jusqu'à dire que l'architecture doit être utilisable par tous et en toute circonstance, on arrive à la théorie du design universel. Celui-ci présente un paradoxe important qui explique qu'il n'a pas encore pu être mis en pratique aujourd'hui. En effet, la volonté utopiste de vouloir prendre en compte toute la diversité des utilisateurs a pour effet de ne finalement considérer qu'un utilisateur minimal, privé de toute variété.

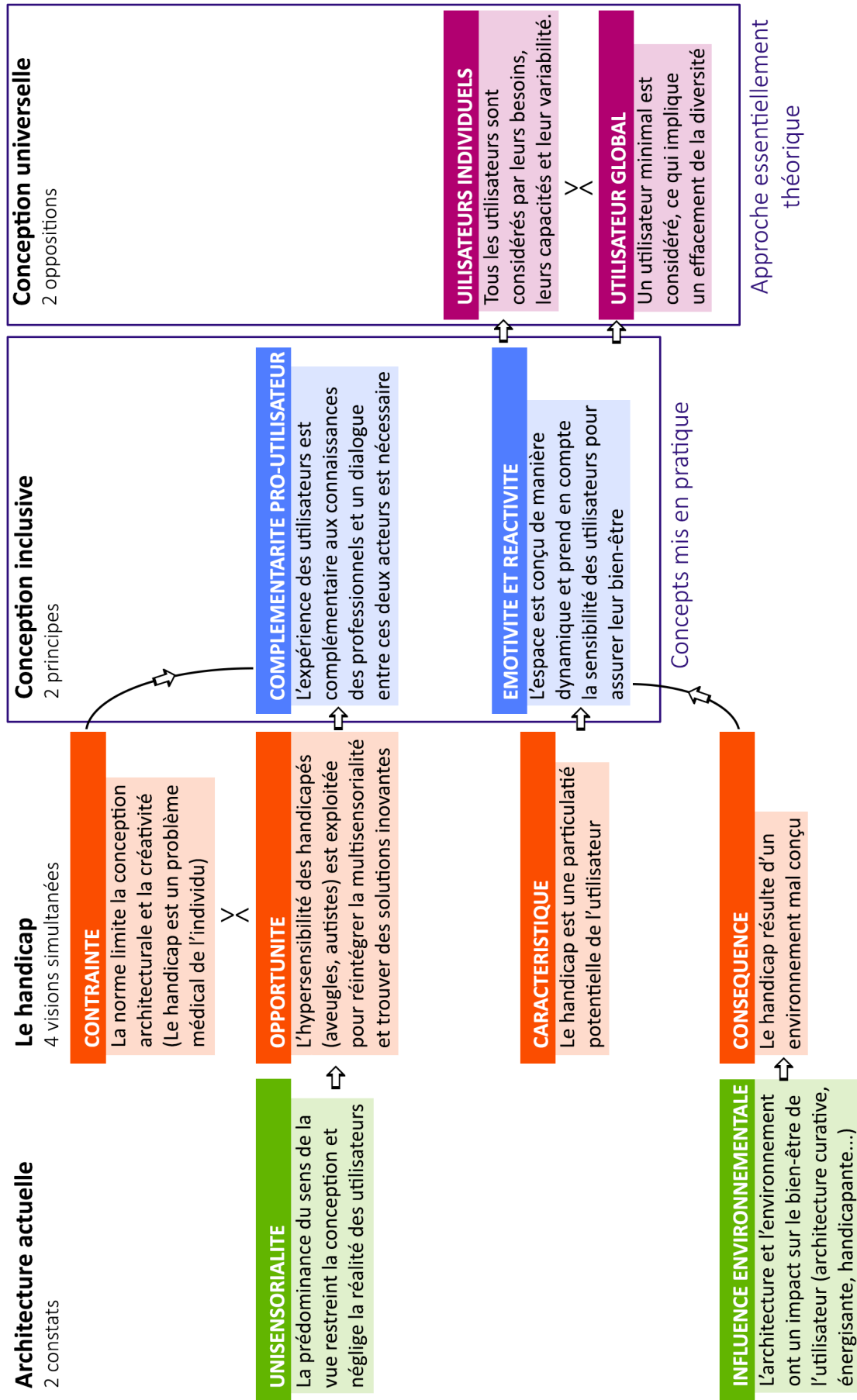


FIGURE 3 – SCHEMA RECAPITULATIF DE L'ETAT DE L'ART

6. LE SYNDROME DE DOWN

Pour terminer, cette section définit le syndrome de Down et les traits caractéristiques des personnes trisomiques.

6.1. QU'EST-CE QUE LE SYNDROME DE DOWN

Le syndrome de Down, également appelé trisomie 21, est une anomalie génétique liée à la présence d'un troisième chromosome sur la 21^{ème} paire (RT21, 2000; Thérien, 2015; Fondation Jérôme Lejeune, 2000). Il ne s'agit donc pas d'une maladie à proprement parler, mais plutôt d'un état de la personne, qui se manifeste par des caractéristiques très spécifiques, tant d'un point de vue physique que cognitif (Thérien, 2015). Il touche environ une naissance sur mille (Fondation Jérôme Lejeune, 2000; RT21, 2000). Les personnes atteintes de ce handicap présentent des particularités communes, mais celles-ci peuvent être plus ou moins marquées d'un individu à l'autre. Ainsi, les trisomiques constituent une population très variable en termes de compétences et de symptômes (Fondation Jérôme Lejeune, 2000; RT21, 2000).

6.2. COMMENT SE MANIFESTE-T-IL ?

Selon le Regroupement pour la Trisomie 21, les principaux signes distinctifs des personnes porteuses du syndrome de Down peuvent être classés en trois catégories : l'apparence physique, la fragilité médicale et la déficience intellectuelle (2000). A ces trois spécificités, Rondal ajoute le tempérament (2008) et Bonjean l'espérance de vie (2012).

6.2.1. APPARENCE PHYSIQUE

Les trisomiques sont physiquement très reconnaissables. De manière générale, ils sont de petite taille et de corpulence trapue. Leurs mains et leurs pieds sont plus petits que la normale. Ils possèdent un cou assez court surmonté d'un petit visage de forme arrondie muni d'yeux bridés, d'oreilles basses et de lèvres minces. Leurs cheveux sont fins et leur peau est plissée (Thérien, 2015).

6.2.2. FRAGILITE MEDICALE

Le syndrome de Down a également de multiples conséquences sur la santé de l'individu porteur. Les trisomiques sont beaucoup plus sujets à certaines maladies puisqu'ils présentent une grande faiblesse immunitaire. Des problèmes cardiaques et/ou pulmonaires diagnostiqués dès la naissance sont également fréquents. Par ailleurs, ils se caractérisent par une tonicité faible et peuvent présenter diverses anomalies musculaires et articulaires. Globalement, ces vulnérabilités les mènent à une espérance de vie plus courte (Thérien, 2015; RT21, 2000).

D'autres pathologies fréquentes, mais non systématiques, peuvent être citées de manière non exhaustive : des problèmes de vue et d'audition, des infections oto-rhino-laryngologiques (ORL), des troubles du sommeil, des dysfonctionnements thyroïdiens, des risques de diabète et d'obésité, des problèmes cutanés et des troubles de la digestion (de Freminville, 2009). De plus, la probabilité pour les trisomiques de développer la maladie d'Alzheimer est assez élevée (Rondal, 2008).

6.2.3. DEFICIENCE INTELLECTUELLE

La trisomie 21 s'accompagne inévitablement d'un retard mental léger à modéré, dont les effets peuvent différer d'une personne à l'autre (RT21, 2000). La déficience intellectuelle est notamment liée à la microcéphalie et se traduit par des difficultés linguistiques, des problèmes d'apprentissage et une prédominance de la mémoire visuo-spatiale par rapport à l'auditivo-verbale (Rondal, 2008).

6.2.4. TEMPERAMENT

Les trisomiques possèdent également une personnalité bien identifiable. Ils sont souvent d'une nature positive et aimable, même si ce n'est pas une généralité. D'autre part, ils sont plutôt tranquilles et peuvent être facilement distraits ou déconcentrés (Rondal, 2008).

6.2.5. ESPERANCE DE VIE

Entre 1982 et 2012, l'espérance de vie des personnes atteintes du syndrome de Down est passée de 30 à 70 ans. Cette évolution résulte des avancées de la médecine et de la psychopédagogie. Elle révèle la problématique du vieillissement des personnes trisomiques, qui ont la particularité de vieillir prématurément, c'est-à-dire dès l'âge de 40 ans (Bonjean, 2012).

7. QUESTIONS DE RECHERCHE

A travers la revue de la littérature, nous avons pu nous rendre compte que les déficiences intellectuelles, et en particulier le syndrome de Down, sont très peu exploités en termes de source de créativité par les concepteurs. Pour y parvenir, il serait intéressant de commencer par déterminer les traits caractéristiques des personnes trisomiques qui pourraient avoir une incidence sur leur manière d'appréhender l'espace. La question que l'on peut alors se poser est la suivante :

1. *Quelles caractéristiques des personnes trisomiques influencent leur perception de l'espace architectural ?*

Par ailleurs, nous pouvons également nous interroger quant à la manière dont elles réagissent à différents espaces et interagissent avec leur environnement grâce à leurs cinq sens perceptifs. Comme en atteste la revue de la littérature, l'approche multisensorielle est essentielle pour prendre en compte la réalité des usagers.

2. *Comment les personnes trisomiques appréhendent-elles l'espace et en particulier en regard de la multisensorialité ?*

Par la suite, nous reviendrons sur la notion de handicap architectural et sur la façon d'éviter ce phénomène grâce à la théorie du design inclusif. Pour ce faire, nous commencerons par relever les situations de handicap architectural auxquelles les personnes trisomiques doivent faire face dans leur vie quotidienne.

3. *A quelles situations de handicap architectural font face les personnes trisomiques et comment diminuer leurs impacts grâce à la conception inclusive ?*

D'un point de vue méthodologique, la conception inclusive induit notamment le concept d'expertise de l'utilisateur. Nous esquisserons donc une piste de réflexion sur la manière d'introduire cette notion dans le cas d'utilisateurs trisomiques.

4. *Comment mettre en place une méthodologie intégrant l'expertise des personnes trisomiques en matière de conception architecturale ?*

Les réponses à ces questions de recherche sont étayées dans la partie « discussion » présentée à la fin de ce travail, à la suite de la méthodologie mise en place et des résultats obtenus.

METHODOLOGIE

ETAT DE L'ART

METHODOLOGIE

TRAITEMENT DES
DONNEES

RESULTATS

DISCUSSION

METHODOLOGIE

Dans le cadre de ce travail, j'ai choisi d'étudier l'interaction de personnes porteuses du syndrome de Down avec différentes formes d'architecture. Etant donné leurs difficultés de communication et de verbalisation, j'ai opté pour une méthodologie basée sur l'observation.

La suite de cet exposé s'articule en 2 grandes parties : les notions théoriques relatives à l'observation et la méthode effectivement appliquée pour la récolte des données.

1. THEORIE DE L'OBSERVATION

J'ai choisi l'observation comme moyen de collecte de données principal, car cette technique me semblait particulièrement adaptée pour répondre aux questions de recherches formulées auparavant (cf. Etat de l'art 7.), car l'appréhension de l'espace et le handicap architectural sont des phénomènes observables.

1.1. DEFINITION

1.1.1. QU'EST-CE QUE L'OBSERVATION ?

Avant tout chose, il est important de préciser qu'« *observer* ne signifie pas seulement *'regarder'* », mais recouvre un champ d'action beaucoup plus large (Lallemand & Gronier, Fiche 6 Observation, 2015, p. 81). D'après Baker, l'observation in situ est une méthode de recherche complexe issue de l'ethnographie qui consiste à étudier des personnes dans leur environnement quotidien (2006). Martineau définit cette théorie comme « *un outil de cueillette de données où le chercheur devient le témoin des comportements des individus et des pratiques au sein des groupes en séjournant sur les lieux même où ils se déroulent* » (2005, p. 6).

1.1.2. QU'EST-CE QUE L'ETHNOGRAPHIE ?

L'ethnographie est considérée soit comme une méthode de recherche qualitative, soit comme une manière de voir les différentes activités humaines (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003).

A l'origine, l'ethnographie s'inspire de l'anthropologie, c'est-à-dire l'étude de l'être humain. Dans un premier temps, les ethnographes s'attachaient essentiellement à rencontrer de petites communautés non-occidentales de manière à comprendre leur mode de vie quotidienne. A présent, l'ethnographie s'est étendue à d'autres phénomènes sociétaux, comme par exemple le monde du travail et de l'industrie ou encore les nouvelles technologies (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003).

De manière générale, l'ethnographe cherche à analyser des actions et des comportements humains qu'il connaît très peu. Il part alors du principe qu'il doit obtenir des informations de première main. Dans cette optique, il mène ses recherches sur les lieux mêmes où les personnes étudiées évoluent et pratiquent leurs activités (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003).

La volonté d'étudier les personnes dans leur environnement quotidien repose sur la conviction qu'elles ne sont pas en mesure de décrire précisément une action si elles ne sont pas dans les conditions où elle se déroule habituellement (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003). Pour éviter les biais, l'ethnographe procède donc à des phases d'observation in situ de phénomènes tels qu'ils se

produisent normalement (Baker, 2006). De plus, il adopte d'abord une démarche descriptive pour éviter les erreurs d'interprétation et il utilise des méthodes de retranscription et de suivi d'écriture (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003).

En effet, le but est d'obtenir le point de vue des sujets (Baker, 2006). Le chercheur s'attache donc à définir le monde selon leur perception. Il ne se contente donc pas d'observer, mais s'intéresse également à la façon dont ils organisent leur pensée et au vocabulaire qu'ils emploient (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003).

En pratique, Blondin propose de classer les méthodes d'observation en deux grandes catégories : l'observation systématique et l'observation ethnographique (2005).

L'observation systématique

Les chercheurs font preuve d'une grande rigueur scientifique et appliquent des méthodes requérant un protocole extrêmement précis. Ils s'appuient sur les technologies actuelles pour assurer le bon déroulement de leurs observations. Ils créent par exemple des logiciels permettant de générer des grilles d'observations complexes. Ils utilisent plusieurs caméras simultanément de manière à démultiplier les points de vue. Enfin, ils combinent les données récoltées, qui sont traitées et analysées de manière automatique. L'observation systématique présente l'inconvénient d'être assez intrusive, mais elle se démarque par la finesse de ses résultats (Blondin, 2005). Ce type de méthode est plutôt utilisé par l'observateur complet ou l'observateur comme participant (définis ultérieurement, cf. 1.2.2.).

L'observation ethnographique

L'observation ethnographique consiste à observer des groupes humains pendant une longue période de temps, de l'ordre d'une année au minimum. Le chercheur endosse alors un rôle de participant complet ou de participant comme observateur (cf. 1.2.2.) et collectionne toutes sortes de documents sur différents supports, que ce soit des notes, des photos, des schémas ou des vidéos (Blondin, 2005). Il peut arriver que le chercheur dispose de beaucoup moins de temps sur le terrain. Dans ce cas, la méthode d'observation permet malgré tout d'obtenir des résultats intéressants, puisqu'elle permet de révéler des éléments que d'autres techniques de collecte de données ne mettraient pas en lumière (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003).

Par ailleurs, l'observation ethnographique se caractérise par son caractère évolutif. Contrairement à l'observation systématique, les critères d'analyse découlent des observations et ne sont pas fixés au départ. De plus, les chercheurs accordent beaucoup d'importance à la « validité écologique », c'est-à-dire à la vérification des données obtenues par les observés eux-mêmes (Blondin, 2005).

1.1.3. POURQUOI OBSERVER ?

L'observation a pour but de « recueillir ce que font réellement les personnes lorsqu'elles agissent librement » (Lallemand & Gronier, 2015, p. 84).

L'observation présente un avantage majeur par rapport à d'autres méthodes de collecte de données. Elle permet en effet d'éviter un biais courant lors de l'étude des phénomènes sociaux : la « divergence entre les rapports verbaux et le comportement ». Contrairement à une interview ou à un questionnaire, l'observation de l'individu permet de limiter le décalage entre ce qu'il dit faire et ce qu'il fait réellement (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003).

Ce décalage est fréquent et peut être dû à plusieurs effets. Premièrement, il peut être volontaire afin de correspondre aux attentes du chercheur ou de respecter les convenances. Ensuite, il peut être lié à un défaut mémoriel. Enfin, il peut survenir lorsque le sujet est questionné sur des habitudes ancrées qui lui paraissent évidentes (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003).

1.2. LES CARACTERISTIQUES DE L'OBSERVATEUR

L'observation est influencée à la fois par le profil et par le rôle de l'observateur. Ces deux notions sont définies ci-après.

1.2.1. LE PROFIL DE L'OBSERVATEUR

L'identité et la personnalité du chercheur ont un impact sur l'observation. Premièrement, le domaine de recherche va être déterminé par les centres d'intérêt du chercheur. Ensuite, le genre, l'âge, l'apparence, le vocabulaire ou encore le comportement de ce dernier vont influencer la manière dont les observés le perçoivent et envisagent l'étude (Martineau, 2005). Enfin, deux des qualités essentielles du chercheur sont l'investissement et la souplesse d'esprit (Blondin, 2005).

1.2.2. LES ROLES DE L'OBSERVATEUR

Chatman définit le rôle de l'observateur comme « la (les) posture(s) caractéristique(s) que les chercheurs adoptent dans leur relation » avec les observés (cité par Baker, 2006, p.173).

Gold précise que le rôle est « à la fois un dispositif d'interaction sociale pour la sécurisation des informations à des fins scientifiques et un ensemble de comportements dans lesquels le soi de l'observateur est impliqué » (1958, p. 218). En d'autres termes, l'observation implique deux enjeux majeurs pour le chercheur. D'une part, celui-ci doit adopter une certaine attitude vis-à-vis des personnes qu'il étudie : soit en conservant son anonymat, soit en révélant ses intentions. D'autre part, le rôle d'observateur implique inévitablement une grande implication personnelle, qui peut mettre en danger son individualité. Un équilibre est donc à chercher entre le rôle qu'il joue et la personne qu'il est. Ce constat s'applique essentiellement dans le cadre d'une observation participante (Gold, 1958).

Le rôle que tient le chercheur dépend donc de son « engagement dans l'action avec les sujets observés » (Martineau, 2005, p. 8). Il existe quatre rôles que le chercheur peut endosser en tant qu'observateur: le participant complet, le participant comme observateur, l'observateur comme participant et l'observateur complet (Gold, 1958). Aux quatre rôles définis par Gold, Baker ajoute le non-participant (2006).

Participant complet

Le participant complet dissimule ses objectifs et sa véritable identité aux yeux des personnes qu'il souhaite observer. Il cherche à s'intégrer parmi elles en fréquentant des lieux stratégiques et en prenant part à leurs différentes activités. Par conséquent, les sujets de l'étude ne sont pas conscients d'être observés (Gold, 1958).

Un des avantages est que l'observateur peut récolter des informations de première main, puisqu'il expérimente lui-même certaines activités (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003). De plus, l'observation sous couverture assure la spontanéité des observés, puisqu'ils n'auront pas tendance à modifier leur comportement à cause de la présence de l'observateur (Baker, 2006).

Un désavantage de cette technique est que le chercheur prend part à l'action et ne peut donc pas prendre des notes en temps réel. Il doit donc se remémorer les événements a posteriori, ce qui peut mener à des oublis ou à des erreurs (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003).

Deux autres problèmes peuvent survenir. Premièrement, le chercheur peut être mal à l'aise avec son rôle de participant dans lequel il ne se reconnaît pas. Le risque est alors de ne pas être suffisamment convaincant et de ne pas parvenir à approcher les personnes à observer. Deuxièmement, il peut s'habituer à son rôle et l'intégrer à sa personnalité à tel point qu'il devient réellement un participant. Par conséquent, il perd ses objectifs de vue et ne peut plus remplir son rôle d'observateur (Gold, 1958). Gold parle d'un phénomène d'« habitude », c'est-à-dire un état que le chercheur atteint lorsqu'il « accepte les idées de son informateur comme les siennes » (1958, p. 222). Il risque alors de « perdre son objectivité et (...) de compromettre son rôle de chercheur/observateur » (Baker, 2006, p. 177).

Par ailleurs, le chercheur peut faire face à des problèmes éthiques par rapport aux observés, dont il est tenu de respecter les droits, comme par exemple l'anonymat, d'autant plus qu'ils ne sont pas conscients d'être les sujets de l'étude.

Participant comme observateur

La différence fondamentale entre le participant complet et le participant comme observateur réside dans le fait que les sujets connaissent le but réel du chercheur et savent qu'ils sont observés. Le chercheur n'a donc plus à jouer un rôle et peut ainsi éviter la crise identitaire. De plus, il peut de temps en temps mener quelques interviews plus formelles pour compléter ses observations, puisqu'il ne court aucun risque d'être « démasqué » (Gold, 1958).

Cette approche présente néanmoins quelques inconvénients. Premièrement, les observés peuvent se méfier de l'observateur. Celui-ci doit donc veiller à se faire accepter, ce qui peut prendre un certain temps. Ensuite, si un rapport de confiance finit par s'installer, celui-ci peut évoluer vers une relation amicale. Le danger est alors que les deux protagonistes ne remplissent plus correctement leur mission: le chercheur peut « s'habituer » et/ou l'observé peut avoir envie de prendre part à l'étude en devenant lui-même un observateur (Gold, 1958). Une sorte d'inversion des rôles s'opère alors.

Observateur comme participant

Contrairement aux rôles précédents, le chercheur passe plus de temps à observer qu'à participer (Baker, 2006). L'observateur comme participant est un rôle particulièrement adapté à des entrevues uniques. Le chercheur mène ses observations en une seule fois et adopte donc une méthode assez formelle, qu'il complète à l'occasion d'une certaine forme de participation (Gold, 1958).

L'avantage est qu'il n'y a pas d'apparition d'un phénomène d'« habitude » étant donné la brièveté de l'entretien (Gold, 1958). Un autre atout de ce rôle est que le chercheur peut prendre plus de recul sur ce qui se passe. De plus, l'observateur a le temps de prendre des notes au moment où l'événement se produit, puisqu'il ne participe quasiment pas (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003).

Toutefois, cela entraîne également un désavantage majeur : l'incompréhension réciproque entre l'observateur et l'observé. En effet, le chercheur peut se sentir menacé puisqu'il rencontre beaucoup de personnes en peu de temps et que celles-ci peuvent mal interpréter ses intentions.

De la même manière, il risque de décoder certains comportements de manière erronée par manque de communication (Gold, 1958).

Par ailleurs, la position du chercheur ne lui permet pas d'établir un climat de confiance, car il est en retrait et interagit assez peu avec les observés, qui peuvent se méfier de lui. Par conséquent, les sujets de l'étude peuvent être mal à l'aise et se restreindre dans leurs actions.

Observateur complet

L'observateur complet a la particularité d'adopter un rôle passif et d'éviter toute interaction avec les sujets. (Baker, 2006) Ceux-ci savent (ou se doutent) qu'ils sont observés, mais n'ont aucune idée de l'objet de l'étude. En somme, ils servent d'informateurs au chercheur, lequel obtient les renseignements qui l'intéressent en tendant l'oreille et en observant discrètement le groupe cible. Cette démarche sert généralement de point de départ à d'autres phases d'observation où le chercheur pourra tenir un autre rôle, le but étant de mener une opération de reconnaissance (Gold, 1958).

Un des atouts majeurs de ce rôle est qu'il permet une observation très peu intrusive (Baker, 2006). De plus, il n'y a aucun phénomène d'habituation. Néanmoins, le chercheur peut facilement tomber dans le travers inverse : l'ethnocentrisme. Ce phénomène apparaît lorsque l'observateur refuse d'accepter les idées du sujet, alors qu'il n'a fait aucun effort pour essayer de les comprendre (Gold, 1958).

Du point de vue de l'observé, un sentiment de malaise et d'incompréhension peut s'installer, car il sait qu'il est observé, mais ne connaît pas l'objet de l'étude. Il peut donc se montrer méfiant et manquer de spontanéité.

Non participant

La non-participation est l'observation de personnes depuis une autre pièce ou grâce à des caméras cachées. Par conséquent, les participants ne sont pas conscients d'être observés. Ce type de configuration permet d'observer de nombreux individus à la fois, de manière non intrusive. Toutefois, les résultats obtenus manquent généralement de profondeur (Baker, 2006).

En outre, la position du chercheur implique des problèmes éthiques puisque les sujets sont étudiés à leur insu.

Le Tableau 2 résume les avantages et désavantages de chacun des cinq rôles décrits précédemment.

Rôle	Caractéristique	Avantages	Inconvénients/Risques
Participant complet	Observateur incognito	Données de première main Spontanéité des observés	Rôle d'acteur et perte d'identité Phénomène d'habituation Problème d'éthique envers les observés
Participant comme observateur	Dévoilement de l'observateur	Plus faible risque de crise identitaire qu'en étant participant complet Données précisées par des interviews	Période d'acceptabilité Phénomène d'habituation Transformation du sujet en observateur
Observateur comme participant	Timing réduit	Pas de phénomène d'habituation Prise de notes en temps réel Détachement scientifique Franchise de la démarche par rapport aux observés	Incompréhension réciproque
Observateur complet	Observateur passif	Pas de phénomène d'habituation Peu intrusif Détachement scientifique	Risque d'ethnocentrisme Problème d'éthique envers les observés
Non participant	Observateur absent	Pas de phénomène d'habituation Non intrusif Grand nombre de sujets observés	Risque d'ethnocentrisme Récolte de données superficielles Problème d'éthique envers les observés

TABLEAU 2 – CARACTERISTIQUE, AVANTAGES ET INCONVENIENTS DES 5 ROLES DE L'OBSERVATEUR

Lors de mon étude, je ne me positionnerai jamais en tant que participant complet, ou de non participant, car il n'est pas possible pour moi d'avoir accès au terrain sans dévoiler mon identité. Les rôles de participant complet et de participant comme observateur nécessitent une longue période d'acceptation, mais je ne dispose pas de suffisamment de temps pour tenir ce rôle.

Je tiendrai donc le rôle d'observateur comme participant, qui convient à des entretiens uniques et courts. En outre, ce rôle me permet d'expliquer aux observés la raison de ma présence et cette transparence me donne accès au terrain. Pour instaurer un climat de confiance, je combinerai l'observation à une table de discussion avec les sujets de l'étude et leurs familles.

D'autre part, je me positionnerai en tant qu'observateur complet lors d'une phase d'observation « test » visant à m'entraîner et à préparer les outils que j'emploierai lors des observations suivantes. Comme mentionné auparavant, ce rôle convient particulièrement bien à une opération de reconnaissance préalable.

1.3. LES ETAPES DE L'OBSERVATION

L'observation s'organise en trois temps : la préparation, la réalisation et le traitement des données (Blondin, 2005).

1.3.1. LA PREPARATION

La documentation

Avant toute observation, il est essentiel de s'informer sur les travaux d'autres chercheurs, de manière à s'appuyer sur l'expérience de ses prédécesseurs. Ainsi, l'observateur pourra mettre en place une méthodologie efficace et adaptée à son sujet d'étude tout en évitant de tomber dans certains travers (Baker, 2006).

L'échantillonnage

La première étape de toute observation est de trouver un groupe de personnes à étudier (Blondin, 2005). La question qui se pose est de savoir quelles personnes observer pour répondre au mieux aux objectifs de l'étude (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003; Baker, 2006).

Une fois le type d'individus choisi, le chercheur doit déterminer le nombre d'observations à mener (Blondin, 2005). Dans le cadre d'une observation ethnographique, l'échantillonnage est généralement de petite taille, ce qui mène à des analyses qualitatives. Etudier un nombre réduit de personnes présente l'avantage de gagner un temps précieux qui peut être réinvesti, par exemple dans des périodes d'observation plus longues (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003).

Un a priori sur les petits échantillonnages est de ne pas pouvoir en tirer des conclusions générales. Ce problème peut être évité facilement en sélectionnant précautionneusement les participants de manière à assurer la variété et la représentativité de l'échantillon (Baker, 2006; Blomberg, Burrell, & Guest, 2003).

La taille de l'échantillon est déterminée par le critère de saturation, selon lequel « *les nouvelles données n'ajoutent pas de nouveau sens à ce qui est déjà compris* » (Savoie-Zajc, 2006, p. 109). Autrement dit, on peut limiter un échantillon à 'n' personnes à partir du moment où la personne 'n+1' n'apporte pas un incrément d'information fondamental par rapport à la personne 'n'.

L'accès au terrain

Selon Blondin, l'observation se caractérise par la « difficulté d'accès au milieu » (2005, p. 23). En effet, le chercheur doit généralement faire de nombreuses démarches s'il souhaite accéder à un groupe d'individus ou à un endroit particulier (Baker, 2006). Dans certains domaines, comme par exemple le milieu scolaire, il est nécessaire d'obtenir des autorisations multiples qui peuvent retarder l'observateur dans son étude (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003). De plus, certaines personnes peuvent être réticentes à l'idée de laisser pénétrer un étranger dans leur quotidien (Blondin, 2005). C'est la raison pour laquelle le chercheur doit parfois s'armer de patience et faire preuve de diplomatie, de manière à pouvoir négocier son entrée sur le terrain (Baker, 2006).

L'observation implique donc l'instauration d'une relation de confiance avec les personnes observées. Le chercheur veille donc à leurs intérêts, comme par exemple leur anonymat, et a la responsabilité de les tenir informées des objectifs réels de l'étude. En effet, il est difficile de prévoir comment la recherche scientifique va impacter leur vie future, mais il peut néanmoins les avertir des risques potentiels. Par exemple, un chercheur qui s'intéresse à l'efficacité d'une nouvelle machine peut mettre en péril l'emploi de plusieurs personnes (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003). Pour informer les observés, le chercheur peut mettre en place une fiche de consentement permettant de clarifier ses objectifs et de protéger les droits des sujets (Blondin, 2005). Ce code éthique peut donc influencer le rôle que le chercheur choisit de tenir.

1.3.2. LA REALISATION

L'entraînement

Contrairement à certaines idées reçues, l'observation est une méthode complexe et requiert de l'expérience pour parvenir à un résultat satisfaisant (Baker, 2006).

Avant de commencer les observations à proprement parler, le chercheur va donc mener quelques observations « tests » de façon à mettre en évidence les éléments auxquels il devra particulièrement prêter attention. C'est à ce moment qu'il va pouvoir construire ses grilles d'observation qui seront opérationnelles lorsque la phase d'entraînement sera terminée (Martineau, 2005).

Le recueil de données

C'est l'étape la plus longue, puisqu'elle correspond à l'observation en tant que telle. Plus le chercheur reste longtemps sur le terrain, plus il est susceptible d'observer des éléments intéressants (Martineau, 2005). La durée nécessaire pour obtenir un résultat satisfaisant dépend néanmoins du rôle endossé par le chercheur (Baker, 2006).

Outre le temps de collecte de données, les outils employés sont également d'une grande importance. En effet, l'observateur n'est pas capable de retenir et de capter tout ce qui se passe et est donc amené à utiliser différents moyens pour l'aider dans sa démarche. Premièrement, il peut utiliser un carnet de bord pour rassembler ses notes diverses, schémas et dessins. Ensuite, il peut filmer l'ensemble de l'action et photographier des scènes qui l'interpellent, afin de pouvoir les analyser à posteriori. Enfin, il peut établir une grille d'observation afin de sélectionner quelques éléments clés sur lesquels il doit impérativement porter son attention (Martineau, 2005).

L'avantage d'une telle grille est de canaliser les efforts du chercheur pour se concentrer sur l'essentiel. Par contre, il faut rester vigilant avec ce type d'outil, car l'observateur pourrait rester cantonné à sa grille et ainsi manquer un fait intéressant. Il est donc important de rester ouvert, car nul n'est à l'abri de l'inattendu (Martineau, 2005).

1.3.3. LE TRAITEMENT DES DONNEES

Le traitement des données s'articule souvent autour de deux étapes successives. Le chercheur commence généralement par transcrire ses observations sous forme de grille ou de rapport, puis il les analyse en fonction de critères adaptés à l'objet de son étude (Lallemant & Gronier, Fiche 6 Observation, 2015).

1.4. LES LIMITES DE L'OBSERVATION

L'observation comporte plusieurs limites auxquelles il faut rester attentif (Martineau, 2005).

Généralement, l'observateur mène ses observations avec un regard personnel qui peut toujours amener une certaine part de subjectivité s'il n'y prête pas attention. Le chercheur peut également limiter son étude à une catégorie de personnes et oublier certains acteurs intéressants. Ensuite, il peut se lasser assez vite et se persuader qu'il a fait le tour de la question alors qu'il lui reste des choses à observer. De plus, il peut s'investir tellement qu'il en oublie de s'octroyer des moments de repos pour prendre un peu de recul. Enfin, il ne peut malheureusement pas tout voir et risque de passer à côté de certains éléments (Martineau, 2005).

Une des solutions pour palier à ce dernier inconvénient est de multiplier le nombre de points de vue en sollicitant plusieurs observateurs comme le suggère Blondin (2005).

1.5. LES TECHNIQUES D'OBSERVATION

L'application des différents concepts théoriques exposés ci-avant peut mener à différentes techniques d'observation. Celles-ci sont très nombreuses et je me contenterai ici de parler de deux méthodes qui m'intéressent particulièrement : les techniques du « shadowing » et du « fly on the wall ».

Ces deux méthodes présentent l'avantage de convenir pour des temps d'observation très courts, c'est-à-dire de l'ordre d'une heure à une journée (Lallemand & Gronier, Fiche 6 Observation, 2015). En outre, elles correspondent aux rôles que j'ai prévu de tenir en tant qu'observateur.

Fly on the wall

Cette méthode d'observation est relativement discrète, puisque le chercheur n'entre pas en contact avec les personnes qu'il observe et prend un rôle d'observateur complet. Elle est fréquemment utilisée par des entreprises pour obtenir des informations sur les besoins de leurs clients potentiels. En pratique, l'observateur assiste à un événement, comme par exemple un débat de consommateurs, et prend note des différents arguments et réactions. Le chercheur se place systématiquement en retrait de manière à assurer la spontanéité des observés. Cependant, cette position implique que certaines questions qu'il se pose puissent potentiellement rester sans réponse. Malgré cet inconvénient, cette technique de la « mouche sur le mur » est très pratique pour récolter de nombreux avis en peu de temps (Matthew-Daniel & Kamper, 2001).

Shadowing

La méthode du « shadowing », qu'on pourrait traduire par celle de « la filature », est une méthode d'observation assez peu utilisée. Elle consiste à suivre une personne dans ses activités pendant un intervalle de temps important. Par exemple, le chercheur peut accompagner un employé tout au long de sa journée de travail. Le sujet est appelé à commenter ses actions de façon continue et à répondre à quelques questions supplémentaires sous forme d'interview. L'observateur prend à la fois note des explications orales et des comportements non verbaux du sujet associé à chaque action. En résumé, le « shadowing » est à la jonction entre deux méthodes de collecte de données : l'interview, qui répond à la problématique du « pourquoi ? », et l'observation, qui répond aux questions du « quoi ? » et du « comment ? » (McDonald, 2005).

Les données récoltées sont donc très détaillées. Un autre intérêt du « shadowing », par rapport à l'observation participante, est que le chercheur a accès à des endroits qu'il n'aurait pas pu visiter

dans d'autres circonstances. En effet, le participant complet ou l'observateur comme participant sont parfois contraints par leur position de novice dans le domaine observé (McDonald, 2005).

Le « shadowing » présente également plusieurs inconvénients dont l'« observer effect ». Ce phénomène apparaît lorsque l'observé n'agit plus naturellement parce qu'il est perturbé par la présence de l'observateur. Néanmoins, cet effet s'atténue au cours du temps, au fur et à mesure qu'une relation de confiance s'installe. C'est à ce moment-là qu'un second problème peut survenir : l'« habitude » de l'observateur, qui perd alors toute objectivité (McDonald, 2005).

2. METHODOLOGIE MISE EN PLACE

Après cette revue de la littérature et l'examen des différentes techniques d'observation qualitatives, j'ai pu établir une méthode en deux grandes phases comprenant chacune quatre étapes.

2.1. Préparation

1. Choix du terrain
2. Accès au terrain
3. Sélection des participants
4. Considérations éthiques

2.2. Réalisation

1. Observation « test »
2. Visite des logements
3. Visite d'un bâtiment public
4. Représentations artistiques

2.1. PREPARATION

La phase de préparation concerne principalement les hypothèses de travail que j'ai posées. Il s'agit du choix du terrain, de la manière dont j'ai pu y avoir accès, du choix des participants et des modalités d'observation d'un point de vue déontologique. Ces étapes ont été menées en amont de toute observation.

2.1.1. CHOIX DU TERRAIN

La toute première étape de ma méthodologie consistait à choisir la population à étudier. Il me fallait principalement sélectionner un centre ou une association qui me permettrait de rencontrer des personnes atteintes de trisomie 21. Avec l'aide de ma promotrice, j'ai pu obtenir des contacts au sein de l'asbl « Les Hautes Ardennes » de Vielsalm. Cet établissement est une grande structure d'accueil pour adultes atteints d'un handicap mental, y compris des personnes trisomiques.

Pour mieux comprendre le fonctionnement de cette asbl, je suis allée visiter l'ensemble des bâtiments et des différents services, en compagnie de Monsieur Périlleux, Directeur des Hautes Ardennes.

Historique

Dans les années 50, plusieurs mouvements se mettent en place pour promouvoir la création d'un enseignement adapté aux enfants handicapés mentaux. L'asbl des Hautes Ardennes a été fondée en 1961 à l'initiative d'une association de parents ardennaise sous le slogan « Pour que moi aussi j'aie à l'école ». Leur ambition était de construire la première école spécialisée de Belgique.

En 1966, le premier atelier protégé de la province du Luxembourg a été créé. Le but était de donner un statut de travailleur à des personnes déficientes intellectuelles et de permettre la réinsertion de personnes provenant d'instituts psychiatriques. Cette nouvelle infrastructure fonctionnait uniquement en journée et les ouvriers étaient hébergés dans des familles d'accueil.

Le premier atelier protégé était consacré à la réalisation de nichoirs, puis l'activité s'est développée autour des métiers du bois. Les hommes remplissaient les tâches les plus physiques comme le sciage ou le bucheronnage, alors que les femmes s'occupaient généralement du conditionnement. En 1977, le Foyer La Hesse a été construit afin d'y loger les travailleurs.

Le premier axe d'action de l'asbl des Hautes Ardennes était donc l'accès au travail. Une seconde volonté était de mettre en place une branche occupationnelle pour les personnes présentant des handicaps plus lourds. Le centre de jour a ainsi été créé dans les années 80. Le Foyer des Aubépines à Bêche a été construit dans la foulée pour accueillir les résidents.

Description des foyers

Les deux foyers comportent chacun une vingtaine de chambres accueillant environ 30 à 40 résidents.

Le Foyer la Hesse est un ancien home pour travailleurs conçu par l'architecte Lambert pour de jeunes adultes relativement autonomes (Figure 4). Le bâtiment avait pour vocation de stimuler les résidents d'un point de vue neuromusculaire. Il s'agence en appartements colorés, ce qui permet d'installer une atmosphère familiale et dynamique (Figure 5). De plus, il s'organise sur plusieurs niveaux et sollicite donc le sens de l'orientation des habitants. Toutefois, le vieillissement des résidents et la présence de nombreux escaliers posent problème. Pour remédier à cette situation, d'importants travaux de transformation sont prévus dans les années à venir.



FIGURE 4 – FOYER LA HESSE (ASBL LES HAUTES ARDENNES, 2004)



FIGURE 5 – FOYER LA HESSE

Le Foyer des Aubépines est une ancienne ferme ardennaise réservée aux personnes les plus dépendantes ou nécessitant une assistance médicale (Figures 6 et 7). Il a été sujet à de nombreux agrandissements successifs pour répondre à la demande d'hébergement croissante. Le bâtiment comporte deux étages et des chambres au rez-de-chaussée sont prévues pour les résidents présentant de grandes difficultés motrices. Un ascenseur dessert le premier étage depuis 2012.



FIGURE 6 – FOYER DES AUBEPINES (ASBL LES HAUTES ARDENNES, 2004)



FIGURE 7 – FOYER DES AUBEPINES

A l'extérieur, une terrasse « snoezelen » est en cours de construction (Figure 8). Le terme snoezelen est originaire des Pays-Bas et « résulte de la contraction de deux verbes : 'snuffelen', qui signifie renifler, flairer, fureter, fouiner, et 'doezelen' qui veut dire somnoler, se relaxer » (Martin & Adrien, 2005, p. 97). L'objectif des environnements snoezelen, également appelés « sensory rooms », est donc de proposer un lieu qui soit à la fois stimulant et confortable. Ce type d'endroit est généralement très bénéfique aux personnes présentant des troubles mentaux (Martin & Adrien, 2005). A Bêche, les résidents pourront bientôt profiter d'un espace extérieur mobilisant leurs cinq sens notamment grâce à une cascade stimulant l'ouïe ou encore des plantes aromatiques éveillant l'odorat.



FIGURE 8 – FUTURE TERRASSE SNOEZELLEN

Description du centre de jour

Tous les services du centre de jour étaient à l'origine dispersés dans plusieurs structures de Vielsalm. Par la suite, l'asbl des Hautes Ardennes a reçu des subsides qui lui ont permis de réhabiliter quatre bâtiments de l'ancienne caserne pour y intégrer toutes les activités de jour (Figure 9). L'ensemble est entièrement de plain-pied et muni de larges couloirs.

Le centre d'expression et de créativité (CEC) La Hesse « La 'S' Grand Atelier » concentre divers ateliers : peinture, sculpture, gravure, sport, percussion, théâtre, photographie, recyclage, informatique, cuisine, couture, etc (Figure 10). Outre les espaces dédiés aux activités créatives, les Hautes Ardennes abritent les bureaux administratifs et les services « hébergement » et « travail adapté ». Des salles plus grandes servent de lieux de réunion et d'exposition (Figure 11).

Une autre fonction présente est le restaurant central qui est rendu accessible au public sur les temps de midi (Figure 12). L'idée est de démystifier le handicap et d'inviter les personnes extérieures à pénétrer dans le monde des résidents.



FIGURE 9 – BATIMENTS DES HAUTES ARDENNES



FIGURE 10 – ATELIER DE COUTURE



FIGURE 11 – SALLE D'EXPOSITION



FIGURE 12 – RESTAURANT

2.1.2. ACCES AU TERRAIN

Une fois le terrain déterminé, il me fallait encore convaincre les responsables des Hautes Ardennes de me permettre de réaliser mes observations. Une réunion a donc été organisée, réunissant Monsieur Périlleux, directeur des Hautes Ardennes, Madame Rouche, directrice de « La 'S' Grand Atelier » et Mme Simar, psychologue des Hautes Ardennes.

Lors de cette entrevue, j'ai exposé les objectifs de mon étude, notamment par rapport au choix des personnes porteuses du syndrome de Down. J'ai également décrit la méthodologie que je comptais adopter afin de clarifier quelques éléments pratiques, comme par exemple la durée de l'observation, le cadre spatial dans lequel elle aurait lieu ou encore le nombre de participants nécessaires.

2.1.3. SELECTION DES PARTICIPANTS

Une fois l'accès obtenu, je me suis renseignée sur les différents profils des résidents de « La 'S' » atteints du syndrome de Down. J'ai consulté Mme Rouche, M. Périlleux et Mme Simar, qui m'ont proposé plusieurs personnes susceptibles de correspondre à mes attentes.

J'ai choisi de fixer le nombre de participants à six pour trois raisons. Premièrement, le calendrier ne me permettait plus de mener beaucoup d'observations, car le temps consacré à accéder au terrain avait déjà été conséquent. Deuxièmement, je préférais observer moins de personnes, mais plus longtemps, en créant deux séquences d'observation par sujet. Comme le dit Martineau, plus le temps d'observation est long, plus les données récoltées sont complètes et de qualité (2005). Troisièmement, je souhaitais avant tout mener une étude qualitative, qui ne nécessite pas un nombre élevé de participants à partir du moment où ceux-ci sont bien choisis (Blomberg, Burrell, & Guest, 2003).

De ce fait, nous avons sélectionné les six participants sur base de plusieurs critères, listés dans le tableau 3 ci-après.

#	Critère de choix	Objectif poursuivi
1	Genre	Assurer la parité hommes-femmes entre les personnes choisies
2	Type de logement	Comparer les résidents vivant en famille et ceux séjournant en foyer
3	Autorisations	Privilégier les résidents dont les proches pourraient être favorables à l'étude
4	Capacités cognitives	Favoriser des niveaux de communication et de compréhension suffisants
5	Mobilité	Eviter les difficultés motrices importantes
6	Talent artistique	Opter pour des personnes appréciant le dessin et la peinture
7	Intérêt architectural	Rencontrer des personnes susceptibles de manifester de l'attrait pour l'architecture

TABLEAU 3 – CRITERES DE SELECTION DES PARTICIPANTS

Les deux premiers critères, qui sont le genre du participant et le type de logement, ont permis non seulement d'opérer un premier tri parmi tous les résidents trisomiques de « La 'S' » mais également d'établir une sélection représentative de l'ensemble de ces personnes. La volonté première était de choisir trois hommes et trois femmes, dont une moitié séjournant en foyer et l'autre en famille. Toutefois, certaines familles n'ont pas accepté de participer à l'étude et le choix final s'est porté sur deux femmes pour quatre hommes.

Les critères 4 et 5 concernent le « niveau de handicap » des participants, c'est-à-dire leurs aptitudes mentales et physiques. En effet, les activités que je leur proposais dans le cadre de mes observations nécessitaient de répondre à quelques questions et de se déplacer au sein de différents espaces. Cette condition permettait de minimiser les situations ingérables si des difficultés se présentaient.

Enfin, les critères 6 et 7 touchent aux centres d'intérêts des résidents à qui je prévoyais de demander de réaliser une représentation artistique des espaces visités. Dès lors, les personnes appréciant dessiner ont été privilégiées. Par ailleurs, j'avais connaissance des travaux de Marcel, qui réalise une ville en papier mâché, et j'ai souhaité l'ajouter aux participants étant donné sa sensibilité particulière et son intérêt pour l'architecture et l'urbanisme.

Le tableau 4 reprend la liste des six observés, ainsi que leurs caractéristiques respectives.

#	Prénom	Genre	Logement	Capacités cognitives	Mobilité	Intérêt pour le dessin
1	Marie-France	femme	Famille	/	Difficultés pour marcher	oui
2	Rita	femme	Foyer des Aubépines	/	Difficultés pour marcher	oui
3	Pascal	homme	Famille	Difficultés de verbalisation	/	oui
4	Sébastien	homme	Famille	/	/	non
5	Kostia	homme	Foyer La Hesse	/	/	oui
6	Marcel	homme	Foyer La Hesse	/	/	oui

TABLEAU 4 – PROFILS DES SIX PARTICIPANTS

2.1.4. CONSIDERATIONS ETHIQUES

Les familles des six personnes sélectionnées ont été informées des objectifs de l'étude, ainsi que de la procédure mise en place pour chaque séance d'observation. Ces renseignements leur ont été transmis par l'intermédiaire de la psychologue et via une fiche de consentement individuelle, consultable en annexe de ce travail.

Par la signature de ce document, le référent de chaque résident observé m'a autorisé à filmer et à photographier l'ensemble des séquences d'observation. C'est également grâce à cette fiche que j'ai pu instaurer un climat de confiance avec les familles, qui savaient exactement pourquoi je sollicitais leur aide et dans quel contexte les données allaient être exploitées. De plus, je leur avais laissé la liberté de refuser certains aspects de l'étude si elles en faisaient la demande. Par exemple, elles pouvaient refuser d'être filmées ou que leur nom et/ou celui du participant ne soit mentionné(s).

2.2. REALISATION

Une fois tous les préparatifs terminés, j'étais en mesure de commencer mes observations. Comment m'assurer de ne pas manquer d'éléments clés ? Comment savoir où regarder ? Comment récolter les informations de manière efficace ? Autant de questions que je me suis posées avant de formaliser ma procédure d'observation, et qui m'ont amenée à élaborer des grilles d'observation qui seront détaillées dans la suite de ce travail (cf. 2.2.2. et 2.2.3.).

Chronologiquement parlant, j'ai choisi de débiter par une phase test pour me préparer et m'habituer à observer. Par la suite, j'ai observé les participants à deux reprises. J'ai commencé par visiter leur logement, c'est-à-dire un espace qu'ils occupent au quotidien. Cette première séquence avait pour but de déceler les obstacles auxquels sont confrontées ces personnes au jour le jour. Par ailleurs, l'instauration d'un climat de confiance était facilitée puisque les participants se trouvaient dans leur zone de confort. Ensuite, je les ai emmenés dans un lieu public qu'ils n'avaient jamais fréquenté. L'objectif principal était d'examiner la manière dont ils appréhendaient un espace totalement inconnu. Pour conclure, j'ai demandé aux résidents de réaliser un dessin du bâtiment public visité.

La suite de ce travail décrit les choix méthodologiques relatifs à chacune des quatre étapes énoncées ci-dessus.

2.2.1. OBSERVATION TEST

En préambule de mon étude, j'ai effectué une observation que j'intitule « test » et qui m'a permis de m'entraîner à observer.

Outil de collecte de données

J'ai commencé par créer une première grille d'observation assez sommaire avec des éléments qui me paraissaient importants à prendre en compte pour répondre à mes questions de recherche. Pour rappel, l'objectif de ce travail est de comprendre comment les personnes trisomiques appréhendent l'espace et d'étudier les phénomènes de handicap architectural auxquels elles sont confrontées.

La grille contient principalement deux types de renseignements : des éléments correspondant à l'espace et des informations relatives à la personne observée. La grille obtenue, reprise dans le tableau 5, s'apparente plutôt à une double liste de critères auxquels je devais être attentive.

Espace étudié	Personne observée
Fonction de l'espace	Déplacement
Lumière naturelle	Gestuelle
Vues (intérieures et extérieures)	Capacité physique
Textures	Sens mobilisés
Matériaux	Préférences (objet et lieu favoris)

TABLEAU 5 – SUPPORT D'OBSERVATION « TEST »

Terrain d'observation

Au moment de tester ma grille d'observation, je n'avais pas encore toutes les autorisations des familles des résidents de Vielsalm. Il me fallait donc trouver un autre terrain d'observation, plus facilement accessible.

J'ai profité de la « Semaine de l'accessibilité 2016 » pour participer aux « Visites guidées accessibles à tous du Musée Grand Curtius » de Liège. Ces visites thématiques étaient organisées par le Service Animations des Musées de la Ville de Liège et par le Service AccessPlus. Elles étaient prévues pour quatre types de publics spécifiques : les personnes à mobilité réduite (PMR), les personnes déficientes visuelles, les personnes déficientes intellectuelles et les personnes déficientes auditives.

J'ai donc demandé à m'insérer dans un groupe de personnes déficientes intellectuelles de manière à m'entraîner à observer. La visite avait pour thème la Préhistoire et l'Antiquité et était encadrée par une guide habituée à ce genre de public. Les participants étaient une petite dizaine et se connaissaient bien, car ils faisaient partie d'une même association. Ils présentaient différents handicaps et deux d'entre eux étaient trisomiques.

Rôle de l'observateur

Lors de cette visite, j'ai pris le rôle d'un observateur complet, c'est-à-dire que les participants ne savaient pas qu'ils étaient observés et n'avaient aucune idée de qui j'étais (Gold, 1958). A leurs yeux, j'aurais pu être un membre du personnel du musée ou un visiteur qui suivait la même animation culturelle qu'eux. Je me suis fait discrète et me suis contentée d'observer, sans interagir avec les personnes présentes.

La méthode que j'ai utilisée était donc celle du « fly on the wall », puisque j'ai assisté à un événement en tant que personne extérieure. Cette méthode était particulièrement adaptée au contexte, car elle me permettait d'observer plusieurs personnes à la fois et de récolter des informations assez rapidement. Le « fly on the wall » présente également l'avantage de conserver la spontanéité des observés.

D'ailleurs, je me suis assez vite rendu compte que ces personnes étaient très intéressées par l'art et l'histoire et qu'ils visitaient fréquemment des musées de ce type. Les explications de la guide et les objets exposés les fascinaient véritablement et ils étaient extrêmement attentifs. Ils étaient également très participatifs et posaient de nombreuses questions. Ces constatations m'ont fait réaliser que les personnes que j'allais observer à Vielsalm seraient porteuses d'un handicap plus lourd et qu'il serait sans doute beaucoup plus difficile de les faire communiquer.

Apports à la grille d'observation

Bien que la population observée n'était pas tout à fait similaire à celle de Vielsalm, j'ai pu étoffer ma grille d'observation à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, j'ai remarqué que leur manière de s'exprimer était assez particulière et qu'ils utilisaient un vocabulaire qui leur était propre. Ils aiment faire des comparaisons avec des choses qu'ils connaissent et ont tendance à répéter certains mots plusieurs fois. Par exemple, lorsque la guide a présenté une boîte crânienne d'ours, un des participants l'a comparée à « une tortue » et un autre l'a définie comme « une enveloppe à cerveau ». A un autre moment, une pierre de silex leur a été montrée et ils ont réemployé le mot « silex » à plusieurs reprises dans la suite de la visite. Ces constatations m'ont amenée à compléter ma grille d'observation d'une rubrique « parole ».

Ensuite, j'ai remarqué que ces personnes étaient très expressives et que leurs émotions se lisaient facilement sur leur visage. J'ai donc décidé d'ajouter un critère d'observation à ma grille, relatif aux « émotions » exprimées par les participants.

Enfin, j'ai constaté qu'ils pouvaient être assez vite perturbés et déconcentrés. Par exemple, l'un des participants était tellement fasciné par une des poteries exposées qu'il en a oublié la présence de la vitrine et a voulu toucher le pot au travers. C'est suite à des événements de ce type que j'ai créé une catégorie « perturbations » à ma grille d'observation.

Autres apports méthodologiques

Outre les modifications que j'ai apportées à ma grille d'observation, cette visite a été très riche et m'a permis de poser quatre nouveaux choix méthodologiques.

Premièrement, la visite à laquelle j'ai assisté était suivie par une équipe de cinéastes qui réalisaient un reportage sur la « Semaine de l'accessibilité 2016 ». J'ai donc pu observer la manière dont les participants réagissaient à la présence de la caméra. J'ai été très étonnée, car j'imaginai que cela les déconcentrerait ou les empêcherait d'agir normalement, mais ça n'a pas du tout été le cas. Ils ne prêtaient aucune attention aux cameramen et se comportaient très naturellement. L'idée de filmer l'intégralité de mes séquences d'observation m'a donc paru tout à fait réalisable.

Deuxièmement, je me suis beaucoup intéressée à la manière dont la guide dialoguait avec les visiteurs. J'ai remarqué qu'elle faisait de grands gestes et parlait relativement lentement pour s'assurer de la compréhension de l'ensemble de l'auditoire. De plus, elle utilisait un vocabulaire adapté au niveau des participants ou faisait appel à des choses qu'ils connaissaient. Elle les faisait également participer en leur faisant passer des objets et des images ou en leur posant des questions. Sa manière de procéder m'a un peu fait penser à une institutrice qui s'adresse à des enfants et j'ai décidé de conserver cet angle d'approche par la suite.

Troisièmement, la guide suivait une logique en deux temps dans chaque pièce visitée. Elle commençait par donner des explications aux participants après les avoir fait asseoir ou se rapprocher d'une vitrine. Ensuite, elle les laissait déambuler librement pendant quelques minutes avant de passer à la pièce suivante. Cette décomposition en deux moments m'a paru judicieuse et j'ai choisi de réaliser mes observations sur le même schéma.

Quatrièmement, les participants avaient apporté des appareils photo et prenaient beaucoup de plaisir à garder des souvenirs du musée. Ce constat sera exploité lors de l'étape de la visite du bâtiment public.

2.2.2. VISITE DES LOGEMENTS

Cette deuxième phase d'observation dure environ une heure et a lieu au sein du logement du résident en présence de sa famille ou d'une autre personne responsable, comme un éducateur ou une assistante sociale. L'objectif est non seulement de faire connaissance avec le participant, mais aussi d'étudier les espaces dans lesquels il/elle évolue au quotidien.

Rôle de l'observateur

Pendant la visite du logement, je tiens le rôle d'un observateur comme participant, c'est-à-dire que j'observe tout en me permettant de dialoguer avec le résident. J'ai choisi ce rôle parce qu'il présente l'avantage d'être particulièrement adapté pour une courte durée d'observation.

En effet, puisque je disposais de peu de temps avec chaque résident, je ne pouvais pas me comporter en participant complet ou en participant comme observateur. Cette prise de position aurait nécessité un temps d'acceptation beaucoup plus long. De plus, j'aurais dû participer aux activités quotidiennes des résidents, ce qui aurait été compliqué d'un point de vue pratique.

Je ne pouvais pas non plus envisager de prendre la position d'un observateur complet, car cacher mon identité aux familles et au résident n'aurait pas été possible à la fois pour des raisons d'accès au terrain et des raisons éthiques. De plus, ce rôle ne m'aurait pas permis d'interagir avec le résident et des périodes d'observation très longues auraient été nécessaires pour récolter suffisamment d'informations.

La méthode que j'ai employée est assez proche de celle du « shadowing » dans le sens où j'ai demandé au résident de me faire visiter son logement tout en répondant à quelques questions. Cette technique me permettait donc de compléter mes observations d'un commentaire oral de la part du participant. Je me suis néanmoins un peu écartée de la théorie puisque ma période d'observation était plus courte que ce qui est généralement préconisé.

Contexte d'observation et table de discussion

Toutes les informations relatives au contexte d'observation sont rapportées dans le Tableau 6.

Cette grille de récolte de données a été exploitée une fois sur place, chez les résidents.

CONTEXTE D'OBSERVATION		
QUI ? Personne observée		QUAND ? Cadre spatial
Nom	Photo du résident	Date
Prénom		Heure de début
Âge		Heure de fin
Talent artistique		QUI ? Personnes présentes
Fréquentation de « La 'S' »		<input type="checkbox"/> Famille
Temps de résidence		<input type="checkbox"/> Educateur
Précédent logement		<input type="checkbox"/> Référent
<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Psychologue	
<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Assistante sociale	
	<input type="checkbox"/> Autre	
OÙ ? Cadre spatial		
Type de logement	Photo du logement	
<input type="checkbox"/> Foyer		
<input type="checkbox"/> Maison type bungalow		
<input type="checkbox"/> Appartement		
<input type="checkbox"/> Maison à étages		
<input type="checkbox"/> Autre		
Description rapide		
Remarque générale		
Cette case contient des informations quant au moment de l'observation par rapport aux habitudes quotidiennes du résident.		

TABLEAU 6 – CONTEXTE D'OBSERVATION

Pour compléter cette grille et faire connaissance avec le résident, une table de discussion est tout d'abord organisée. Dans cette optique, je pose une série de questions au participant et/ou à la personne qui l'accompagne en fonction de la capacité du résident à y répondre seul. Ces questions sont reprises dans le tableau 7.

Table de discussion - Liste de questions
<ol style="list-style-type: none"> 1. Quel âge a le résident ? 2. A quelle fréquence va-t-il à « La 'S' » ? 3. Quel est son talent artistique ? 4. Depuis combien de temps séjourne-t-il ici ? 5. Y a-t-il eu des déménagements ? 6. A-t-il déjà partagé certains espaces avec d'autres personnes ? 7. A-t-il un endroit préféré ou une zone de refuge où il se sent particulièrement bien ? 8. Le logement a-t-il été modifié depuis son installation ? 9. Quelles adaptations ont été nécessaires pour rendre le logement utilisable pour le résident ? 10. Ces aménagements ont-ils été opérés suite à la demande du résident ou une initiative de sa part ? 11. Pouvez-vous lister ce que vous considérez être au quotidien des obstacles ou des catalyseurs ? 12. Trouvez-vous que le logement, tel qu'il est aujourd'hui, pourrait-être amélioré ?

TABLEAU 7 – QUESTIONS POUR LE RESPONSABLE

La onzième question comporte le mot « catalyseur », que je définissais comme un élément déclenchant une réaction positive chez le participant afin de préciser le propos. En général, l'opposition avec le mot « obstacle » permettait de renforcer la compréhension des interrogés.

Pour savoir si le résident est capable de répondre seul à certaines questions, je commence par lui poser la première « Quel âge as-tu ? ». La réponse fournie me sert d'indicateur afin d'évaluer la capacité du participant à prendre part à la table de discussion. Cette astuce me permettait d'éviter d'embarrasser les familles en leur demandant si le résident est capable ou non de contribuer à cette étape.

Cette table de discussion permet également aux responsables de me poser quelques questions pour mieux comprendre mes objectifs. Cette période d'introduction est essentielle pour instaurer un climat de confiance et rassurer les proches du résident. De plus, ce dernier s'habitue à ma présence et m'accepte plus rapidement en me voyant communiquer et échanger avec des personnes qu'il connaît. Par ailleurs, cette étape a l'avantage de centraliser la discussion en amont avant de passer à l'observation en tant que telle. Ainsi, par la suite, c'est principalement le résident qui s'exprimera et ses proches n'auront pas tendance à intervenir de manière parasite, mais uniquement en cas de besoin.

Approche ludique

Etant donné le temps réduit des séquences d'observations, j'ai mis au point une activité ludique avec des cartes illustrées de manière à stimuler les participants et à récolter un maximum d'informations. Cette approche ludopédagogique est inspirée de l'observation « test » réalisée au Musée Grand Curtius.

Questions posées au participant

Pour commencer, je demande au résident de choisir trois pièces de son logement qu'il souhaite me montrer. Généralement, celui-ci choisit des espaces qu'il aime ou qu'il utilise beaucoup. Ensuite, nous visitons chacune des pièces et le résident répond à une série de questions reprises dans le tableau 8 ci-dessous. Pour aider le participant à y répondre, j'utilise des cartes illustrant certaines des questions posées.

Visite du logement - Liste de questions

1. Comment te sens-tu dans cette pièce ? Choisis une des 4 émotions.



2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement ?
3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.
4. Je vais te montrer 4 images :

a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande ? Montre-moi sur l'image.



PETIT



GRAND

b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas ? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.



J'AIME

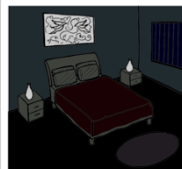


JE N'AIME PAS

c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre ?



LUMINEUX



SOMBRE

d. Que vois-tu sur cette image ? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante ?



CALME



ANIMÉ

5. Montre-moi ton meuble préféré



MEUBLE PRÉFÉRÉ

6. Montre-moi ton objet préféré.



OBJET PRÉFÉRÉ

TABLEAU 8 – QUESTIONS POUR LE PARTICIPANT (LOGEMENT)

Organisation temporelle

En pratique, la démarche s'articule en trois temps.

Premièrement, j'interroge le participant au sujet de l'espace dans lequel nous nous trouvons. Cette étape correspond aux trois premières questions. Comment s'y sent-il, qu'y fait-il et quel endroit préfère-t-il ? Ces questions m'informent quant à l'utilisation de l'espace par le résident.

Deuxièmement, nous entrons dans la phase de définition de l'espace, correspondant à la quatrième question. Pour cette étape, je m'arrange pour que le résident soit assis, de manière à canaliser son attention sur les images que je lui montre. C'est la raison pour laquelle l'étape précédente se termine par la troisième question.

Troisièmement, je demande au participant de me montrer son meuble et son objet favoris. Cette étape nécessite qu'il se relève et se déplace dans la pièce pour poser la carte sur ses éléments préférés. Je peux ainsi observer sa façon de se déplacer, tout en récoltant des informations sur ce qui lui plaît au sein de l'espace.

Ce découpage temporel permet de rythmer la séance d'observation et de la rendre attractive pour le résident. De plus, une structure claire est indispensable pour garantir sa compréhension et sa concentration durant les visites des trois pièces.

Images utilisées

Pour assurer le bon déroulement de l'observation, il me fallait trouver des images adéquates, que les participants comprendraient facilement.

Suite à un entretien avec Mme Marie Stiévenart, une psychologue de l'enfance de l'Université de Liège, que j'ai sollicitée au sujet des techniques d'interactions ludiques existantes, j'ai choisi d'utiliser des cartes illustrées pour créer un climat propice aux échanges et dialoguer avec les participants.

Suite à ma visite du Musée Grand Curtius, j'ai pu me rendre compte que les méthodes didactiques utilisées avec les enfants fonctionnent relativement bien avec des personnes trisomiques.

Dans cette optique, la psychologue m'a conseillé de toujours prévoir un support visuel lorsque je posais une question au participant. Le vocabulaire employé est ainsi clairement illustré et la compréhension mutuelle est assurée. Par ailleurs, elle m'a également suggéré d'utiliser des dessins colorés et attractifs.

Néanmoins, elle m'a recommandé de toujours procéder à une phase de reconnaissance des images, c'est-à-dire de d'abord demander au participant de décrire ce qu'il voit sur la carte avant qu'il n'en sélectionne une. De cette manière, si un résident interprète une image différemment, celle-ci peut toujours être utilisée tant que chacun est conscient de sa nouvelle signification. Pareillement, si un participant ne reconnaît pas une des images, celle-ci peut être supprimée pour éviter de parasiter l'observation.

Représentation des émotions

En ce qui concerne les émotions, je me suis tout d'abord renseignée sur les modèles de représentation existants, comme par exemple les échelles SAM ou PrEmo (Lallemant, 2015). Cependant, ces modèles ne sont pas prévus pour des personnes déficientes intellectuelles, et ils

me semblaient trop compliqués. En effet, l'échelle SAM est assez schématique et les personnages PrEmo développent de très nombreuses émotions.

Par conséquent, j'ai cherché des photos de personnes expressives, ainsi que d'autres dessins de personnages émotifs. Toutefois, je n'étais pas sûre de savoir quelles images seraient les plus facilement reconnaissables par les résidents. J'ai donc pris contact avec l'« asbl Cité de l'Espoir », une institution pour des personnes atteintes d'un handicap mental grave, afin de tester les images auprès de personnes trisomiques et de choisir les mieux adaptées.

Une psychologue de l'asbl m'a donné deux conseils dans le choix des images à utiliser. Premièrement, il est préférable d'opter pour des représentations très simples pour aller droit au but et éviter que le participant ne s'attarde sur des détails comme la couleur des cheveux du personnage. Deuxièmement, il vaut mieux commencer par un nombre restreint d'images, quitte à en ajouter par la suite si le résident parvient à toutes les reconnaître facilement. Par ailleurs, l'asbl m'a également envoyé quelques images qu'ils utilisent eux-mêmes à la Cité de l'Espoir et je m'en suis donc inspirée.

Grille d'observation

Parallèlement aux questions posées, je me concentre également sur des caractéristiques propres à l'espace et au résident. J'affine la grille d'observation « test » et élabore ainsi une nouvelle grille telle que reprise dans le tableau 9 ci-après. Des photos permettent de compléter les informations récoltées.

PIECE #	
QUOI ? Description des lieux	Photos
Fonction Accès extérieur Lumière naturelle Vues Intimité Ambiance Revêtements Textures Appropriation Endroit favori « Fosse à serpents »	
QUOI ? Description des actions	
Posture Gestuelle Déplacements Parole Emotion Perturbation	
COMMENT ? Description des objets utilisés	
Mobilier favori Objet favori Déviation d'usage	

TABEAU 9 – GRILLE D'OBSERVATION D'UNE PIECE DU LOGEMENT

Cette grille comprend des critères relativement évidents, si ce n'est deux d'entre eux :

- La « fosse à serpents » désigne un élément jugé comme un obstacle ou un danger, mais que l'utilisateur ne remarque plus, car il s'y est habitué.
- La déviation d'usage concerne un objet ou un élément de mobilier qui serait utilisé autrement que ce pour quoi il est conçu.

2.2.3. VISITE DU BATIMENT PUBLIC

La visite du bâtiment public constitue la troisième phase d'observation. Celle-ci est prévue pour durer une demi-journée et est encadrée par une assistante sociale. Elle consiste à nouveau à visiter trois pièces avec les résidents, tout en leur posant quelques questions.

Néanmoins, contrairement à la visite des logements, les six participants sont présents simultanément pour des raisons d'organisation pratique au sein des Hautes Ardennes.

Rôle de l'observateur

Tout comme lors de la visite des logements, je me place en observateur comme participant. Au niveau de la méthode utilisée, j'ai hésité longuement entre le « shadowing » et le « fly on the wall », car je ne savais pas s'il était préférable d'observer les résidents ensemble ou séparément.

Sur conseil de la psychologue de l'enfance, j'ai opté pour une observation individuelle, me ramenant à une technique proche du « shadowing ». L'objectif était d'éviter que les participants ne s'influencent les uns les autres, ce qui aurait pu fausser les résultats. Ainsi, la méthode d'observation est quasiment identique à celle utilisée lors de la visite des logements.

Choix du bâtiment

La seule condition quant au choix du bâtiment était que les résidents n'y soient jamais allés, car je souhaitais observer leur réaction face à un espace nouveau dans lequel ils n'avaient aucun repère. Le but était de comparer cette visite avec celle des logements. Ainsi il était notamment possible d'étudier la capacité d'adaptation des participants et les effets de l'habitude sur leur appréhension de l'espace.

Organisation pratique

Au départ, le choix du bâtiment public devait se porter sur un musée ou un autre grand bâtiment dédié à la culture. L'idée était de proposer aux résidents une activité ludique, qui correspondait à leur attrait pour les activités artistiques. Néanmoins, les participants n'étaient pas en mesure de se déplacer très loin de « La 'S' », ce qui a fortement restreint les possibilités.

Finalement, la maison communale de Vielsalm a été choisie, sur proposition des Hautes Ardennes. Ce bâtiment présente l'avantage d'être totalement inconnu des résidents tout en se situant à une distance très courte du centre de jour.

Visite préalable

Afin de m'assurer que le bâtiment pouvait convenir, j'ai pris contact avec l'architecte, Monsieur Marc Piraux. Celui-ci m'a accordé un entretien et a également accepté de me faire visiter la maison communale dans la foulée. Cette entrevue m'a permis de prendre connaissance de l'espace avant d'y mener les premières observations.

Description de la maison communale

Présentation du bâtiment par l'architecte

La maison communale de Vielsalm a été transformée et agrandie en 2006, suite à la demande de la commune qui manquait d'espace pour accueillir ses services. Elle est actuellement composée de deux bâtiments : l'ancien hôtel de ville, conservé presque à l'identique, et une nouvelle annexe, un peu plus moderne (Figure 13). Les deux volumes s'articulent autour d'une verrière comprenant la cage d'escalier et l'ascenseur.



FIGURE 13 – MAISON COMMUNALE DE VIELSALM

La volonté de l'architecte était de conserver l'identité de l'ancienne maison communale et de respecter une certaine harmonie entre les deux bâtiments. De la pierre de taille et du bois massif ont donc été utilisés pour rappeler le style initial du bâti. Néanmoins, ces matériaux coûtent cher et ont parfois été remplacés par des imitations plus abordables à la demande de la commune.

D'un point de vue organisationnel, on retrouve des demi-niveaux dont la gestion est assurée par la cage d'escalier centrale. Cette configuration provient au départ d'une surélévation de l'ancienne maison communale d'environ un mètre par rapport au sol naturel.

Outre les questions de budget et de gestion de niveaux, d'autres impositions du maître d'ouvrage ont dû être respectées par l'architecte. Il a d'abord fallu créer un projet adapté à la parcelle disponible, qui était relativement réduite. C'est la raison pour laquelle le nouveau bâtiment est désaxé par rapport à l'ancien. Ensuite, les normes pour les personnes à mobilité réduite (PMR) ont été respectées notamment grâce à des couloirs assez larges et des dégagements importants permettant des déplacements fluides.

Au niveau des personnes déficientes intellectuelles, aucune démarche particulière n'a été mise en place, à défaut de norme spécifique. Toutefois, l'architecte estime que son bâtiment fonctionne bien pour tout public, étant donné qu'il est spacieux et lumineux.

Description des espaces visités

Avant la visite de la maison communale, j'ai construit une grille d'observation reprenant plusieurs critères relatifs à la spatialité. Celle-ci est quasiment identique à celle utilisée lors de la visite des logements, mais a été très légèrement adaptée pour convenir à un espace public, comme on peut le voir dans le Tableau 10.

PIECE #	
QUOI ? Description des lieux	Photos
Fonction	
Accès extérieur	
Lumière naturelle	
Eclairage	
Vues	
Décor	
Ambiance	
Revêtements	
Textures	
Signalétique	
Circulations	
« Fosse à serpents »	

TABLEAU 10 – GRILLE D'OBSERVATION D'UNE PIECE DU BATIMENT PUBLIC

Cette grille d'observation a été remplie suite à la première visite de la maison communale, sur base de photos et de l'enregistrement audio de l'interview de M. Piraux. J'ai choisi de la compléter directement après la visite, de manière à profiter au mieux de ma mémoire à court terme.

De plus, l'intérêt de remplir la grille avant de visiter le bâtiment avec les participants était que je puisse me concentrer essentiellement sur leurs réactions et comportements lors de la seconde visite. Par ailleurs, si un élément m'avait échappé la première fois, il était encore possible de l'ajouter par la suite.

Déroulement de la visite

La visite était organisée en deux temps. J'interrogeais chaque participant individuellement pendant que l'assistante sociale accompagnait les cinq résidents restants pour une activité photographie. Ce découpage temporel me permettait d'éviter qu'ils ne soient distraits par la présence des autres ou qu'ils ne s'ennuient en attendant leur tour. En effet, les observations individuelles n'ont duré en moyenne que onze minutes par participant, mais nous sommes restés sur place environ une heure et demie au total.

En pratique, l'isolement d'un participant à la fois a été difficile à gérer et il a souvent fallu interroger deux personnes simultanément. Néanmoins, même lorsque deux résidents étaient dans la même pièce, les questions leur ont été posées chacun à leur tour.

Observations individuelles

J'ai choisi de visiter trois pièces avec les résidents, en leur posant quelques questions sur le même principe que lors de la visite des logements. Les trois espaces que j'ai choisi de visiter avec les participants sont la salle du Conseil communal et le hall d'accueil dans l'ancien bâtiment, ainsi que le couloir du premier étage dans le nouveau bâtiment. Voici un extrait des plans permettant de situer ces espaces au sein du bâtiment (Figures 14 et 15).

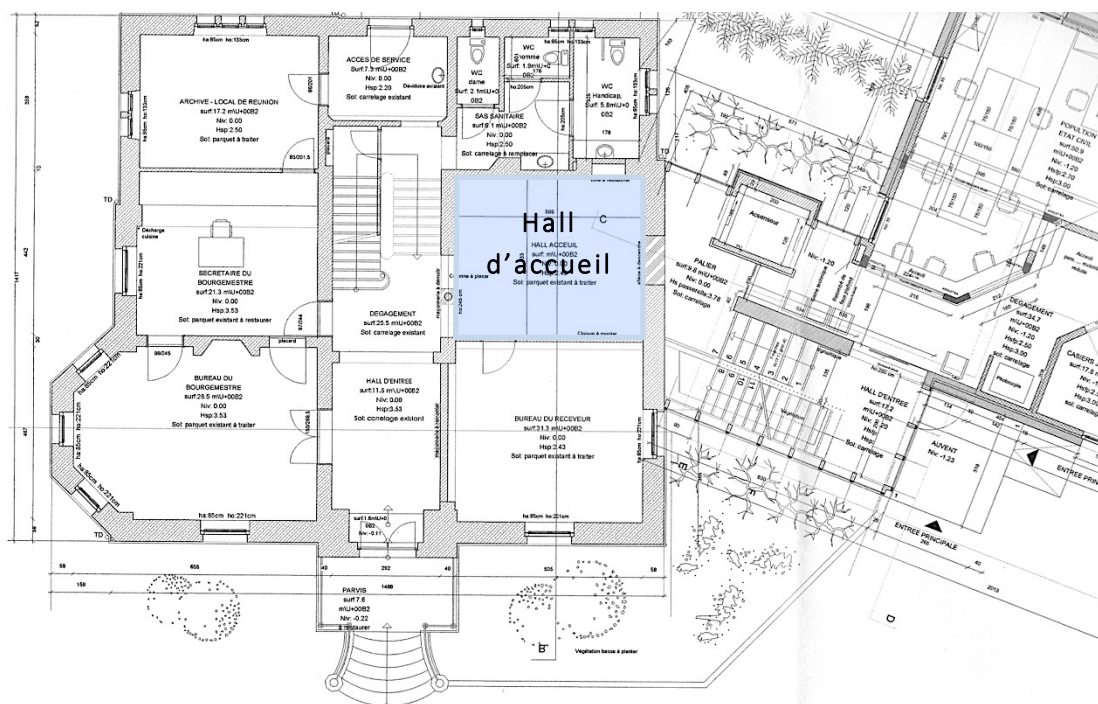


FIGURE 14 – REZ DE CHAUSSEE 1/200EME, HALL D’ACCUEIL

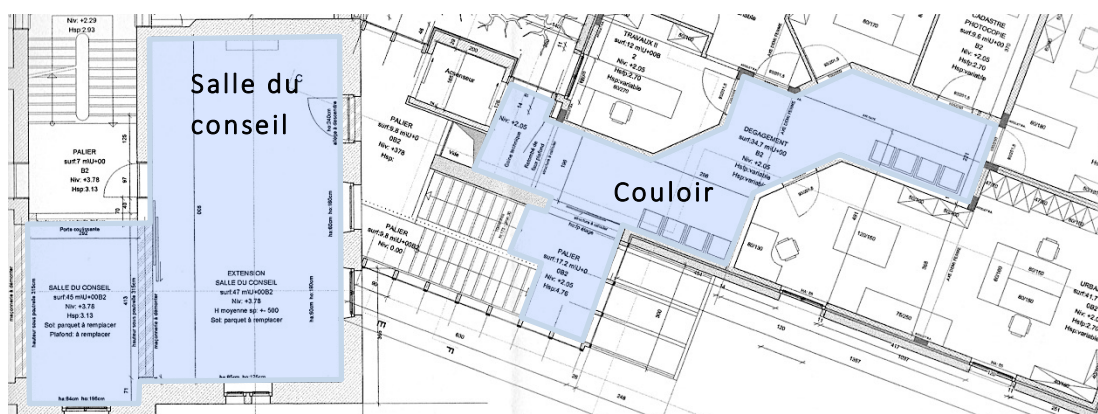


FIGURE 15 – PREMIER ETAGE 1/200EME, SALLE DU CONSEIL ET COULOIR

Dans chaque pièce visitée, j’ai utilisé les cartes illustrées tout comme précédemment. Les questions sont presque les mêmes que celles posées aux participants lors de la visite du logement, mais elles ont été légèrement adaptées. Elles sont reprises dans le Tableau 11 ci-après.

Visite du bâtiment public - Liste de questions	
1.	Comment te sens-tu dans cette pièce ? Choisis une des 4 émotions.
2.	Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.
3.	Je vais te montrer 4 images : <ul style="list-style-type: none"> a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande ? Montre-moi sur l’image. b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas ? Montre-moi quel bonhomme tu choisis. c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre ? d. Que vois-tu sur cette image ? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante ?
4.	Qu’aimes-tu dans cette pièce ?
5.	Qu’est-ce que tu n’aimes pas ?

TABLEAU 11 – QUESTIONS POUR LE PARTICIPANT (BATIMENT PUBLIC)

Les trois questions relatives aux habitudes et aux préférences des résidents ont été remplacées par deux nouvelles questions numérotées 4 et 5 dans le tableau 11. Elles concernent l'appréciation générale des observés sur base de leur première impression.

Pour chaque résident, j'ai également concentré mon attention sur des critères relatifs à son comportement. Ceux-ci sont repris dans le Tableau 12 ci-dessous.

ESPACE #
QUOI ? Description des actions
Endroit favori
Posture
Gestuelle
Déplacement
Parole
Emotion
Perturbation
Sens mobilisés

TABLEAU 12 –GRILLE D'OBSERVATION DES COMPORTEMENTS

Par rapport à la visite des logements, j'ai ajouté une rubrique « sens mobilisés », renseignant la manière dont les participants interagissent avec l'espace au moyen de leurs cinq sens. En réalité, ce critère était initialement présent pour les deux grandes phases d'observation. Néanmoins, je n'ai pas observé d'interaction sensorielle particulière lors de la visite des logements et j'ai décidé de supprimer cette catégorie. A l'inverse, certains événements plus marquants ont eu lieu à la maison communale, sans doute parce que les résidents étaient en phase de découverte face à un lieu qu'ils ne connaissaient pas. Il m'a donc semblé judicieux de conserver ce critère d'observation.

Activité photographie

Parallèlement aux observations individuelles, l'assistante sociale a emmené les résidents visiter l'ensemble du bâtiment, ainsi que l'espace extérieur autour de celui-ci. Ils disposaient d'appareils photo jetables pour immortaliser les éléments qui leur plaisaient. Une anecdote amusante est qu'ils utilisaient un appareil photo pour la première fois.

Au-delà de l'avantage d'occuper les résidents, cette activité photographie présente l'intérêt de garder une trace de ce qui les a interpellé au cours de la visite.

2.2.4. REPRESENTATIONS ARTISTIQUES

Après avoir réalisé toutes les observations, j'ai demandé à Madame Rouche s'il était possible d'organiser un atelier créatif à « La 'S' » afin que les résidents dessinent les espaces que nous avons visités.

Au départ, cet atelier a été inspiré par la « Triennale d'Art Hors Normes : Détournements » organisée au Château de Seneffe. En effet, je m'y étais rendue en vue d'observer la signalétique mise en place, mais je me suis finalement plutôt intéressée aux œuvres exposées, dont certaines provenaient justement de « La 'S' ».

L'art brut est un véritable moyen d'expression pour ces personnes présentant un handicap mental. En effet, la plupart de ces artistes ont également des difficultés de communication et traduisent leurs émotions et pensées grâce au dessin ou à la sculpture.

Puisque je n'avais à l'époque pas encore rencontré les résidents de « La 'S' » et que je ne savais pas à quel point ils étaient à l'aise pour dialoguer oralement, un atelier créatif paraissait une bonne solution pour compléter les observations. L'idée était de voir comment ils se représentent les lieux et ce à quoi ils accordent de l'importance.

TRAITEMENT DES DONNEES

ETAT DE L'ART

METHODOLOGIE

TRAITEMENT
DES DONNEES

RESULTATS

DISCUSSION

TRAITEMENT DES DONNEES

1. TRANSCRIPTION

L'ensemble des données récoltées lors des deux phases d'observation ont été transcrites dans des grilles d'observation, consultables en annexe de ce travail. Au total, sept grilles ont été créées : une pour la visite de chaque logement et une pour la visite de la maison communale. Celles-ci contiennent des commentaires descriptifs et des citations des participants.

Ces grilles ont été complétées à l'aide de trois outils principaux : des vidéos des visites, des photographies et des notes de terrain.

1.1. VIDEOS

L'ensemble des visites a été filmé pour des raisons d'organisation. En effet, j'étais seule pour mener les observations et la mise en place de l'activité ludique me demandait à la fois de poser des questions au participant et de rester attentive à de nombreux aspects en termes de spatialité et de comportement. Il fallait également que je prenne note des réponses fournies par le participant. L'inconvénient de cette situation était que je risquais de manquer des événements intéressants ou de passer à côté de certains détails, que ce soit dans l'attitude du résident ou dans l'architecture des lieux.

Filmer la totalité des entrevues était donc en bon moyen de palier à ce problème, puisque j'étais en mesure de revoir les scènes d'observation et de réécouter les échanges verbaux. Un autre avantage est que je pouvais regarder les vidéos autant de fois que nécessaire, en cas d'hésitation ou d'incompréhension.

Du point de vue de la méthode, j'ai utilisé deux caméras simultanément de façon à toujours profiter de deux angles de vue. Généralement, je posais une caméra fixe dans un coin de la pièce et je gardais la seconde à portée de main pour suivre le résident au cours de ses déplacements. Grâce à cette double vision, j'obtenais des informations complémentaires me permettant de remplir les grilles d'observation.

Néanmoins, les films obtenus ne suffisaient pas, car ils manquaient de « relief ». En effet, le ressenti que j'avais des espaces était plus complet que ce que l'on peut voir dans les vidéos. Les textures, les ambiances thermiques, l'acoustique et l'odeur du bâtiment sont autant d'éléments que l'on ne peut pas percevoir dans les vidéos. De plus, il arrivait parfois que des événements intéressants se produisent en dehors des séquences filmées, comme par exemple dans la voiture sur le chemin de la maison d'un des participants.

1.2. PHOTOS

Pour garder une trace du contexte d'observation, je photographiais les pièces visitées ainsi que l'extérieur du bâtiment. Ces photos présentent l'avantage d'être plus représentatives que certains extraits vidéo, car elles fournissent une vision globale de l'espace en une seule image. En effet, la caméra était parfois orientée de manière à cadrer le résident plutôt que la totalité de la pièce.

1.3. NOTES DE TERRAIN

Une des difficultés que j’ai rencontrées était d’ordre pratique, car il m’était impossible d’interroger le résident, de manier les cartes illustrées, de filmer et de prendre des notes en même temps (Figure 16). J’ai donc décidé de consigner quelques observations dans un carnet, directement après chaque observation, de manière à profiter de ma mémoire à court terme.

Généralement, je notais tout ce qui me passait par la tête suite à la visite, sans m’inquiéter de ce qui avait été filmé ou non. Ces réflexions étaient parfois accompagnées d’un plan schématique du logement ou de quelques citations qui m’avaient marquées. Par la suite, ces notes m’ont été utiles lors de la transcription, surtout en ce qui concerne les informations récoltées hors caméra.



FIGURE 16 – MATÉRIEL UTILISÉ LORS DES OBSERVATIONS

2. TRI DES DONNEES

Après avoir complété les sept grilles d’observation, je disposais d’une grande quantité de données à analyser. J’ai alors procédé à un tri des informations de manière à relever les faits intéressants. Pour y parvenir, j’ai mis au point une méthodologie en trois étapes.

Pour commencer, j’ai imprimé toutes les grilles d’observation et identifié tous les éléments qui me semblaient sortir de l’ordinaire ou qui révélaient un nouvel aspect. J’ai également repéré les similitudes et les différences observées entre les participants, les espaces et les bâtiments étudiés.

Ensuite, j’ai inscrit chaque élément sélectionné sur une vignette structurée de la manière suivante (Figures 17 et 18) :

Participant observé
Thématique concernée
Action telle que transcrite dans la grille
Piste d’explication

FIGURE 17 – VIGNETTE TYPE

Rita
Luminosité de l’espace
Pose son objet préféré sur l’appui de fenêtre
Recherche les zones lumineuses

FIGURE 18 – VIGNETTES D’EXEMPLE

Marcel
Cartes illustrées
Focalise son attention sur les images et ne regarde pas autour de lui
Répond aux questions sur base de sa mémoire

Par la suite, j'ai regroupé les vignettes en fonction de quatre catégories : les éléments en lien avec la trisomie, les résultats relatifs à l'appréhension de l'espace, les phénomènes pouvant être associés au concept de handicap architectural (cf. Etat de l'art section 2.4.) et les constats d'ordre méthodologique.

3. RESULTATS COMPARATIFS

Pour comparer les réponses fournies par les participants au cours des deux visites, je les ai répertoriées dans le Tableau 13, en fonction de l'espace visité et du résident concerné.

3.1. STRUCTURE DE LA GRILLE COMPARATIVE

Les cases du Tableau 13 sont toutes organisées de la même manière (Tableau 14) :

<p>Pièce visitée (uniquement dans le cas des logements) Emotion associée à l'espace visité : Content/Triste/Fâché/Apeuré Taille de la pièce : Petite/Grande Appréciation de la pièce : Aime/N'aime pas Luminosité de la pièce : Lumineuse/Sombre Activité de la pièce : Animée/Calme</p>
--

TABLEAU 14 – STRUCTURE D'UNE CASE DU TABLEAU 13

Les participants ont parfois choisi plusieurs images pour une même question. Deux cas de figure se sont présentés : soit ils trouvaient que deux termes pouvaient convenir à une même situation, soit ils désignaient instinctivement une première image puis se ravisait et réorientaient leur choix sur une autre image. Dans ce second cas, le terme choisi spontanément a été encadré en orange dans le Tableau 13.

Par ailleurs, en ce qui concerne les émotions, j'ai utilisé les mots employés par les résidents, qui ne sont pas toujours exactement les mêmes que ceux énoncés dans le Tableau 14. Par exemple, le bonhomme content a été rebaptisé le « bonhomme qui rit » par Rita.

3.2. ANALYSE DES REPONSES FOURNIES

Une fois les réponses des participants réunies, celles-ci peuvent être comparées en fonction du type d'espace concerné ou du critère analysé. De plus, les différences entre le bâtiment public et le bâtiment privé peuvent être relevées et il est également possible de tirer des conclusions quant aux choix des résidents parmi les images proposées.

	Marie-France	Rita	Pascal	Kostia	Sébastien	Marcel
VISITE DES LOGEMENTS						
Pièce #1	Cuisine Peur et Contente Grande Aime Lumineuse Animée et Calme	Petit salon Rit Grande Aime Sombre et Lumineuse Animée	Cuisine Haha Grande Aime Sombre Calme	Chambre Content, Peur, Pleure et Fâché Grande Aime Lumineuse et Sombre Calme et Agité	Chambre Content et Enervé Grande Aime Sombre Calme	Chambre Ca va bien Grande Aime Lumineuse et Sombre Calme
Pièce #2	Salon Contente Petite N'aime pas et Aime Sombre et Lumineuse Animée	Grand salon Pleure et rit Grande Aime Sombre Animée	Salon Haha Grande Aime Lumineuse Calme	Salon Content et Peur Grande Aime Lumineuse Calme et Animée	Salle de bain Grimace et Content Grande Aime Lumineuse Animée	Salon Ca va bien Petite Aime Lumineuse Calme
Pièce #3	Chambre Pas contente et Contente Grande Aime Lumineuse Calme	Chambre Rit Grande Aime Lumineuse Calme	Chambre Haha Grande Aime Sombre Calme	Communs Content Grande Aime Lumineuse Calme	Atelier Content Grande Aime et N'aime pas Lumineuse Animée	Cuisine Ca va bien Grande Aime Lumineuse Calme
VISITE DE LA MAISON COMMUNALE						
Salle du conseil	Pas contente et Contente Grande Aime Lumineuse Calme	Rit Grande Aime Lumineuse Animée	Haha Grande Aime Lumineuse Calme	Content Grande Aime Lumineuse Animée	Content Grande Aime Sombre Animée	Ca va bien Grande Aime Lumineuse Animée
Hall d'accueil	Peur et Contente Grande Aime Lumineuse Calme	Rit Grande Aime Sombre Animée	Haha Grande Aime Sombre Calme	Content Grande et Petite Aime Sombre et Lumineuse Calme	Content Grande Aime Sombre Animée	Ca va bien Grande Aime Lumineuse Calme
Couloir R+1	Peur Grande et Petite N'aime pas Lumineuse Calme	Rit Grande Aime Lumineuse Calme	Haha Grande Aime Lumineuse Calme	Content Grande Aime Lumineuse Calme	Content et Pleure Petite N'aime pas Lumineuse Calme	Ca va bien Grande Aime Lumineuse Calme

TABLEAU 13 – RESUME DES RESULTATS OBTENUS SUR BASE DES CARTES ILLUSTREES

RESULTATS

ÉTAT DE L'ART

METHODOLOGIE

TRAITEMENT DES
DONNEES

RESULTATS

DISCUSSION

RESULTATS

Les résultats obtenus sont de quatre types : les informations récoltées lors des visites des logements, les informations obtenues lors de la visite de la maison communale, les photographies effectuées lors des visites et les représentations artistiques réalisées par les résidents.

Je présente les résultats de la sorte pour la clarté rédactionnelle, mais les données sont analysées sous l'angle de chaque question de recherche lorsque cela se justifie.

1. VISITES DES LOGEMENTS

1.1. TRAITS CARACTERISTIQUES DE LA TRISOMIE

Au cours des observations, plusieurs comportements spécifiques des personnes trisomiques se sont révélés. Certains ont déjà été mentionnés auparavant, comme le manque de concentration ou les difficultés de communication, alors que d'autres n'apparaissaient pas (ou moins) dans la littérature, comme la gourmandise ou le caractère enfantin.

1.1.1. GOURMANDISE

Marie-France et Pascal ont tous les deux désigné la cuisine comme leur pièce préférée au rez-de-chaussée de leur logement. Ce qu'ils apprécient particulièrement dans cet espace est la présence de nourriture, ce qui témoigne d'une grande gourmandise. Leurs familles ont d'ailleurs confirmé qu'ils ont bon appétit et c'est une caractéristique que l'on peut retrouver chez de nombreuses personnes porteuses de trisomie 21.

1.1.2. MINUTIE

Les personnes trisomiques accordent beaucoup d'importance à leurs rituels quotidiens. Lors des différentes visites, leur emploi du temps habituel a été bousculé, ce qui les a parfois perturbés. Les proches de Pascal ont raconté qu'il avait ses petites habitudes et les respectait à la lettre. Ils ont également fait remarquer qu'il était un peu maniaque quant à la position des objets dans la maison. C'est une caractéristique qui se retrouve également dans le comportement de Marie-France et de Marcel qui s'appliquent à disposer certains objets de manière très précise (Figure 19).

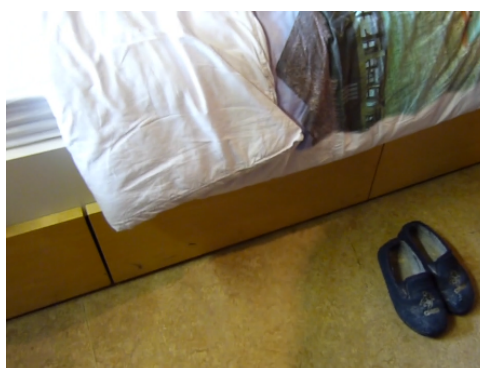


FIGURE 19 – POSITION DES PANTOUFLES DE MARCEL

1.1.3. DIFFICULTE DE COMMUNICATION

Une des particularités des personnes atteintes du syndrome de Down est leur difficulté de communication. Pascal a de gros problèmes de verbalisation : il parle très peu et utilise fréquemment des onomatopées plutôt que des phrases construites. Sébastien et Kostia quant à eux bégaiement et même si leur débit de parole est assez rapide, il est peu fluide.

Toutefois, tous trois parviennent à se faire comprendre de leurs proches. Pascal s'exprime principalement par le dessin (Figure 20), mais il a également développé une certaine forme de langage qu'il partage avec sa petite copine Marie à qui il téléphone souvent. Il parvient donc à s'exprimer oralement même si cela lui demande beaucoup d'effort.



FIGURE 20 – DESSINS SUR LES MURS DE LA CHAMBRE DE PASCAL

Kostia quant à lui pratique le rap et cette activité musicale lui permet de travailler son bégaiement. De son côté, Sébastien invente des mots pour remplacer des termes qu'il ne parvient pas à prononcer correctement. Par exemple, il fait partie du groupe de musique « The Choolers », mais l'appelle « Interlest ».

De manière générale, les trisomiques s'entendent bien entre eux parce qu'ils atteignent plus facilement une compréhension mutuelle. Néanmoins, certains s'expriment plus facilement et sont plus autonomes que d'autres. Kostia est le seul participant qui a été capable de répondre seul à toutes les questions prévues pour le responsable. Son éducateur s'est contenté de compléter les réponses fournies en lui posant quelques questions supplémentaires.

1.1.4. MANQUE DE CONCENTRATION

Les personnes trisomiques présentent la spécificité d'être facilement distraites.

Ce phénomène a été observé lors de la visite du foyer des Aubépines à plusieurs reprises. En effet, Rita lisait un magazine et ne prêtait aucune attention aux questions qui lui étaient posées (Figure 21). Par la suite, elle était embêtée parce qu'une des portes du placard du grand salon était cassée et ne fermait plus correctement. Elle était focalisée sur la porte et ignorait tout ce qui se passait autour d'elle (Figure 22).



FIGURE 21 – RITA ET SON MAGAZINE



FIGURE 22 – RITA ET LA PORTE DU PLACARD

Au Foyer La Hesse, Marcel a également fait preuve d'une grande distraction, car il devait partir à Aix-en-Provence le lendemain. Toute son attention était concentrée sur son voyage et il ne parvenait pas à penser à autre chose. Il perdait souvent le fil de la discussion et nous rappelait sans cesse qu'il serait absent les jours qui suivaient.

1.1.5. MALADRESSE

Rita et Marie-France se sont cognées à plusieurs reprises lorsqu'elles se déplaçaient à travers leurs logements. Ces événements témoignent d'une certaine maladresse, d'autant qu'elles sont restées la plupart du temps assises. Par rapport aux quatre autres participants, elles paraissaient également avoir plus de difficulté à se mouvoir.

1.1.6. DYNAMISME

En ce qui concerne le caractère des participants, ils sont relativement dynamiques, mais certains sont plus actifs que d'autres.

Rita et Sébastien sont très agités et sont sans arrêt en mouvement. Ils ont donc besoin de beaucoup d'espace. Pascal et Marcel sont plus posés et leur tempérament est assez calme. Ils aiment prendre leur temps et se reposer. Marie-France et Kostia sont d'un naturel plus variable. Ils sont tantôt actifs, tantôt passifs en fonction du contexte dans lequel ils se trouvent.

Malgré leur énergie parfois débordante, les trisomiques peuvent faire preuve d'une grande fainéantise. Il leur est arrivé de refuser de se déplacer pour me montrer quelque chose. Systématiquement, ils préféraient pointer du doigt leurs objets et meubles favoris plutôt que de poser la carte dessus comme initialement prévu.

1.1.7. CARACTERE ENFANTIN

Les six participants ont tous désigné leur chambre comme leur pièce préférée. Ce choix est assez révélateur de leur caractère enfantin qui ne les quitte jamais vraiment, même à l'âge adulte. Leur chambre contient donc de nombreux objets personnels et des éléments de décoration qu'ils accumulent au fil des années. C'est donc un espace qu'ils sont totalement libres de s'approprier.

Cependant, la chambre de Marie-France était plutôt épurée et peu appropriée, ce qui est plutôt étonnant. En réalité, Marie-France vient d'emménager dans une nouvelle maison et n'a peut-être pas encore eu le temps d'investir les lieux. De plus, elle fait de l'asthme et il n'est donc pas conseillé de multiplier les objets de décoration qui pourraient prendre la poussière.

Sébastien a dit qu'il était énervé dans sa chambre, ce qui est assez surprenant. En effet, il adore sa chambre et y rassemble toutes les affaires qui ont de la valeur pour lui. Sa maman m'a raconté qu'il passait souvent une partie de la nuit dans le salon plutôt que dans sa chambre, parce qu'il a du mal à s'y endormir. Une hypothèse possible serait que c'est un endroit très stimulant, qui n'est peut-être pas propice au repos. Toutefois, Sébastien trouve sa chambre calme, ce qui ne soutient pas cette idée et ne nous permet pas de conclure.

Pour Kostia, sa chambre correspond autant à la joie qu'à la tristesse, la colère ou même la peur. Pour lui, c'est une pièce où il peut laisser libre cours à ses émotions, puisque c'est son refuge personnel. Il aime s'isoler pour un peu se retrouver et se laisser aller.

Les personnes trisomiques se comportent également parfois comme des enfants. Par exemple, Rita est très blagueuse et il lui est souvent arrivé de plaisanter en répondant de manière erronée à certaines questions. De plus, comme la plupart des enfants, il leur arrive de bouder quand quelque chose ne leur plaît pas et ce malgré leur naturel affable.

1.1.8. CAPACITE D'ADAPTATION

Les personnes trisomiques sont souvent conciliantes et ont tendance à accepter certaines situations inconfortables avec le temps.

Par exemple, Rita a une mauvaise vue et a tendance à se prendre les pieds dans les meubles bas. Or, pour autant que les aménagements soient fixes, elle s'habitue à les éviter et ne s'en plaint pas. De la même manière, Marie-France emprunte chaque jour un escalier hélicoïdal alors qu'elle en a peur, car elle a fini par s'habituer à cette situation.

Par ailleurs, aucun résident n'a jamais émis de demande particulière afin d'apporter des changements à son lieu de vie. Par conséquent, très peu d'aménagements ont été mis en place spécialement pour eux.

1.1.9. HYPERSENSIBILITE

Comme le mentionnaient déjà Tufvesson et Tufvesson, les personnes trisomiques sont hypersensibles (2009). Cette caractéristique était très visible chez Marie-France lorsqu'elle devait choisir une carte illustrée reflétant son émotion.

Lors de la visite de son logement, elle a spontanément choisi le bonhomme apeuré dans la cuisine et le bonhomme fâché dans sa chambre. Elle s'est à chaque fois reprise pour finalement opter pour le bonhomme content, comme si son premier choix n'était pas le bon.

Selon moi, les émotions qu'elle a choisies instinctivement sont révélatrices de son état d'esprit à cet instant. En effet, la cuisine était la première pièce que nous avons visitée et, ne me connaissant pas, elle était sans doute un peu mal à l'aise en ma présence au départ. Cela pourrait expliquer son choix du personnage apeuré. Ensuite, le personnage fâché a été désigné juste après que Marie-France ait dû monter l'escalier pour accéder au premier étage. Or, elle a le vertige et n'aime pas beaucoup emprunter cet escalier.

Cependant, dans les deux cas, elle a changé d'avis en montrant le bonhomme content, car elle se sent habituellement bien dans la cuisine et dans sa chambre. Ainsi, Marie-France a dû mal à

contrôler ses émotions. Il lui faut donc un moment de réflexion pour les dépasser et faire un choix qui témoigne de son état émotionnel habituel dans ces espaces.

1.2. MANIERE D'APPREHENDER L'ESPACE

Cette section s'intéresse à la réaction des participants face aux différentes pièces de leurs logements, afin de dégager quelques tendances comportementales observées à plusieurs reprises lors des visites.

1.2.1. PERCEPTION DES LIMITES

A plusieurs reprises, les participants ont eu des difficultés à identifier les limites entre les espaces.

D'abord, lorsque j'ai demandé à Marie-France de faire un tour de sa cuisine, elle s'est déplacée jusque dans le salon et n'a pas fait de distinction entre les deux pièces. En effet, celles-ci sont séparées uniquement par une baie intérieure et forment un grand espace de séjour.

Marcel a réagi exactement de la même manière lorsque nous avons visité la cuisine et le salon du foyer La Hesse. Cette fois, nous avons affaire à une salle continue abritant deux sous-espaces dont la frontière était assurée uniquement par le changement d'aménagement et par l'accès au couloir (Figure 23).



FIGURE 23 – CUISINE ET SALON D'UN APPARTEMENT DU FOYER LA HESSE

Rita s'est elle aussi rendue dans le grand salon lorsque je lui ai demandé de choisir son objet favori dans le petit salon. Les deux pièces étant adjacentes et séparées grâce à une baie intérieure, elle ne s'en est pas rendue compte. De plus, la fonction de ces deux pièces étant la même, la limite entre elles devient d'autant moins perceptible.

Enfin, Pascal a défini la cuisine comme étant une grande pièce, alors qu'elle ne l'est pas spécialement. Puisque la cuisine fait partie d'une grande pièce de vie en L, comprenant également le salon et la salle à manger, il a sans doute assimilé l'espace cuisine à l'ensemble du séjour. A nouveau, il semblerait qu'aucune limite spatiale ne soit perçue.

A l'inverse, Rita a démontré qu'elle percevait certaines limites immatérielles. Dans sa chambre, l'espace est clairement divisé en deux espaces personnels : l'un pour Rita et l'autre pour sa copine de chambre. Rita occupe la zone du côté de la fenêtre et elle doit donc traverser l'autre zone pour y accéder. Le seul moment où Rita s'aventure dans la partie réservée à sa colocataire est lorsqu'elle rentre dans la chambre. Ensuite, elle ne franchit plus cette limite « invisible ». Le respect de l'intimité est donc suffisant pour créer des sous-espaces de vie.

1.2.2. MEMOIRE SPATIALE

Les questions posées aux résidents concernaient la manière dont ils perçoivent l'espace au quotidien. Or, nous ne nous trouvons pas exactement dans les conditions habituelles d'utilisation et les participants ont parfois dû faire un effort de mémoire pour répondre.

Par exemple, Rita n'a pas hésité à dire que le petit salon était sombre alors qu'il faisait très lumineux dans la pièce à ce moment-là. Elle a donc répondu sur base de l'image qu'elle se fait de l'endroit en temps normal. En effet, Rita occupe cette pièce uniquement le soir, à son retour du centre de jour, et il est donc rare qu'il y fasse aussi clair qu'au moment de l'observation.

De la même manière, Kostia a décrit le salon du Foyer La Hesse en s'appuyant sur ses souvenirs, car il était en travaux lors de l'observation. Kostia n'a d'ailleurs pas du tout considéré l'espace dans lequel il se trouvait pour répondre aux questions, car il ne correspondait plus à celui qu'il a l'habitude de fréquenter.

Dans les deux cas, les participants se sont détachés du moment présent pour se concentrer sur leur ressenti général, associé à leurs rituels d'usage.

1.2.3. LUMINOSITE

Les résidents apprécient les espaces lumineux et ont tendance à se rapprocher au maximum des zones fortement éclairées.

Marie-France est attirée par les objets brillants et ses endroits préférés ne sont donc pas nécessairement les plus confortables, mais les mieux éclairés. Rita présente également cet attrait pour la lumière et distingue son siège favori du siège dans lequel elle préfère s'asseoir.

De plus, les meubles et les objets préférés de Marie-France sont toujours baignés de lumière. Deux scénarios sont alors possibles : si l'élément est fixe, elle l'apprécie parce qu'il se trouve dans la lumière et si l'élément est mobile, elle le place elle-même à l'endroit le plus lumineux. Rita procède exactement de la même façon, puisque sa chaîne stéréo occupe une place de choix sur l'appui de fenêtre de sa chambre.

A l'inverse, Kostia apprécie les espaces sombres, mais nous verrons que cette caractéristique s'explique par son histoire personnelle.

Par ailleurs, tous les participants ont choisi de visiter leur chambre et ils l'ont tous qualifiée comme une grande pièce calme qu'ils aiment bien. C'est donc pour eux un espace de refuge, où ils se sentent bien et se reposent.

Au niveau de la luminosité par contre, les résidents ont tantôt parlé de pièce sombre, tantôt de pièce lumineuse. Tout dépend évidemment de la configuration de la pièce et des baies présentes, mais également du moment de la journée où la visite a eu lieu.

Dans le tableau 16, on peut voir que les participants interrogés l'après-midi ont choisi le terme « lumineuse » pour décrire la pièce, alors que ceux interrogés en soirée ont utilisé le mot « sombre ». Par ailleurs, Kostia et Marcel ont employé les deux qualificatifs, en précisant que cela dépendait du moment de la journée.

Participant	Marie-France	Rita	Pascal	Kostia	Sébastien	Marcel
Heure de visite	de 16h15 à 17h	de 13h37 à 14h27	de 17h39 à 18h21	de 18h30 à 18h58	de 17h35 à 18h06	de 10h50 à 11h27
Luminosité	Lumineuse	Lumineuse	Sombre	Lumineuse et Sombre	Sombre	Lumineuse et Sombre

TABLEAU 16 – LUMINOSITE DES CHAMBRES EN FONCTION DE L'HEURE DE VISITE

1.2.4. INFLUENCE DE LA PERSONNALITE

La perception des espaces n'est pas toujours très objective. La personnalité et le vécu des résidents influencent naturellement leur ressenti.

Par exemple, Kostia aime le calme et la solitude, ce qui le pousse à rechercher des espaces peu fréquentés. La plupart du temps, les pièces qu'il aime sont donc sombres et peu conviviales. Par ailleurs, au Foyer La Hesse, il partage sa chambre avec deux autres personnes et chacun dispose de son espace personnel. La zone réservée à Kostia est la plus sombre des trois, ce qui pourrait expliquer son attrait pour les pièces obscures, car il les assimile à sa chambre et les trouve de ce fait rassurantes.

1.2.5. IMPORTANCE DES REPERES MATERIELS

Les personnes atteintes du syndrome de Down accordent beaucoup d'importance à leurs habitudes, et ce constat s'applique également à leur environnement quotidien.

Quand j'ai visité le Foyer des Aubépines, l'aménagement venait d'être modifié afin de créer deux petits salons au lieu d'un seul grand espace de séjour. Pour faire accepter ce changement aux résidents, les éducateurs ont placé un objet connu dans le nouveau salon (Figure 24). Cet objet est une petite table en bois qu'ils apprécient tous beaucoup et qui a été réalisée par l'un des habitants. La présence de ce meuble reconnaissable a suffi à l'appropriation de la pièce par les résidents. Cette table sert donc de repère et d'élément rassurant, qui facilite l'acceptation d'une situation nouvelle.



FIGURE 24 – TABLE DU PETIT SALON

Similairement, l'agencement des pièces de la maison de Sébastien a changé à de multiples reprises au cours du temps. D'après sa famille, cela ne l'a pourtant jamais beaucoup gêné, car il s'intéresse moins à l'aménagement de l'espace qu'aux objets qui s'y trouvent. D'ailleurs, Sébastien fréquente les pièces de sa maison de manière cyclique, en fonction des choses qui l'intéressent à ce moment-là. Par exemple, il possède une tablette lui permettant de visionner des photos et ses parents ont remarqué qu'il avait passé beaucoup plus de temps dans sa chambre

depuis qu'il l'avait reçue. Il lui est également arrivé de rester davantage dans la cuisine ou dans le salon pendant des périodes plus ou moins longues.

De son côté, Kostia ne se déplace jamais sans son marqueur, qu'il glisse dans sa poche ou fait tourner entre ses doigts de manière systématique. Selon lui, « c'est un tic » et ça le rassure. Son marqueur lui sert de point de repère et c'est le moyen qu'il a trouvé pour se sentir à l'aise partout, comme chez lui.

1.2.6. MULTISENSORIALITE

Les résidents ont rarement fait appel à leurs cinq sens pendant les visites des logements, ce qui est assez étonnant puisque les personnes trisomiques sont caractérisées par une grande sensibilité. Cette absence de réflexes multisensoriels peut s'expliquer par la familiarité des participants aux espaces visités.

1.3. HANDICAP ARCHITECTURAL

Cette section concerne le phénomène de handicap architectural et s'intéresse aux facteurs qui limitent les participants dans leur usage de l'espace, ou les placent dans des situations inconfortables.

1.3.1. HAUTEUR DU MOBILIER

Comme mentionné précédemment, les personnes trisomiques sont généralement de petite taille. Cette particularité les gêne parfois dans leur utilisation de l'espace et peut mener à des situations inconfortables si l'espace n'est pas adapté à leurs besoins.

Chez Marie-France, le lit était un peu trop haut et j'ai remarqué qu'elle perdait l'équilibre en s'y asseyant, car ses pieds ne touchaient pas parfaitement le sol. Pascal quant à lui éprouvait quelques difficultés à s'installer sur les tabourets hauts de la cuisine.

Au Foyer Des Aubépines par contre, Rita était beaucoup plus à l'aise, car certains aménagements étaient prévus pour convenir à sa petite taille. Par exemple, les objets qu'elle utilise au quotidien sont rangés sur des étagères basses afin qu'elle puisse les atteindre facilement.

1.3.2. PROMISCUITE

Dans les deux foyers, les espaces sont souvent petits et confinés. La plupart des chambres sont occupées par deux voire trois résidents (Figure 25) et ceux-ci subissent une forte promiscuité. Cette situation induit également des problèmes d'intimité.



FIGURE 25 – CHAMBRE DOUBLE DU FOYER LA HESSE

Par ailleurs, les personnes trisomiques ont besoin de grands espaces pour s'épanouir, car ils sont plutôt actifs. Ils cherchent également à s'isoler de temps en temps, ce qui n'est pas toujours possible si leur espace personnel est partagé avec un autre résident.

Par exemple, l'éducatrice de Rita m'a confié qu'elle était souvent impliquée dans des disputes et qu'il serait bien qu'elle dispose d'un espace de refuge, où elle pourrait se calmer avant que ce type d'incident ne se produise.

De plus, les personnes porteuses du syndrome de Down sont très attachées à leurs affaires personnelles et ont parfois des difficultés à partager avec les autres. Par exemple, Kostia a éprouvé des difficultés à s'intégrer à son arrivée au Foyer La Hesse, car il gérait mal la cohabitation avec ses deux camarades de chambre.

De manière générale, ce ne sont pas les autres qui posent problème, mais l'architecture des foyers qui ne tient pas compte de l'intimité des résidents. Pour résoudre ce problème, les futurs travaux du Foyer La Hesse prévoient de créer plus de chambres individuelles.

1.3.3. ESCALIERS

Lors de mes observations, j'ai pu remarquer que les résidents n'aimaient pas beaucoup les escaliers, mais pour des raisons parfois très différentes. Dans l'ensemble, les escaliers sont très problématiques pour les participants, car ils constituent un véritable obstacle dans leur vie de tous les jours.

Certains, comme Marcel, ne les apprécient pas parce qu'un effort physique est nécessaire pour les emprunter, d'autant plus qu'ils sont très raides. D'autres éprouvent de réelles difficultés à monter et à descendre certains escaliers. Par exemple, Rita évite de les utiliser parce qu'elle a une prothèse à la hanche et se déplace difficilement.

Pourtant, les deux foyers sont pourvus de nombreux escaliers et les résidents n'ont pas d'autre choix que de les emprunter fréquemment. Dans le cas de Rita, un ascenseur est à disposition en cas de besoin, mais il n'est pas utilisé systématiquement. Néanmoins, l'ensemble de l'appartement où elle réside est de plain-pied de manière à limiter l'usage des escaliers.

Marie-France de son côté en a carrément peur, car, d'une part, elle a le vertige et, d'autre part, elle est angoissée à l'idée de se faire mal au pied, suite à une ancienne blessure. Dans son logement, un escalier hélicoïdal sans contremarches permet d'accéder au premier étage et c'est une véritable épreuve pour elle de l'emprunter.



FIGURE 26 – ESCALIER CHEZ MARIE-FRANCE



FIGURE 27 – ESCALIER CHEZ MARIE-FRANCE

Pour monter, elle s’agrippe à la rambarde et au mur pour ne pas tomber. Pour descendre, elle s’assied et se laisse glisser de marche en marche en se tenant à une poignée (Figures 26 et 27). Marie-France répète ces gestes au quotidien et a même fini par s’y habituer.

Au niveau des cartes illustrées, Marie-France a fourni des réponses contrastées en ce qui concerne les caractéristiques spatiales des trois pièces de son logement. En effet, les qualificatifs employés pour le salon sont opposés à ceux choisis pour les deux autres pièces (Tableau 15).

<p>Cuisine Grande Aime Lumineuse</p>	<p>Les termes à connotation positive sont inscrits en vert, alors que les termes à connotation négative sont écrits en rouge.</p>
<p>Salon Petite N’aime pas et Aime Sombre et Lumineuse</p>	<p>Marie-France semble ne pas beaucoup apprécier le salon et les réponses fournies spontanément en témoignent. Sa réaction face à cet espace peut s’expliquer par la présence de l’escalier qui démarre du salon pour monter à l’étage.</p>
<p>Chambre Grande Aime Lumineuse</p>	<p>Néanmoins, Marie-France a changé d’avis et a également choisi des termes positifs pour le salon, après réflexion. Ce changement d’opinion paraît logique lorsque l’on compare cet espace à la cuisine. En effet, les deux pièces font partie d’un espace ouvert et sont relativement similaires en termes d’ambiance et de luminosité. Il était donc étonnant de les différencier autant.</p>

TABLEAU 15 – PIÈCES CHEZ MARIE-FRANCE

1.4. RECOMMANDATIONS METHODOLOGIQUES

Lors des visites, j’ai également pu faire des observations d’ordre méthodologique. Si tout s’est généralement bien déroulé, j’ai parfois relevé quelques problèmes que j’ai cherché à résoudre au fur et à mesure des observations, dans la mesure du possible.

1.4.1. CONFUSION LIEE AUX CARTES

Lors de l’activité ludique, les résidents ont parfois rencontré des difficultés à comprendre les images représentant des caractéristiques de l’espace. Les cartes qui les ont souvent induits en erreur sont celles de l’objet et du meuble préférés, reprises ci-dessous (Figure 28).

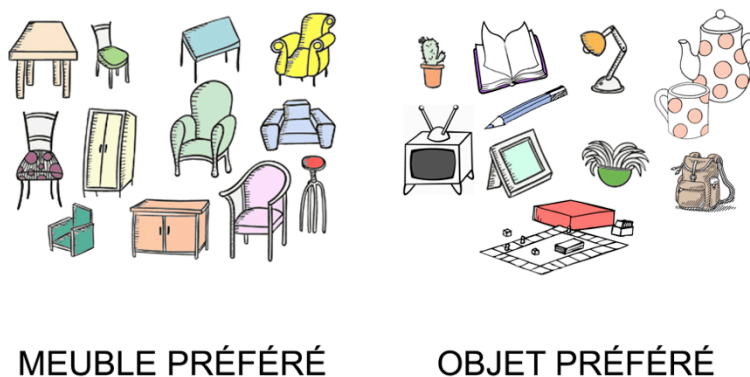


FIGURE 28 – CARTES DU MEUBLE ET DE L’OBJET PRÉFÉRÉ

Ces cartes comportent plusieurs petits dessins correspondant à un meuble ou à un objet. Le but était de m’assurer qu’ils faisaient la différence entre les deux et de leur donner des exemples pour les inspirer.

Toutefois, la représentation choisie les a beaucoup perturbés, car ils pensaient devoir choisir un élément sur la carte et non pas dans la pièce. Sébastien, Pascal et Marcel se sont tous trois focalisés sur les images et ont soit désigné un des dessins sur la carte, soit cherché un objet similaire dans la pièce.

Pour pallier à ce problème, j'ai décidé de ne plus utiliser ces cartes dans les espaces suivants. En ce qui concerne Marie-France, Rita et Kostia, les cartes ont été interprétées correctement et j'ai pu les utiliser jusqu'à la fin de la visite.

De la même manière, la carte « Lumineux/Sombre » a posé problème pour Rita et Sébastien. Cette carte, reprise à la figure 29, représente deux pièces, l'une baignée de lumière et l'autre dans la pénombre.

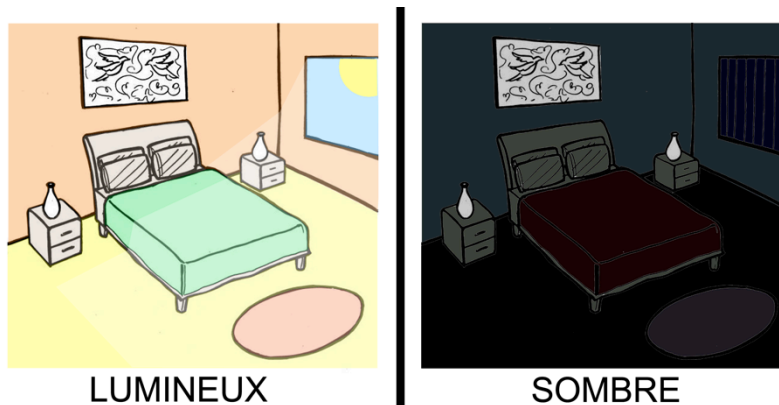


FIGURE 29 – CARTE « LUMINEUX/SOMBRE »

Les participants ont été troublés parce que la carte représentait une chambre. Or, quand nous nous trouvions dans une autre pièce, comme par exemple une cuisine, ils ne comprenaient pas pourquoi l'image différait de l'espace physique. Certains ont même défini la luminosité de la pièce sur base de leur chambre plutôt que de la pièce dans laquelle nous nous trouvions.

1.4.2. *ROLE DU RESPONSABLE*

La présence de la famille ou d'un éducateur a vraiment été nécessaire lors des entretiens. Ceux-ci ont joué le rôle de médiateur entre l'observateur et l'observé afin d'assurer leur compréhension mutuelle.

Par exemple, Pascal utilise une gestuelle et un langage particuliers qui lui permettent de communiquer avec ses proches, mais qui peuvent devenir difficile à comprendre pour une personne extérieure. De la même manière, il ne saisissait pas toujours ce qui lui était demandé lors des deux visites. L'assistante sociale et sa maman ont donc parfois dû « traduire » les paroles et « décoder » les comportements du participant et du chercheur.

Chez Sébastien, l'assistante sociale a dû s'éclipser avant la fin de la visite et certaines questions ont été posées en son absence. Un manque de compréhension s'est alors fait sentir et il a fallu consacrer un temps un peu plus long qu'habituellement pour obtenir les résultats escomptés.

1.4.3. NOMBRE DE CARTES EMPLOYEES

Le nombre d'images prévues pour l'activité ludique était relativement réduit de façon à éviter de solliciter les participants avec trop d'informations. Même si ce choix peut paraître réducteur, il a tout de même permis d'obtenir des résultats satisfaisants.

En ce qui concerne les émotions, seules les quatre émotions de base ont été utilisées (Figure 30).

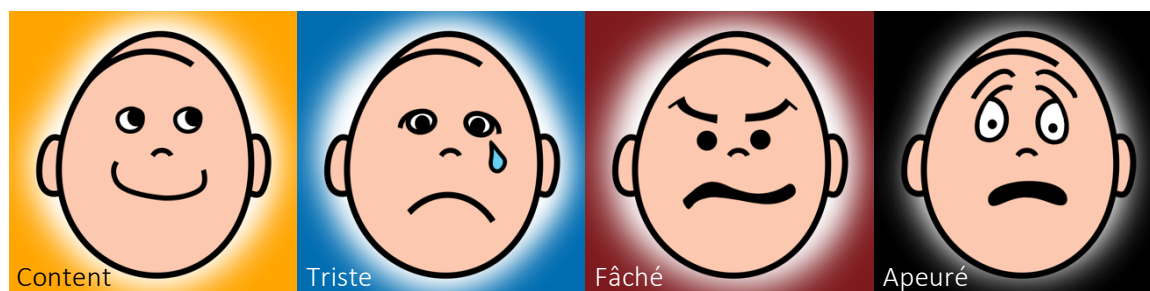


FIGURE 30 – LES 4 EMOTIONS DE BASE

Tous les résidents ont identifié les deux premières images comme étant respectivement des bonhommes content et triste. Par contre, les deux cartes des personnages fâché et apeuré n'ont pas été reconnues par Marcel et Pascal. Pour eux deux, l'ensemble des visites s'est déroulé sur base des deux premières émotions uniquement.

Les quatre autres participants ont poussé l'exercice un peu plus loin et ont parfois choisi plusieurs émotions pour un même espace. Le petit nombre de cartes ne les a donc pas restreints, puisqu'ils pouvaient combiner les images pour fournir une réponse plus complète.

Certains résidents ont appliqué le même principe pour les cartes relatives à la définition des espaces. Par exemple, Kostia choisissait simultanément les cartes lumineuse et sombre en justifiant qu'en journée la pièce était claire alors qu'il y faisait sombre en soirée.

De la même manière, Marie-France a parfois hésité longuement entre deux images, ce qui prouve qu'elle a conscience des nuances et que plusieurs cartes peuvent convenir à une situation.

1.4.4. CONTEXTE D'OBSERVATION

Idéalement, j'aurais aimé observer les résidents dans leur environnement habituel, c'est-à-dire lors de l'un de leurs rituels quotidiens. L'idée était qu'ils restent les plus naturels possible et que ma présence ne les perturbe pas trop.

En pratique, les observations n'ont jamais vraiment eu lieu dans ces conditions et, la plupart du temps, les observations chamboulaient les habitudes des résidents. J'ai toutefois eu la chance de rencontrer Pascal au moment où il rentrait du centre et assister à une scène de vie rituelle. J'ai pu l'observer manger son bol de céréales et regarder la télévision comme il le fait chaque jour.

En ce qui concerne les autres participants, les conditions étaient moins idéales, mais cela n'a pas eu d'impact négatif sur le déroulement de l'observation. En effet, la mise en place de l'activité ludique les plaçait de toute façon dans un autre contexte puisqu'ils devaient répondre à mes questions et se déplacer dans l'espace en fonction.

1.4.5. QUESTION MUETTE

Une des questions posées aux participants était : « Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères ». Lors de la première observation que j'ai réalisée, Marie-France m'a fait comprendre qu'elle trouvait stupide de se déplacer autant pour aller se rasseoir ailleurs. J'ai donc décidé de ne plus poser cette question systématiquement si les résidents s'étaient déjà installés à un endroit qu'ils aiment bien, mais de la conserver dans le cas où ils ne seraient pas encore assis.

1.4.6. INFLUENCE DE LA CAMERA

Les participants ont été très peu perturbés par la présence de la caméra et aucun d'entre eux n'a vraiment changé de comportement parce qu'il se savait filmé. Néanmoins, Pascal et Marcel ont quand même eu une réaction particulière face à la caméra. En effet, ils se sont tous deux détendus, car ils étaient ravis et flattés d'être la « star du jour ».

1.4.7. INTERET POUR LA PHOTOGRAPHIE

Plusieurs participants ont manifesté de l'intérêt pour la photographie.

Marcel possède des cadres et des affiches dans sa chambre, qui sont parmi les objets qu'il préfère, car ils lui rappellent des événements importants pour lui. Il prévoit également d'encadrer une nouvelle photo de Fran Disco. Deux grandes toiles recouvertes de photos servent de portes au placard de la chambre de Sébastien (Figure 31).



FIGURE 31 – POSTERS DE SEBASTIEN

Ce dernier adore se plonger dans ses souvenirs et il dispose d'ailleurs d'une tablette pour visionner ses photos, qui sont généralement des portraits de lui et de sa famille. Pascal lui utilise les ordinateurs de « La 'S' » pour rechercher des photos qu'il stocke ensuite sur une clef USB.

L'attrait commun de ces trois résidents pour les photos m'a conforté dans l'idée de leur proposer une activité photographie lors de la visite de la maison communale.

1.4.8. ACCEPTATION DE L'OBSERVATEUR

Les participants ne me connaissaient pas lorsque je suis venue visiter leur logement et il était donc important qu'ils s'habituent rapidement à ma présence.

La mise en place de l'activité ludique a beaucoup aidé à mettre les résidents à leur aise, car le jeu a vite pris le pas sur la réticence à mon égard. La présence des proches était également essentielle pour que les participants acceptent ma présence.

Au fil du temps, j'ai remarqué que les résidents se détendaient et prenaient goût à l'activité. Leurs phrases s'allongeaient et ils étaient parfois impatients de passer à la pièce suivante. Certains étaient même très enthousiastes à l'idée de me montrer leurs univers et j'ai eu la chance d'assister à quelques démonstrations de leur talent artistique.

Marie-France m'a montré sa dernière chorégraphie de danse, Pascal a poursuivi son dessin en cours, Sébastien a joué de la batterie (Figure 32) et Kostia m'a fait découvrir un de ses morceaux de rap. Suite à ces quatre événements, j'ai pu me rendre compte que les résidents s'exprimaient plus librement et n'étaient absolument plus gênés par ma présence, car ils se sentaient dans leur élément.



FIGURE 32 – SEBASTIEN A LA BATTERIE

2. VISITE DE LA MAISON COMMUNALE

2.1. TRAITS CARACTERISTIQUES DE LA TRISOMIE

2.1.1. CURIOSITE

Lors de la visite, les résidents se sont intéressés à de nombreux objets qu'ils n'avaient jamais vus auparavant, comme les drapeaux, les photos du Roi et de la Reine (Figure 33), la toile de projection (Figure 34), la carte du plan de secteur (Figure 35), etc. Cet attrait pour la nouveauté me semble être un trait de comportement que l'on retrouve chez les six participants.



FIGURE 33 - DRAPEAUX ET PHOTOS



FIGURE 34 – TOILE DE PROJECTION



FIGURE 35 – PLAN DE SECTEUR

2.1.2. MANQUE DE CONCENTRATION

Les personnes trisomiques présentent la particularité de se déconcentrer rapidement, et je m'en suis rendue compte lors de la visite de la maison communale. En effet, les participants ont eu beaucoup de mal à passer de l'activité photographie à la visite individuelle. Il leur fallait à chaque fois un certain temps pour se déconnecter d'une animation et pour se concentrer sur l'autre.

2.2. MANIERE D'APPREHENDER L'ESPACE

Les participants ont découvert la maison communale et j'ai observé leur manière d'appréhender cet espace qui leur était inconnu auparavant. Leur réaction face aux espaces a révélé des comportements nouveaux qui ne s'étaient pas manifestés lors de la visite des logements.

La suite de cette section décrit de manière générale la réaction des participants dans chacune des trois pièces de la maison communale (cf. 2.2.1. à 2.2.3.). Ensuite, nous nous intéresserons à la manière dont les participants appréhendent l'espace sur base de six critères (cf. 2.2.4. à 2.2.9.).

2.2.1. SALLE DU CONSEIL COMMUNAL

Pour cette pièce de la maison communale, les participants ont été assez unanimes dans leurs choix : ils s'y sentent bien, car elle est grande, agréable et lumineuse.

Seule Marie-France a dit qu'elle n'était pas contente de se trouver dans cette pièce, mais elle a ensuite changé d'avis rapidement et je n'ai pas pu identifier pourquoi elle avait fourni cette réponse au départ. Sébastien quant à lui est le seul à avoir trouvé la pièce sombre, mais peut-être est-ce lié au fait qu'il était dos à la fenêtre lorsqu'il a donné sa réponse.

Au niveau de l'activité de la pièce par contre, deux résidents l'ont définie comme calme et les quatre autres comme animée. En réalité, après avoir analysé les vidéos, j'ai remarqué que leur réponse dépendait du nombre de personnes présentes dans la pièce.

En effet, à chaque fois qu'un participant désignait la pièce comme « calme », nous n'étions que tous les deux, alors que le terme « animé » a été mentionné dès que les cinq autres résidents étaient également présents. Ils ont donc tenu compte du niveau sonore de la pièce pour répondre à cette question.

2.2.2. COULOIR DU PREMIER ETAGE

Tous les participants ont défini cet espace comme lumineux, alors que c'est un couloir pratiquement aveugle où il fait majoritairement sombre. Toutefois, il est vrai qu'il est très lumineux à son entrée, car il reçoit la lumière de la verrière adjacente.

En réalité, les résidents sont arrivés dans le couloir depuis la verrière et sont toujours restés dans la partie lumineuse de la pièce. Ils ne se sont jamais aventurés vers le fond de la pièce, là où il faisait très sombre. Ils n'ont donc pas eu une vision d'ensemble de l'espace et se sont basés sur leur première impression.

En termes d'activité, tous les participants se sont accordés pour dire que la pièce est calme. Il est vrai que nous n'y avons rencontré presque personne et que cet étage est beaucoup moins fréquenté, car les visiteurs semblent rester au rez-de-chaussée.

2.2.3. HALL D'ACCUEIL

De manière générale, les résidents ont dit qu'ils se sentaient bien dans cette pièce. Ils l'ont définie comme un espace de grande taille et ont donc dit qu'ils l'aimaient bien.

Au niveau de la luminosité, les résidents n'étaient pas d'accord entre eux. Pour situer le contexte, le hall d'accueil est une pièce dépourvue de fenêtres, mais relativement ouverte vers la verrière. Elle bénéficie donc exclusivement d'un éclairage diffus et indirect. C'est certainement cette caractéristique qui explique la divergence d'avis entre les participants.

De plus, l'éclairage artificiel était allumé, ce qui en a peut-être poussé certains à choisir l'image lumineuse pour caractériser l'espace.

En ce qui concerne l'activité de la pièce cette fois, on peut observer des résultats similaires à ceux de la salle du Conseil communal. En effet, les participants ont choisi le terme « calme » uniquement lorsqu'ils étaient seuls avec moi, et ont opté pour le terme « animé » lorsque d'autres personnes étaient présentes comme par exemple des employés, des visiteurs ou un autre résident.

2.2.4. SENS MOBILISES

Lors de la visite de la maison communale, les résidents ne connaissaient pas le bâtiment et étaient donc en pleine phase de découverte, ce qui n'était pas le cas lors des visites des logements. Ils ont utilisés leurs sens pour expérimenter l'espace, car ils ne pouvaient plus compter sur leur mémoire, leurs habitudes et leurs rituels pour répondre à mes questions.

Bien entendu, ils ont tous fait appel à la vue pour se repérer dans le bâtiment. Marcel était très observateur et prêtait attention à de nombreux détails. Toutefois, inspecter visuellement les lieux n'était pas toujours suffisant et les participants se sont donc aidés de leurs autres sens.

Leur ouïe a été sollicitée à de nombreuses reprises, lorsqu'ils devaient déterminer si nous nous trouvions dans une pièce calme ou animée. Généralement, ils prenaient le temps d'écouter ce qui se passait autour d'eux avant de donner une réponse.

Les résidents ont également souvent fait appel à la kinesthésie et au toucher pour appréhender l'espace. Marie-France s'est souvent déplacée d'un point à l'autre de la pièce pour mieux se rendre compte des dimensions et des qualités de l'espace. Rita quant à elle employait souvent le sens du toucher pour saisir des objets et les regarder de plus près (Figure 36).



FIGURE 36 – RITA A LA MAISON COMMUNALE

2.2.5. PERCEPTION DES LIMITES

Tout comme durant la visite des logements, les résidents ont souvent dépassé les limites des espaces. Marie-France, Rita et Kostia ont tous trois considéré le hall d'accueil et le hall d'entrée comme un espace unique (Figure 37).

Les deux pièces sont pourtant délimitées par une baie intérieure et une colonne, ainsi que par un changement de revêtement de sol. Ce type de limites ne paraît donc pas approprié pour séparer les espaces aux yeux des participants.

A l'inverse, ces derniers percevaient une limite forte entre le couloir du premier étage et le palier de l'escalier, qu'ils définissaient comme deux pièces différentes (Figure 38). La configuration des lieux ne semble pourtant pas tellement éloignée de celle des halls du rez-de-chaussée (Figure 39).

En effet, on retrouve pour chaque cas deux espaces de passage, une baie intérieure et un escalier dans l'une des pièces. Il existe tout de même quelques dissemblances entre les deux cas, comme la présence de la colonne, la différence de luminosité ou encore la taille des espaces.

Une autre différence est la jonction entre les revêtements de sol. En effet, au rez-de-chaussée, le carrelage et le plancher sont parfaitement alignés et donnent l'impression d'un sol continu au toucher. A l'inverse, au premier étage, la structure du palier se raccroche à la dalle du couloir, ce qui a pour effet de créer une fine rainure à la jonction entre les deux matériaux de revêtement. Il est donc possible que les résidents aient perçu un léger « détachement » entre ces espaces.

Par ailleurs, l'escalier a peut-être un rôle à jouer dans la perception de la limite entre les espaces. En effet, l'escalier du nouveau bâtiment est vraiment mis en valeur et on perçoit la fonction de circulation de la verrière dont fait partie le palier. Comparativement, l'escalier de l'ancien bâtiment est moins visible et constitue plutôt une fonction secondaire au sein de l'espace.

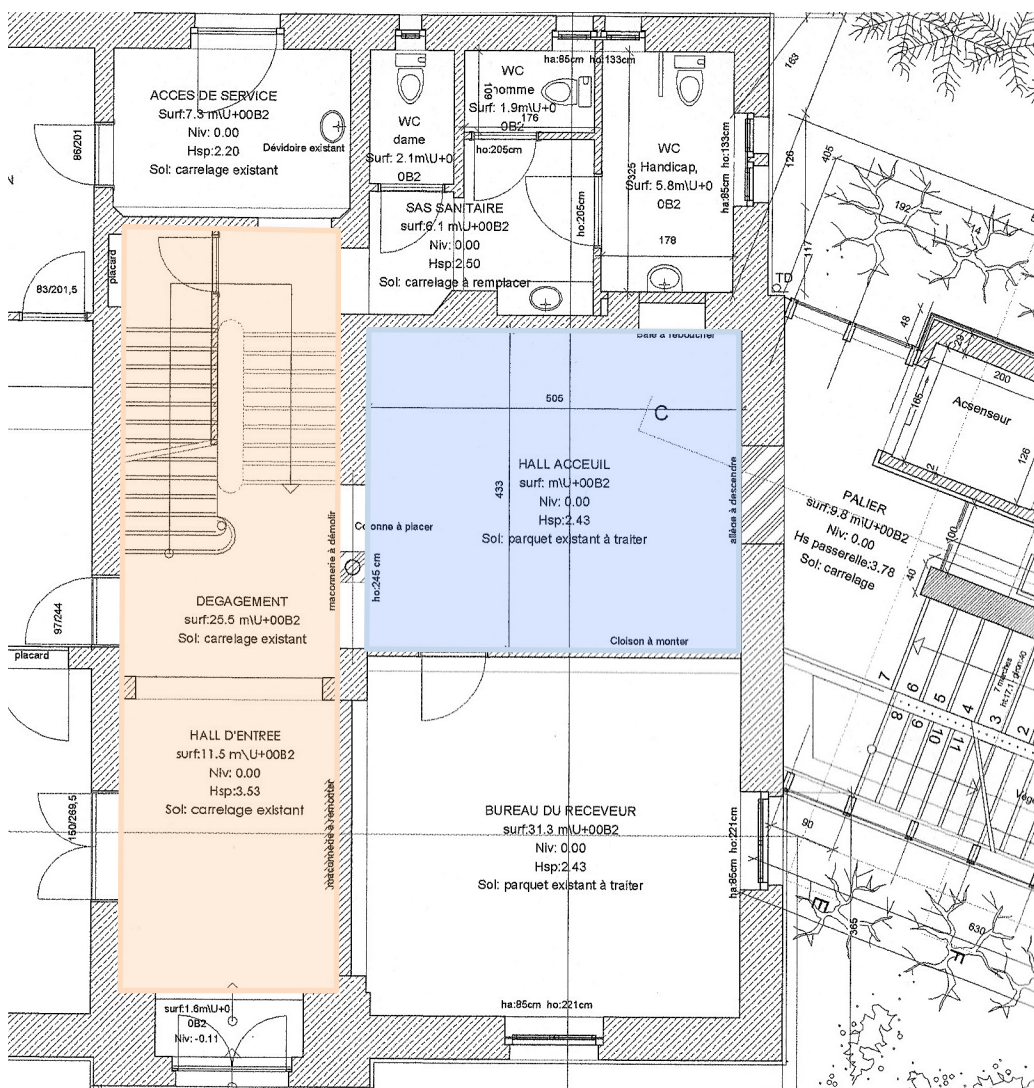


FIGURE 37 – PLAN DU REZ-DE-CHAUSSEE 1/100EME

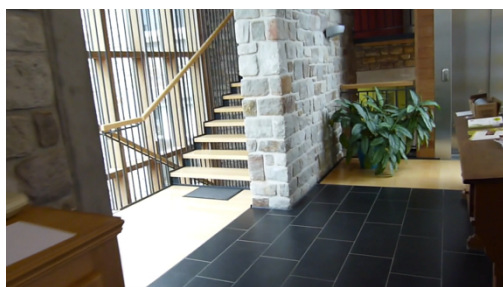


FIGURE 38 – COULOIR ET PALIER DU PREMIER ETAGE



FIGURE 39 – HALLS DU REZ-DE-CHAUSSEE

2.2.6. RECHERCHE D'INTIMITE

A plusieurs reprises, les participants ont éprouvé le besoin de se retirer dans des espaces plus calmes. Il est vrai que les trois espaces que nous avons visités étaient plutôt des endroits animés, que ce soit par la présence des employés communaux ou des cinq autres résidents qui déambulaient dans le bâtiment pour réaliser des photos.

Kostia, Marie-France et Rita ont manifesté de l'intérêt pour les bureaux des différents services de la commune, car ce sont des pièces plus petites, confortables et isolées des couloirs par une

porte. Cette recherche d'intimité au sein d'un bâtiment public conforte l'idée que les personnes trisomiques ont besoin de zones de refuge où se retrouver.

2.2.7. LUMINOSITE

Tout comme chez eux, les participants ont été influencés par la luminosité des différents espaces.

Par exemple, au premier étage, j'ai remarqué qu'aucun d'entre eux ne s'est spontanément dirigé vers le fond du couloir, car il était très sombre (Figure 40). Certains s'y sont aventurés uniquement pour voir s'il s'y trouvait une chaise sur laquelle s'asseoir, mais ils ne sont jamais allés jusqu'au bout de la pièce.



FIGURE 40 – COULOIR DU PREMIER ETAGE



FIGURE 41 – PORTE DU LOCAL DE SERVICE

Lorsque j'ai demandé à Marie-France ce qu'elle aimait dans le hall d'accueil, elle s'est dirigée vers le hall d'entrée et m'a montré la petite fenêtre dans la porte donnant accès au local de service (Figure 41). Elle a donc repéré la seule entrée de lumière dans ces deux pièces. J'avais déjà remarqué son attrait pour les zones éclairées lors de la visite de son logement.

2.2.8. IMPORTANCE DES REPERES MATERIELS

Comme expliqué précédemment, la présence de repères permet aux personnes trisomiques de se sentir à l'aise au sein d'un espace qu'elles ne connaissent pas.

Marcel s'est beaucoup intéressé au mur en moellons situé à l'intérieur du nouveau bâtiment (Figure 38). Lorsque je lui ai demandé pourquoi il lui plaisait tant, il a répondu : « J'en vois tous les jours ». En effet, ce type de revêtement en pierre est très fréquemment employé à Vielsalm et Marcel connaît sans doute de nombreux bâtiments construits avec ce matériau.

Marcel a également beaucoup apprécié un meuble en bois dans le couloir du premier étage. A nouveau, il a déclaré : « Y'a des armoires. Comme à Stavelot, il y en a tous les jours ». Selon moi, le parrain de Marcel possède une armoire semblable dans sa maison à Stavelot.

De la même manière, Kostia a expliqué qu'il aimait bien les bureaux, parce qu'ils lui faisaient penser au bureau des éducateurs du Foyer La Hesse.

Dans les trois situations, les participants ont été séduits par un élément qui ressemble à quelque chose qui leur est familier. La présence d'éléments connus a un effet rassurant et apaisant sur les résidents, qui se sentent alors un peu comme « à la maison ».

2.2.9. INFLUENCE DE LA PERSONNALITE

Les résidents de « La 'S' » ont tous un talent artistique et des centres d'intérêt différents, ce qui les amène à percevoir l'espace de manière variée. Ainsi, certains objets de la maison communale ont orienté les déplacements des participants, en fonction de leur personnalité.

Rita adore lire des magazines et s'est systématiquement dirigée vers les brochures disposées pour les visiteurs. Marie-France aime la danse et s'est rapprochée de la chaîne stéréo de la salle du Conseil communal. Sébastien apprécie la photographie et s'est longuement intéressé aux cadres suspendus au mur. Marcel a repéré des meubles en bois qui pourraient l'inspirer pour créer de nouveaux bâtiments dans sa ville en papier mâché.

A chaque fois, les résidents se sont intéressés à des objets et du mobilier en rapport avec leur passion. Au-delà de cet aspect, ces éléments leur ont permis de faire référence à des choses qu'ils connaissent bien alors qu'ils découvraient un bâtiment inconnu.

Pour toutes les pièces visitées avec Pascal, que ce soit dans son logement ou à la maison communale, il a quasiment tout le temps donné les mêmes réponses pour qualifier les espaces. Selon lui, ils sont grands et calmes et ce sont des pièces qu'il aime et dans lesquelles il se sent bien.

Toutefois, il a quand même différencié les pièces sombres des pièces lumineuses. Il a donc bien compris ce que je lui demandais et il n'a pas répondu de manière systématique, mais a pris le temps de réfléchir avant de répondre.

Si ses réponses se ressemblent autant, c'est plutôt lié à sa personnalité. En effet, Pascal est toujours très calme et enjoué, et son tempérament transparaît dans sa perception des espaces. D'ailleurs, sa maman m'avait fait remarquer qu'il était d'une nature calme et qu'il aimait bien se reposer quel que soit l'endroit où il se trouve.

Au niveau de la taille des espaces, il les a tous qualifiés de grands. Cette fois, c'est plutôt une question de hasard, car il est vrai que l'ensemble des pièces visitées étaient de taille plutôt généreuse.

2.3. HANDICAP ARCHITECTURAL

Tout comme dans leurs logements respectifs, les participants ont parfois fait face à des situations difficiles, générées par l'architecture et donc considérées comme handicap architectural. A nouveau, les escaliers et la hauteur du mobilier leur ont posé problème.

2.3.1. ESCALIERS

La verrière comporte un escalier sans contremarches (Figure 42) et j'ai pu constater que Marie-France n'est pas la seule à en être effrayée. En effet, Kostia et Marcel ont emprunté cet escalier, mais ont tous deux reconnu qu'ils avaient un peu peur. Kostia a ajouté qu'il avait peur de tomber, parce qu'il n'a pas trop d'équilibre.

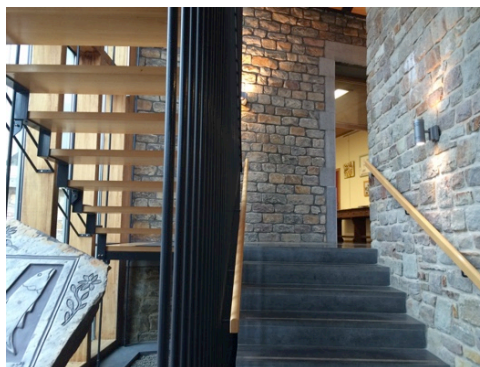


FIGURE 42 – ESCALIERS DE LA MAISON COMMUNALE

2.3.2. HAUTEUR DU MOBILIER

A nouveau, les meubles ne sont pas toujours adaptés pour des personnes de petite taille. Par exemple, Marie-France et Rita ont éprouvé quelques difficultés à s’asseoir confortablement dans les sièges de la salle du Conseil communal, car ils étaient un peu grands pour elles.

2.4. RECOMMANDATIONS METHODOLOGIQUES

Lors de la visite, j’ai dû gérer le contact avec les résidents dans un environnement qu’ils ne connaissaient pas. J’ai également dû veiller à minimiser l’influence qu’ils pourraient avoir les uns sur les autres.

2.4.1. CONTACT AVEC LES RESIDENTS

Lors de la visite de la maison communale, les résidents étaient moins à l’aise que chez eux et ont paru un peu perturbés. Ils avaient donc tendance à parler beaucoup moins qu’au cours de la visite de leurs logements. Un temps de latence a donc été nécessaire à la mise en place de la méthodologie.

Petit à petit, les participants se sont habitués à l’endroit et ont été rassurés par l’utilisation des cartes illustrées qu’ils connaissaient bien. Le contact avec les participants a donc été facilité grâce à l’approche ludique qui constituait un point de repère pour eux. De plus, ils m’avaient déjà rencontrée une première fois et n’étaient donc pas méfiants à mon égard.

Toutefois, l’absence des familles a parfois été difficile à gérer, surtout en ce qui concerne Pascal. En effet, ce dernier parle vraiment très peu et certaines de mes questions sont restées sans réponses, alors que ses proches auraient pu l’aider à formuler ses pensées oralement.

2.4.2. EFFET DE GROUPE

Lors des observations individuelles, il est arrivé que deux résidents soient présents en même temps dans la même pièce et que je les interroge l’un après l’autre. De manière générale, les participants ne se sont pas influencés dans les réponses données, car l’un profitait du moment où je posais des questions à l’autre pour découvrir la pièce ou se reposer.

J’ai à une occasion remarqué un effet de groupe dans la salle du Conseil communal, quand les résidents y étaient rassemblés pour manger un encas (Figure 43). En effet, ils ont apparemment beaucoup discuté entre eux au sujet des lustres suspendus au-dessus de la table. Ensuite, les résidents qui ont fourni une réponse à la question « Qu’est-ce que tu n’aimes pas dans cette pièce ? » m’ont tous parlé des lampes qu’ils trouvaient laides. Je ne suis pas sûre que la réponse

aurait été aussi unanime s'ils ne s'étaient pas retrouvés tous ensemble autour de la table auparavant.



FIGURE 43 – LES PARTICIPANTS DANS LA SALLE DU CONSEIL COMMUNAL

3. ACTIVITE PHOTOGRAPHIE

Durant la visite du bâtiment public, les participants ont pris des photos de ce qu'ils appréciaient et les clichés obtenus sont parfois très révélateurs.

Globalement, ils se sont intéressés à trois éléments principaux : les murs en pierre à l'intérieur et à l'extérieur du bâtiment (Figures 44 à 47), les brochures et fascicules disposés sur différents présentoirs (Figures 48 à 50) et les cadres suspendus aux murs (Figures 51 à 53). De plus, les résidents ont également repéré quelques références au monde du handicap (Figures 54 à 56).

Murs en pierre

Lors des observations individuelles, seul Marcel avait manifesté de l'intérêt pour le mur en pierre séparant la verrière du nouveau bâtiment. Pendant l'activité photographie, deux autres participants ont pris cet élément en photo et Kostia s'est plutôt intéressé aux murs de façade, réalisés dans le même matériau. Il semble donc que la pierre de taille, très fréquente à Vielsalm, plaise à tous les résidents et leur rappelle peut-être d'autres endroits qu'ils connaissent, comme Marcel me l'avait expliqué.



FIGURE 44 – PHOTO PRISE PAR MARCEL : MUR



FIGURE 45 – PHOTO PRISE PAR RITA : MUR



FIGURE 46 – PHOTO PRISE PAR MARIE-FRANCE : MUR



FIGURE 47 – PHOTO PRISE PAR KOSTIA : FAÇADE

Documentation

Pendant les observations individuelles, Rita était fascinée par les brochures, car elle adore lire des magazines. Toutefois, au vu des clichés réalisés par les résidents, elle n'est pas la seule à apprécier les revues présentes à la maison communale. Ce n'est pas tellement étonnant, car les résidents sont très curieux et aiment découvrir de nouvelles choses.



FIGURE 48 – PHOTO PRISE PAR PASCAL : BROCHURES



FIGURE 49 – PHOTO PRISE PAR RITA : BROCHURES



FIGURE 50 – PHOTO PRISE PAR SEBASTIEN : BROCHURES

Cadres

J'avais déjà remarqué l'attrait des résidents pour la photographie et ils sont également très intéressés par l'art comme en témoignent les activités auxquelles ils participent à « La 'S' ». Je n'ai donc pas été très étonnée en découvrant leurs photos des différents cadres habillant les murs de la maison communale.



FIGURE 51 – PHOTO PRISE PAR MARIE-FRANCE : CADRE



FIGURE 52 – PHOTO PRISE PAR PASCAL : CADRES



FIGURE 53 – PHOTO PRISE PAR KOSTIA : CADRES

Références au handicap

Les participants ont tous remarqué la présence des toilettes PMR et certains m'ont même dit que c'était la chose qu'ils préféraient dans le hall d'accueil. Les photos prises à la maison communale s'expliquent peut-être par leur habitude de voir des éléments prévus pour les personnes handicapées au centre de jour, et par leur besoin de trouver des repères au sein d'un espace qu'ils ne connaissent pas.

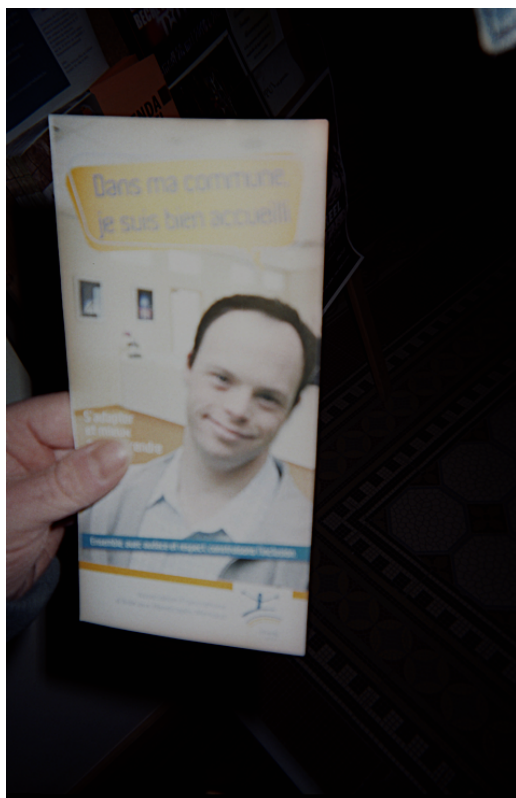


FIGURE 54 – PHOTO PRISE PAR KOSTIA : BROCHURE



FIGURE 55 – PHOTO PRISE PAR MARCEL : PANNEAU



FIGURE 56 – PHOTO PRISE PAR MARIE-FRANCE : WC

4. REPRESENTATIONS ARTISTIQUES

A la fin des séquences d'observation, j'ai demandé aux résidents de réaliser des dessins des espaces que nous avons visités. Ils n'ont pas tous accepté, mais certains se sont prêtés à l'exercice et voici donc leur interprétation de leurs logements respectifs et de la maison communale de Vielsalm (Figures 57 à 62).

4.1. DESSINS DES LOGEMENTS

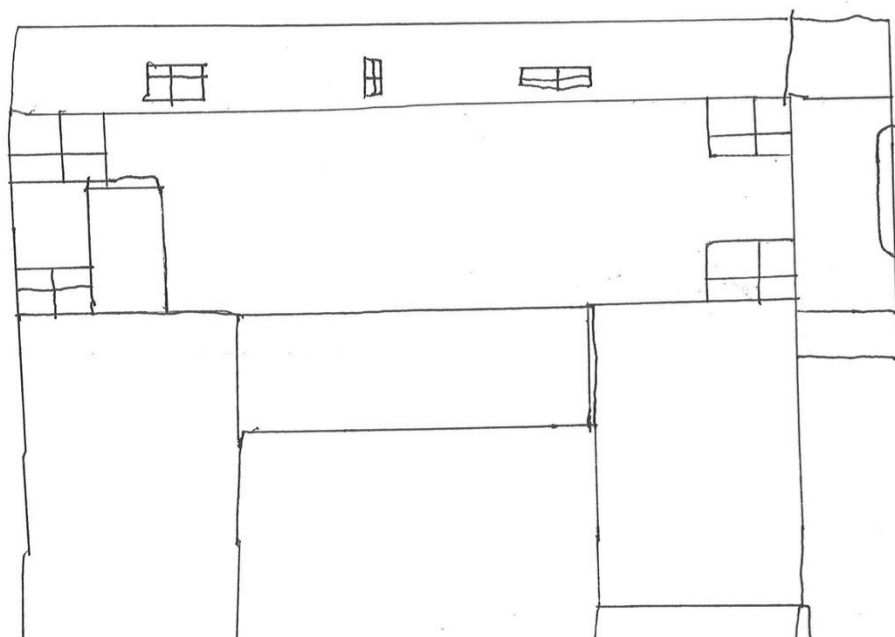
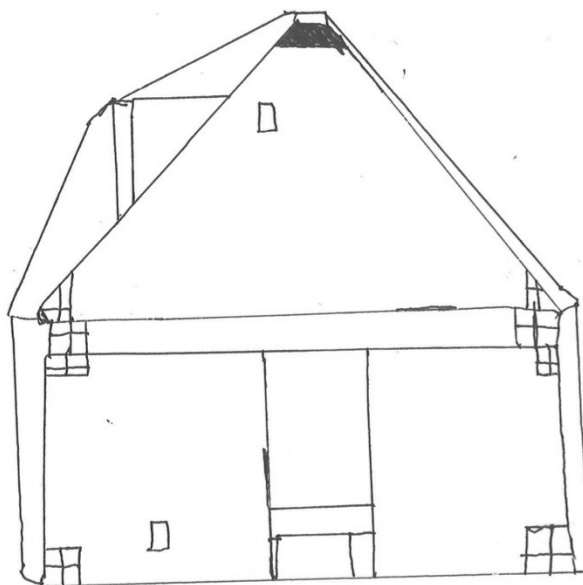


FIGURE 57 – LE FOYER LA HESSE DESSINE PAR KOSTIA

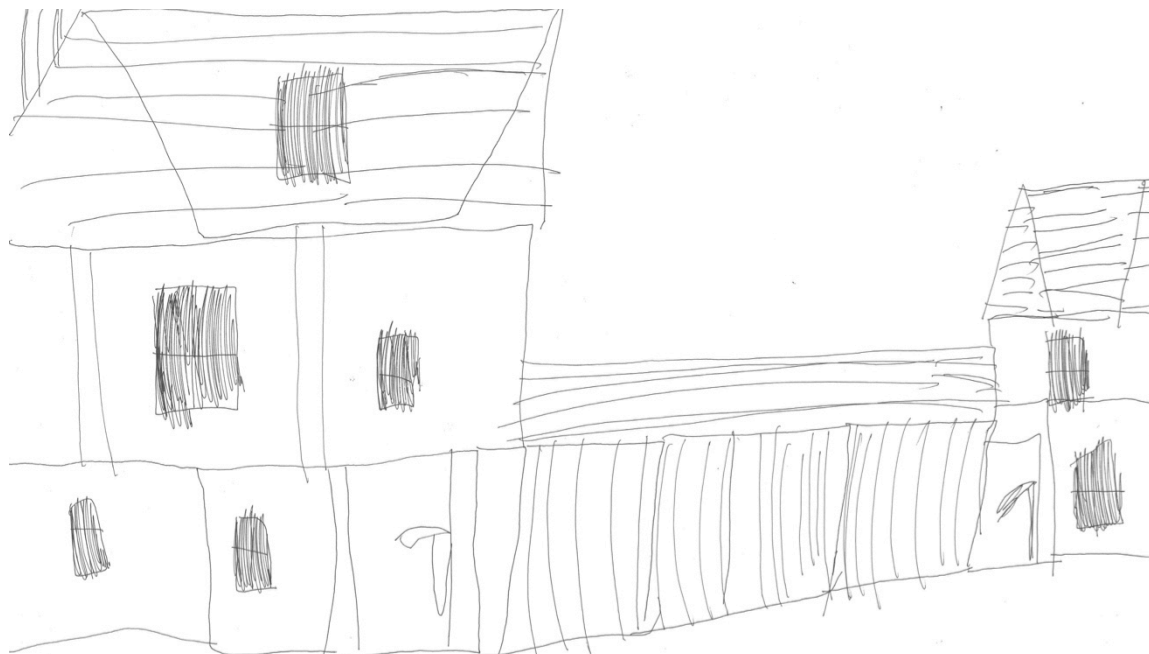


FIGURE 58 – MAISON DE PASCAL DESSINEE DE MEMOIRE

4.2. DESSINS DE LA MAISON COMMUNALE

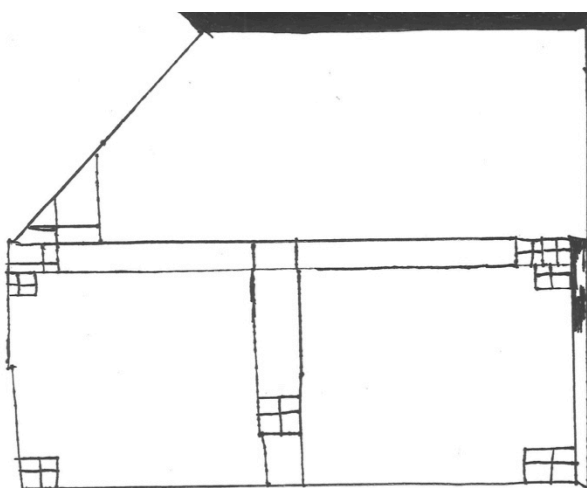


FIGURE 59 – MAISON COMMUNALE DESSINEE PAR KOSTIA



FIGURE 60 – MAISON COMMUNALE DESSINEE PAR PASCAL

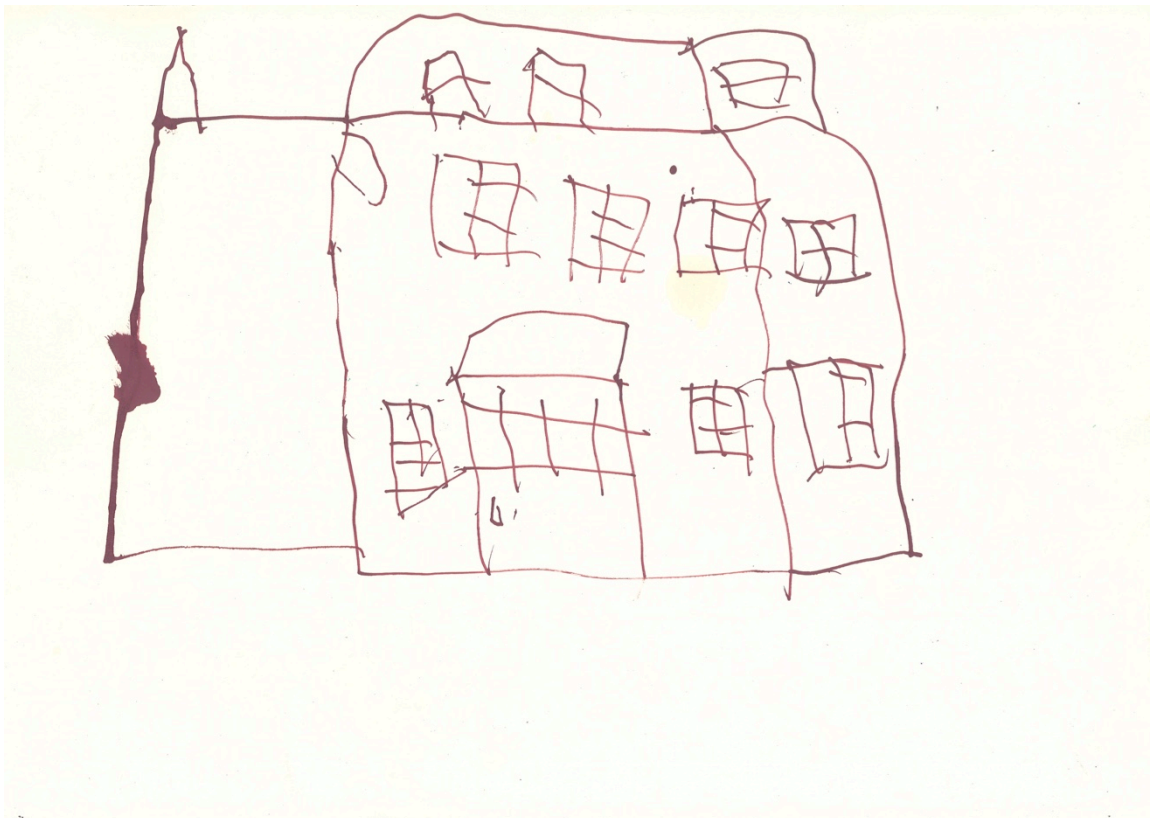


FIGURE 61 – MAISON COMMUNALE DESSINEE PAR RITA



FIGURE 62 – MAISON COMMUNALE DESSINEE PAR MARCEL

4.3. ANALYSE DES REPRESENTATIONS

Les dessins des résidents proposent étonnamment toujours une vue extérieure des bâtiments, alors que je m'attendais à ce que certains dessinent les pièces intérieures. Ils ont donc une vision d'ensemble de l'édifice plutôt qu'une approche segmentée des espaces.

Sur chaque dessin, les fenêtres sont représentées et généralement de manière assez détaillée par rapport au reste du bâtiment, que ce soit par la présence de châssis ou d'une surface grisée symbolisant l'ombre intérieure derrière le vitrage. La présence de ces baies confirme encore une fois l'attrait des participants pour la lumière naturelle, mais peut-être également l'importance de la relation entre l'intérieur et l'extérieur.

Pascal et Marcel se distinguent par leur précision de dessin puisqu'ils sont allés jusqu'à figurer les matériaux de façade. La pierre de taille employée sur la façade de la maison communale leur a visiblement beaucoup plu, comme la visite et les photographies l'avaient déjà révélé.

DISCUSSION

ÉTAT DE L'ART

METHODOLOGIE

TRAITEMENT DES
DONNEES

RESULTATS

DISCUSSION

DISCUSSION

Maintenant que les résultats obtenus ont été présentés, nous allons considérer la relation entre le syndrome de Down et l'architecture par le biais de quatre questions de recherche. Celles-ci ont été formulées en regard de la revue de la littérature et chaque question posée fait référence à un des aspects thématiques étudiés à travers les résultats de cette étude, c'est-à-dire les traits caractéristiques de la trisomie, la manière d'appréhender l'espace, le handicap architectural et la méthodologie.

1. QUELLES CARACTERISTIQUES DES PERSONNES TRISOMIQUES INFLUENCENT LEUR PERCEPTION DE L'ESPACE ARCHITECTURAL ?

Les résultats obtenus lors des séquences d'observation ont permis de mettre en lumière certains comportements intrinsèques des personnes porteuses du syndrome de Down. La plupart des traits caractéristiques de la trisomie relevés sur le terrain n'avaient pas (ou peu) été mentionnés dans l'état de l'art, puisque les documents consultés s'axaient principalement sur les symptômes médicaux, comme l'apparence physique ou la santé fragile, plutôt que sur des aspects comportementaux, comme la curiosité ou la minutie.

Le Tableau 17 synthétise les particularités principales des personnes atteintes de trisomie 21, que ce soit des spécificités mentionnées dans la revue de la littérature ou observées lors des visites.

Parmi toutes ces caractéristiques, certaines d'entre elles peuvent influencer la manière dont les personnes trisomiques perçoivent et appréhendent l'espace. Celles qui n'ont pas d'impact direct sur la perception spatiale sont écrites en gris dans le Tableau 17.

Informations spécifiées dans l'état de l'art	Informations récoltées lors des observations
Apparence physique reconnaissable	Difficultés de communication
Petite taille	Manque de concentration
Fragilité médicale	Dynamisme
Faible tonicité	Fainéantise
Déficience intellectuelle	Gourmandise
Difficultés linguistiques	Maladresse
Difficultés d'apprentissage	Minutie
Tempérament affable	Caractère enfantin
Espérance de vie réduite	Curiosité
Vieillesse prématuré	Capacité d'adaptation
Hypersensibilité	

TABLEAU 17 – CARACTERISTIQUES DU SYNDROME DE DOWN

L'apparence physique n'a aucun impact sur la perception spatiale, si ce n'est la taille, mais cet aspect sera développé séparément. Les difficultés linguistiques, d'apprentissage et de communication n'influencent pas non plus la manière d'appréhender l'espace, puisque ces caractéristiques concernent plus la relation aux autres que la relation à l'espace. L'espérance de vie réduite n'a pas d'influence directe sur l'appréhension spatiale, mais le vieillissement

prématuré des personnes trisomiques réduisant leur espérance de vie peut par contre avoir son importance, puisque les personnes âgées peuvent présenter des difficultés à se mouvoir.

La **petite taille** des personnes trisomiques, soulignée par Thérien (2015), peut intervenir dans leur perception de l'espace, puisque leur point de vue est généralement plus bas que la moyenne. Cette caractéristique peut également influencer les préférences de ces personnes, ainsi que le confort et la possibilité de se mouvoir, puisque certains aménagements ne leur conviendront pas en termes de dimensionnement.

La **faible tonicité**, le **vieillessement prématuré**, la **fragilité médicale**, la **fainéantise** et la **maladresse** sont des facteurs induisant des comportements spécifiques face à certains espaces. En effet, les personnes trisomiques éprouvent parfois des difficultés à se déplacer dans la pièce et elles ont donc tendance à limiter leurs mouvements au strict nécessaire. Cette affirmation n'est vraie que dans le cas d'un espace fréquenté au quotidien. En effet, les personnes trisomiques expérimentent des lieux qui leur sont inconnus de manière beaucoup plus dynamique et partent à la découverte d'un bâtiment inconnu en le parcourant. Leur **curiosité** face à la nouveauté va ainsi dépasser leurs éventuels problèmes moteurs ou leur fainéantise.

La **déficience intellectuelle** est un facteur d'influence plutôt indirect, mais cette caractéristique en induit deux autres : une manière différente d'appréhender l'espace, notamment grâce à la multisensorialité, et une grande sensibilité (Heylighen, Devlieger, & Strickfaden, 2009). Nous reviendrons sur l'appréhension de l'espace dans l'examen de la deuxième question de recherche. En ce qui concerne l'**hypersensibilité**, celle-ci induit en général une certaine spontanéité chez les personnes trisomiques, qui réagissent instinctivement à certaines particularités de l'espace. Ainsi, il peut arriver qu'un élément perturbateur provoque une réaction émotive et, même si celle-ci ne reflète pas leur ressenti habituel dans l'espace, elle peut être révélatrice d'un de ses défauts. Par conséquent, une pièce qui fonctionne bien dans l'ensemble peut malgré tout présenter quelques défaillances en termes de confort et d'usage, que la réaction émotionnelle instinctive de ces personnes va mettre en lumière.

La **capacité d'adaptation** des personnes porteuses du syndrome de Down découle de leur **tempérament affable**. En effet, elles ont tendance à accepter toutes sortes de situations à long terme, même si elles sont gênantes et ne sont pas idéales pour elles. Il est évident qu'il leur faut un temps d'adaptation plus ou moins important, mais elles sont toujours prêtes à dépasser les inconvénients d'une situation. Ce phénomène s'apparente au concept de « fosse à serpents », selon lequel nous sommes en mesure de nous adapter à une situation inconfortable voire dangereuse à force de nous y confronter au quotidien. Ainsi, nous finissons par nous habituer à des éléments au départ contraignants, voire à adapter nos schèmes d'usage de manière à éviter cet inconvénient (spatial, fonctionnel, ergonomique, etc.), et n'avons plus conscience que la situation ne correspond pas à nos besoins. De par leur tempérament, les personnes trisomiques sont encore plus sujettes à ce phénomène, car elles sont généralement très conciliantes et se refusent souvent à émettre des critiques envers leur environnement.

Le **manque de concentration** des personnes atteintes de trisomie 21 peut les amener à focaliser toute leur attention sur un élément perturbateur de l'espace et à ignorer les autres facteurs de leur environnement. Ainsi, leur concentration peut être troublée par un fait ou un objet inhabituel, ce qui limite leur niveau d'attention vis-à-vis d'autres éléments. C'est une des

raisons pour lesquelles les habitudes et les repères ont tant d'importance pour les personnes trisomiques, car cela donne un caractère stable et rassurant à leur environnement. Par conséquent, elles maîtrisent leur réaction face à l'espace et peuvent l'appréhender dans son intégralité. Les situations ingérables, où la personne ne contrôle plus ce sur quoi elle se concentre, sont donc évitées.

Le **dynamisme** des personnes trisomiques rentre un peu en contradiction avec leur faible tonicité et leur fainéantise, mais ces deux comportements se produisent dans des contextes différents. En effet, il arrive parfois aux personnes porteuses du syndrome de Down d'avoir un trop plein d'énergie qu'elles évacuent en se déplaçant et en faisant beaucoup de mouvements. Ce type d'épisode comportemental a été observé lorsqu'elles étaient enthousiastes, lorsqu'elles découvraient un nouvel espace, ou lorsqu'elles voulaient me montrer quelque chose qui leur tenait à cœur. Par ailleurs, ces personnes ont besoin d'espace quand elles pratiquent leurs loisirs, que ce soit une activité sportive, comme la danse, ou une activité manuelle, comme la peinture.

La **gourmandise** et le **caractère enfantin** sont des traits caractéristiques qui influencent principalement l'attrait que les personnes trisomiques portent à certaines pièces par rapport à d'autres. La cuisine et la salle à manger sont des espaces qu'ils apprécient beaucoup, autant pour leur lien à la nourriture que pour leur ambiance familiale. En effet, les trisomiques sont de « grands enfants » et ils accordent beaucoup d'importance à la relation qu'ils entretiennent avec leurs proches. La pièce qu'ils préfèrent reste toutefois leur chambre, car c'est leur univers personnel, dans lequel ils se sentent bien et en sécurité. Généralement, c'est également la seule pièce sur laquelle ils peuvent exercer un certain contrôle en termes d'aménagement de l'espace, car c'est à eux de la ranger ou d'y gérer l'éclairage par exemple. Ils ont une connaissance très précise des lieux puisque tous les objets qui s'y trouvent leur appartiennent et leur sont familiers. Ce contrôle qu'ils peuvent exercer sur l'espace a un effet apaisant, puisque les sollicitations extérieures sont plus limitées et qu'ils ont donc pleinement conscience des événements, parvenant même parfois à les anticiper.

La **minutie** des personnes atteintes de trisomie 21 les rend attentifs aux détails, notamment à la position des objets au sein de l'espace. Elles aiment que chaque chose soit à sa place et que les pièces soient ordonnées. Elles accordent également beaucoup d'importance à leurs habitudes, ce qui témoigne d'une certaine peur de l'imprévu. Cette volonté de parcourir des espaces prévisibles va un peu à l'encontre de leur curiosité. Cependant, il est à noter que si elles ont besoin d'un cadre rituel dans leur logement, cela ne les empêche pas d'être attirées par la nouveauté en dehors de leur habitat quotidien. Nous verrons néanmoins dans la seconde question de recherche que l'exploration d'un nouveau lieu induit souvent la recherche de repères et d'éléments comparables à ce qu'elles connaissent.

Il est évident que les caractéristiques présentées ici ne sont pas systématiquement observées chez tous les sujets étudiés. Ce sont plutôt des tendances comportementales qui donnent une idée générale des spécificités propres aux personnes atteintes du syndrome de Down. Par conséquent, il est très difficile de concevoir pour ce type de profils, car on observera des variations au sein du même handicap. Ce constat fait écho aux recherches effectuées par Tufvesson et Tufvesson, qui s'étaient intéressés aux similitudes et aux différences entre différents handicaps mentaux (2009). Cette variété s'explique par la personnalité, le caractère, les

préférences et l'histoire de chaque personne, qui sont autant de facteurs qui influencent leur manière d'être et d'appréhender l'espace.

De plus, chaque personne a ses forces et ses faiblesses. Par exemple, certains participants ont de très grosses difficultés de communication, mais n'ont aucun mal à se mouvoir, et inversement. En outre, certaines caractéristiques semblent opposées, comme par exemple la minutie et la maladresse, mais les personnes trisomiques peuvent mobiliser l'une ou l'autre spécificité en fonction du contexte. Par conséquent, leur comportement est plus complexe qu'il n'y paraît et il n'est pas aisé d'anticiper la réaction d'une personne trisomique face à un espace.

En conclusion, les personnes atteintes du syndrome de Down peuvent présenter une multitude de caractéristiques influençant leur perception de l'espace. La combinaison de ces facteurs d'influence implique une appréhension de l'espace particulière, qui est développée dans la question de recherche suivante.

2. COMMENT LES PERSONNES TRISOMIQUES APPREHENDENT-ELLES L'ESPACE ET EN PARTICULIER EN REGARD DE LA MULTISENSORIALITE ?

Les résultats de l'étude ont montré que les personnes trisomiques appréhendent l'espace d'une manière particulière.

Tout d'abord, elles ont parfois des difficultés à identifier les **limites** entre deux espaces. En général, dès qu'elles sont face à un espace ouvert, elles l'assimilent à une seule pièce même si celui-ci est divisé en sous-espaces fonctions bien identifiables. Il se pourrait donc que la matérialité des frontières soit essentielle pour assurer la perception des limites par des personnes trisomiques. Nous avons pourtant également pu observer que l'intimité pouvait constituer une barrière spatiale, sans qu'elle ne soit pour autant matérialisée dans l'habitat.

Ensuite, les personnes trisomiques accordent une grande importance aux rituels d'usage et aux habitudes. Par conséquent, elles n'apprécient pas d'être perturbées dans leur routine et apprécient de fréquenter des espaces qu'elles connaissent et qui les rassurent. Ainsi, la présence de **repères matériels** est essentielle pour les mettre à l'aise et leur permettre de s'approprier un espace. Ce constat est valable tant dans leur environnement quotidien que dans des espaces qui leur sont inconnus. Dans un espace qu'elles fréquentent chaque jour, les repères matériels leur permettent de se sentir bien et de garder un contact tangible avec leur environnement. Lorsqu'elles découvrent un nouvel espace, elles partent à la recherche d'éléments semblables à ce qu'elles connaissent. De cette manière, elles se rassurent face à un endroit qui pourrait leur paraître hostile et elles sont en mesure d'accepter une nouvelle situation.

Comme pour tout usager, les **préférences individuelles** et les centres d'intérêt ont bien sûr un rôle à jouer dans la manière d'appréhender l'espace. Lors des observations, j'ai pu voir que les personnes trisomiques se dirigeaient spontanément vers des choses qui font référence à leur passion ou à leur histoire personnelle. A nouveau, les objets ont une grande importance et servent de points de repères qui influencent notamment leur manière de se mouvoir au sein de l'espace.

Par ailleurs, les personnes trisomiques sont attirées par la lumière et recherchent les zones éclairées, leur associant une meilleure qualité spatiale. La **luminosité** joue un rôle déterminant dans les déplacements des participants et oriente leurs préférences en termes d'objets et de meubles favoris. De plus, elles s'installent toujours à proximité des baies vitrées. Cet attrait pour la lumière se traduit donc en des comportements, qui peuvent s'expliquer par un besoin d'ouverture lié à la peur des espaces confinés et par une volonté de dialoguer avec le monde extérieur depuis l'intérieur, soit depuis un espace protégé d'où elles contrôlent mieux les interactions avec le milieu extérieur.

Néanmoins, les personnes trisomiques apprécient également les espaces **intimes** qui leur servent de refuge. En effet, elles ont besoin d'espaces personnels où elles peuvent se retrouver dans le calme et la solitude. Par conséquent, elles vont partir à la recherche de zone plus isolées qui leur permettent de se ressourcer et de se reposer, car les pièces trop fréquentées peuvent les

fatiguer et les soumettre à de trop nombreuses sollicitations. Ces considérations sont vraies même dans le cas d'un lieu public, où la recherche d'intimité a également son importance.

En termes de **multisensorialité**, nos observations révèlent que les personnes trisomiques ont mobilisé leurs sens perceptifs lors de la visite de la maison communale, alors qu'elles n'en ont pas ressenti le besoin quand nous visitons leurs logements. Ce constat peut s'expliquer, d'une part, par la situation de découverte et de curiosité induite par la visite d'un bâtiment inconnu et, d'autre part, par l'habitude des participants envers leur environnement quotidien. Ils ne ressentent donc pas le besoin de s'intéresser à l'environnement qui les entoure, car il ne leur réserve plus aucune surprise.

Lorsque je posais des questions aux résidents, ils ne prenaient pas la peine ne serait-ce que de regarder autour d'eux avant de fournir une réponse, alors que c'était, selon moi, le moyen le plus simple d'y parvenir. Il était donc encore moins question de solliciter d'autres sens perceptifs que la vue. Ils répondaient aux questions en se basant sur leurs habitudes d'utilisation plutôt que sur la situation courante. Ce comportement témoigne bien de leur habitude à leur habitat quotidien, mais également de leur capacité à capturer l'essence d'un lieu et à mémoriser leur ressenti face à lui. Il est à noter que cette **mémoire visuo-spatiale** avait déjà été mentionnée comme un trait caractéristique de la trisomie dans l'état de l'art.

A l'inverse, la visite de la maison communale a été riche en expériences multisensorielles. Comme mentionné auparavant, les participants sont d'un naturel curieux et l'utilisation de leurs sens est un bon moyen d'explorer de nouveaux espaces. Ainsi, ils peuvent combiner plusieurs sens perceptifs pour s'assurer de leur bonne compréhension des caractéristiques de l'espace.

Par ailleurs, comme l'indiquaient Tufvesson et Tufvesson, les personnes trisomiques sont hypersensibles, c'est-à-dire qu'elles se font rapidement submerger par leurs émotions et sont incapables d'ignorer les sollicitations de leur environnement (2009). Elles ont également tendance à ne pas pouvoir emmagasiner un trop plein d'informations, ce qui les amène souvent à se délester de certaines données pour parvenir à gérer la situation.

Par conséquent, on comprend mieux pourquoi les participants ignoraient l'espace environnant quand je les interrogeais au sujet de leurs logements. En effet, ils se concentraient sur les questions, qui étaient des éléments nouveaux pour eux, et y répondaient sur base de leur connaissance et leur souvenir de l'espace. A la maison communale par contre, les questions étaient les mêmes que chez eux et ils les avaient donc assimilées comme quelque chose de connu, ce qui leur a permis de s'intéresser au bâtiment qu'ils découvraient pour la première fois. En pratique, ils prenaient généralement le temps d'expérimenter l'espace, par exemple en le parcourant, avant de répondre à la question.

Au cours des observations, les résidents ont été amenés à traiter une information nouvelle lors de chaque visite : ils se sont concentrés sur les cartes illustrées lors de la visite de leur logement, alors qu'ils se sont plutôt intéressés à la pièce dans laquelle ils se trouvaient lorsque nous étions à la maison communale. Par conséquent, l'environnement est pour eux une donnée parmi d'autres sur laquelle ils choisissent de se concentrer ou non, en fonction du contexte dans lequel ils se trouvent. Néanmoins, le moindre élément perturbateur peut les rendre à nouveau conscients de l'espace dans lequel ils évoluent.

En conclusion, les personnes porteuses du syndrome de Down appréhendent l'espace d'une manière différente de la nôtre, c'est-à-dire de façon beaucoup plus sensible et séquencée, car leurs émotions dictent leur réaction face à différents espaces. De plus, elles accordent beaucoup d'importance à la luminosité et à l'intimité des espaces et elles ont besoin de repères matériels pour s'y sentir bien. En outre, la découverte d'un nouveau bâtiment provoque une perte de repères qui s'accompagne d'un bouleversement émotionnel et d'une expérience multisensorielle afin d'explorer les espaces inconnus.

3. A QUELLES SITUATIONS DE HANDICAP ARCHITECTURAL FONT FACE LES PERSONNES TRISOMIQUES ET COMMENT LIMITER LEURS IMPACTS GRACE A LA CONCEPTION INCLUSIVE ?

Le handicap architectural est, en résumé, une situation inconfortable et contraignante pour l'utilisateur, causée par un manque de considération ou d'anticipation de la part du concepteur, qui n'a pas voulu ou n'a pas réussi à tenir compte des spécificités de l'ensemble des utilisateurs (Froyen, Verdonck, De Meester, & Heylighen, 2009). Dans cette optique, l'architecture peut constituer un facteur aggravant, pouvant augmenter les difficultés rencontrées par une personne handicapée. Les personnes trisomiques sont souvent confrontées à ce type d'événement handicapant, puisque les handicaps mentaux sont très souvent négligés lors de la conception architecturale.

Au cours des deux phases d'observation, trois situations de handicap architectural ont été relevées : la hauteur du mobilier, la promiscuité importante dans les foyers et la présence de nombreux escaliers dans les bâtiments visités. A chaque fois, le handicap architectural est causé par une incompatibilité entre la configuration spatiale et les caractéristiques des usagers, comme l'illustre le Tableau 18.

Architecture	Usager
Présence de mobilier haut	Petite taille et maladresse
Promiscuité	Besoin d'intimité
Escaliers	Problèmes moteurs et peur du vide

TABLEAU 18 – DIVERGENCE ENTRE LES CARACTERISTIQUES DE L'ESPACE ET DE L'USAGER

Les **hauteurs de mobilier** ordinaires ne conviennent pas à des personnes trisomiques, car leur petite taille ne leur permet pas de les utiliser de manière optimale. Par conséquent, elles peuvent se retrouver dans des situations inconfortables qui les empêchent de se sentir bien. Elles peuvent même se blesser en cas de perte d'équilibre ou si elles font des mouvements maladroits. De plus, elles n'ont pas accès à certains objets, ce qui les prive d'une certaine forme d'autonomie. L'espace peut donc devenir un frein à la motricité des usagers, mais également une véritable barrière psychologique.

Cette notion d'autonomie avait déjà été abordée dans la revue de la littérature. Selon, McAllister et Maguire, une architecture inclusive peut présenter un risque de surprotéger les usagers, qui bénéficient d'espaces qui leur sont totalement adaptés, mais qui ne favorisent pas un développement personnel (2012). A quel point l'architecture doit-elle jouer le rôle de « béquille » ? En réalité, un équilibre délicat est à trouver entre la prise d'autonomie des usagers et la facilitation architecturale.

En termes de hauteur du mobilier par exemple, on pourrait envisager de placer les objets les plus utilisés sur les planches basses des étagères et prévoir un marchepied pour atteindre les éléments hauts en cas de besoin. Ainsi, les usagers disposeraient d'un aménagement confortable au quotidien, mais apprendraient également à trouver des alternatives si la situation le demande. Par ailleurs, si les usagers devaient utiliser le marchepied en permanence, la situation deviendrait trop contraignante et n'encouragerait plus les usagers à faire des efforts ponctuels.

La **promiscuité** peut également induire des situations de handicap architectural. Les personnes trisomiques, comme tout un chacun, ont besoin d'intimité, ce que la configuration des espaces qui leur sont dédiés ne permet pas toujours de respecter. La présence permanente d'individus dans leur environnement est compliquée à gérer pour elles, car elles sont sans cesse sollicitées et ne peuvent pas se retrouver dans le calme. Il est donc important de disposer à la fois d'espaces personnels où elles peuvent décompresser et de lieux d'échange où elles peuvent interagir avec d'autres personnes et se dépenser.

La présence des **escaliers** peut également être problématique, car les personnes trisomiques doivent faire un effort physique pour les emprunter et qu'elles éprouvent parfois des difficultés pour se déplacer. Les espaces de plain-pied sont donc beaucoup plus adaptés à leur condition. Les escaliers, et principalement ceux ne comportant pas de contremarches, peuvent également susciter la peur des usagers, car ils peuvent avoir le vertige ou des problèmes d'équilibre. A mon sens, l'absence de contremarches ne se justifie que par la recherche d'un effet pastique qui, dans ce cas-ci, pose des problèmes d'inconfort bien plus dommageables qu'un manque d'esthétisme.

Ce manque de considération pour les usagers peut être éprouvé comme une barrière matérielle, limitant leur manière d'agir, car ils ne sont pas en mesure de l'exploiter l'espace au maximum de ses possibilités ou parce qu'ils sont contraints de l'utiliser d'une manière qui ne leur convient pas. Le handicap architectural peut également engendrer un sentiment de rejet chez l'utilisateur, qui se sent démuni face à un obstacle qu'il ne peut franchir alors que d'autres y parviennent. L'architecture peut donc également devenir une barrière psychologique. En effet, l'individu concerné a alors pleinement conscience de sa différence et l'assimile à une incapacité, ce qui peut l'atteindre moralement.

La plupart du temps, les concepteurs ne pensent simplement pas à se préoccuper des usagers présentant une déficience intellectuelle, car il n'existe aucune norme à ce sujet. D'ailleurs, c'est un aspect qui est bien souvent à peine abordé pendant les études formant les futurs architectes. Il est donc important de sensibiliser les concepteurs à la prise en compte des personnes handicapées mentales afin d'éviter le phénomène de handicap architectural. Une des manières de récolter de l'information exploitable pour les concepteurs est d'appliquer des principes de design inclusif.

Pour rappel, le design inclusif, ou la conception inclusive, se base sur une collaboration entre le professionnel et l'utilisateur qui détiennent des connaissances complémentaires et vise à faire participer le sujet au projet (Heylighen & Bianchin, 2013). La conception inclusive a donc pour but de tenir compte de l'utilisateur en amont de manière à intégrer ses spécificités dans le projet. Cette manière de concevoir s'avère particulièrement utile dans le cas de personnes atteintes de trisomie 21, car aucun cadre normatif n'existe à leur égard et les architectes n'ont donc aucune idée des aménagements qui leur conviennent. Puisqu'aucune source « théorique » n'existe pour les aider dans leur conception, les professionnels ont tout intérêt à se renseigner directement auprès des personnes concernées, dont l'expérience du handicap peut-être valorisée et envisagée comme une expertise.

La difficulté dans ce cas est bien entendu de trouver une méthodologie permettant d'accéder aux connaissances des personnes trisomiques, puisque celles-ci ont des difficultés de communication. Ce constat nous mène à la quatrième question de recherche.

4. COMMENT METTRE EN PLACE UNE METHODOLOGIE INTEGRANT L'EXPERTISE DES PERSONNES TRISOMIQUES EN MATIERE DE CONCEPTION ARCHITECTURALE ?

Pour répondre à cette question, je me suis inspirée du travail de Nijs et Heylighen, qui s'intéressent à la relation entre l'architecture et le handicap, et plus précisément à la « *transformation de l'expérience du handicap en expertise dans l'évaluation de l'accessibilité du bâti* » (Nijs & Heylighen, 2015, p. 144).

A ce sujet, une étude a été menée par un comité consultatif sur l'accessibilité (CCA) composé majoritairement de personnes présentant un handicap. Leur but était de créer une méthode afin de formaliser leur expérience sur un support utilisable par les concepteurs et autres experts administratifs et techniques. Pour ce faire, ils ont mis au point un outil de récolte de données, afin de produire des connaissances en termes d'accessibilité, pouvant apporter un éclairage nouveau par rapport aux normes PMR et proposant des solutions alternatives.

En pratique, leur démarche consistait en la visite d'un bâtiment dont l'évaluation était réalisée par des personnes handicapées. Premièrement, le but est de faire parcourir l'espace aux usagers afin de les faire réfléchir sur certains aspects critiques de l'espace. Deuxièmement, ceux-ci sont amenés à exprimer oralement leur opinion et à en conserver une trace écrite ou photographique.

La nouveauté par rapport aux évaluations « classiques » en termes d'accessibilité est que quatre groupes ont été formés, un pour chaque type de déficiences (motrice, auditive, visuelle et intellectuelle), plutôt que de réaliser la visite avec tous les usagers en même temps. Ainsi, tous les types de profils réalisaient une évaluation, permettant de faire entendre leur point de vue.

Pour des raisons pratiques, chaque groupe a suivi un itinéraire différent à travers le bâtiment, mais tous ont visité les mêmes espaces. Chacun disposait d'un cahier de route contenant des instructions sur l'itinéraire à suivre, des questions auxquelles répondre et des mots clefs pour les y aider. Dans chaque groupe, quelques personnes étaient chargées de prendre note des commentaires pour l'ensemble des membres. Deux types d'acteurs étaient donc présents : des « participants » et des « assistants chercheurs ». Ces derniers relevaient les informations pertinentes en suivant un protocole rigoureux.

Pour ce faire, ils disposaient d'outils de collecte de données, qui sont d'une part un support papier formalisé pour la prise de notes, et d'autre part un appareil photo pour compléter et confirmer les données écrites. Ces deux outils présentent les avantages d'être facilement transportables et de conserver des traces physiques d'une situation ou d'une discussion. Ainsi, le matériel récolté peut être partagé et communiqué à d'autres personnes, comme les experts du bâtiment.

Une fois les visites par groupes terminées, l'ensemble des acteurs se réunissaient pour un débat afin de discuter de leur expérience au sein du bâtiment et de se mettre d'accord sur des solutions à adopter. Par la suite, les données formalisées étaient fournies aux professionnels, qui disposaient alors d'une source matérielle témoignant de l'expérience des usagers handicapés.

Un point intéressant que soulève l'étude est l'entraînement dont bénéficient les participants, qui acquièrent des compétences d'expert et apprennent à se montrer attentifs à leur environnement d'une manière nouvelle, guidés par l'outil. De cette manière, les connaissances produites grâce à l'expérience des usagers sont complémentaires et équivalentes aux connaissances techniques des professionnels.

Un des aspects interpellant de cette étude est que la plupart des exemples employés font référence au groupe des personnes à mobilité réduite. Ainsi, nous ne disposons d'aucune information quant à ce qui s'est déroulé dans les autres groupes, et en particulier celui rassemblant des personnes déficientes intellectuelles. Sont-elles parvenues à s'exprimer au sujet du bâtiment et à débattre entre elles autour des questions qui leur étaient posées ? Etaient-elles en mesure de prendre des notes ou une personne extérieure a-t-elle dû les accompagner ? La méthode employée par le CCA présente l'avantage de laisser l'opportunité aux personnes de s'exprimer librement, mais est-ce le cas pour des personnes déficientes intellectuelles ? Ces questions restent malheureusement sans réponse.

Il se pourrait que la démarche proposée n'ait pas été parfaitement adaptée aux spécificités des personnes handicapées mentales.

Selon moi, cette méthodologie en deux étapes n'est peut-être pas tout à fait idéale pour des personnes handicapées mentales. En effet, le parcours du bâtiment en interagissant avec l'environnement me paraît complètement adapté à ce type d'usagers, qui pourront expérimenter l'espace de manière multisensorielle, mais le débat et la prise de notes me paraissent beaucoup plus complexes à mettre en place. Je me suis donc demandée comment adapter la méthodologie présentée pour qu'elle convienne aux personnes déficientes intellectuelles.

Plus précisément, j'ai axé ma réflexion sur les personnes trisomiques pour qui l'expression orale est vraiment problématique. La solution que je propose correspond à une méthodologie proche de celle que j'ai employée lors de mes observations.

Premièrement, la prise de notes devrait être assurée par un tiers, tenant le rôle d'observateur comme participant, bien que cela puisse déformer la perception des participants lors de la transcription. C'est pourquoi les mots clefs pourraient être accompagnés d'images, afin de s'assurer de la compréhension des participants. Il est également très important de prévoir en amont une phase de reconnaissance des illustrations avant de les appliquer à l'espace à évaluer. A terme, les participants sauront ce à quoi ils doivent prêter attention et pourront devenir des observateurs aguerris, mais cela nécessite du temps, car ils doivent assimiler la procédure ainsi que les images et les concepts employés.

Deuxièmement, il existe d'autres manières d'extraire de l'information de l'expérience des usagers que de les faire prendre note au cours de leur visite. Par exemple, la mise en place d'une activité ludique ou d'un atelier créatif pour soutenir les données récoltées peut également être une manière d'obtenir des informations de la part des participants sans leur poser des questions directes auxquelles ils ne seraient peut-être pas sensibles.

En effet, j'ai pu constater que les personnes trisomiques ne critiquaient jamais spontanément un espace, à moins qu'elles ne soient soumises à un trop plein d'émotion qui les pousse à exprimer

un mal-être. Ces personnes conciliantes éprouvent sinon des difficultés à parler de choses négatives et se concentreront plutôt sur ce qu'elles apprécient. Par conséquent, il faut trouver des moyens détournés de les faire s'exprimer au sujet de l'espace.

Troisièmement, il faudrait prévoir un usage légèrement différent de l'appareil photo. Selon l'évaluation proposée par le CCA, il est plutôt employé pour immortaliser les faits et gestes des participants, ce qui est évidemment indispensable. Néanmoins, il serait intéressant d'envisager de fournir des appareils photo aux participants afin de conserver une trace de ce qui les a interpellés. Les photos obtenues permettraient ainsi de confirmer les données écrites.

Quatrièmement, l'idée d'instaurer un débat entre des personnes trisomiques me paraît inadaptée puisqu'ils risqueraient de s'influencer, comme j'ai pu le remarquer à la maison communale, lorsque les résidents prenaient leur goûter ensemble. De plus, vu les difficultés de communication de certains, et ceci est valable pour de nombreux handicaps mentaux, il est possible que seuls les plus à l'aise verbalement s'expriment, ce qui ne reflètera peut-être pas l'expérience de chacun. De plus, la dynamique de groupe peut-être problématique puisque les participants peuvent être facilement déconcentrés. Il serait donc plus judicieux de réaliser l'évaluation de manière individuelle, en tout cas en ce qui concerne l'expression orale.

En résumé, la méthode appliquée par le CCA est très riche et fonctionne parfaitement pour trois groupes d'utilisateurs sur quatre, mais ne convient pas à des personnes déficientes intellectuelles. Je préconise donc une autre approche, adaptée à leur profil, qui permettrait finalement d'obtenir la même qualité de résultats pour tous les groupes d'utilisateurs étudiés. L'utilisation simultanée de deux méthodologies légèrement différentes peut fonctionner pour autant que la formalisation des données soit uniformisée, de manière à pouvoir comparer les perceptions des différents types d'utilisateurs.

Par ailleurs, il existe un véritable potentiel d'expertise chez les personnes déficientes intellectuelles, et en particulier atteintes de trisomie 21. En effet, leur manière d'appréhender l'espace et leur expérience peuvent s'avérer utiles dans l'évaluation d'un bâtiment en termes d'accessibilité. Toutefois, leur expertise ne peut être exploitée qu'à l'aide d'une méthodologie adaptée, qui doit tenir compte de leurs forces et de leurs faiblesses de manière à récolter l'information de manière efficace.

Enfin, l'expertise des personnes atteintes de trisomie 21 pourrait apporter bien plus que des connaissances en termes d'accessibilité. En effet, leur sensibilité particulière et leur manière d'appréhender l'espace peuvent constituer de véritables sources de créativité pour les concepteurs. Par exemple, leur perception des limites, leur besoin d'intimité et de repères matériels ou encore leur attrait pour la lumière peuvent inspirer les architectes et leur insuffler de nouvelles idées pour d'autres profils comme par exemple les seniors ou les enfants. Ainsi, une architecture qui convient à des personnes trisomiques pourrait s'avérer bénéfique au plus grand nombre.

CONCLUSION

CONCLUSION

RESUME

A travers ce mémoire, nous nous sommes intéressés à la relation entre l'architecture et la déficience intellectuelle, et en particulier le syndrome de Down. La mise en place d'une méthodologie basée sur l'observation de six personnes atteintes de trisomie 21 nous a permis d'identifier les caractéristiques comportementales pouvant influencer leur perception spatiale, vis-à-vis de leurs logements et d'un bâtiment public qu'elles visitaient pour la première fois.

Les personnes trisomiques sont hypersensibles et contrôlent difficilement leurs émotions face à leur environnement. Lorsqu'elles visitent un espace, elles réagissent de manière très spontanée et sont très sensibles aux éléments perturbateurs, d'autant plus qu'elles font preuve d'un grand manque de concentration. Par ailleurs, elles sont généralement d'un tempérament calme et affable, même si elles peuvent se montrer très dynamiques lorsqu'elles découvrent un nouvel espace. Enfin, ces personnes ont la spécificité d'être d'un caractère enfantin et elles accordent une grande importance à leur chambre, qui représente leur univers personnel.

Nous avons également pu mettre en lumière leur manière particulière d'appréhender l'espace. Premièrement, elles ne perçoivent pas toujours les limites entre deux espaces s'ils ne sont pas séparés par une frontière matérielle. Deuxièmement, la luminosité joue un rôle déterminant dans l'appréciation d'une pièce et dans le choix de leurs zones de prédilection au sein de l'espace. Troisièmement, elles accordent une grande importance aux repères matériels et, dans un bâtiment inconnu, elles recherchent des éléments similaires à ce qu'elles connaissent pour se rassurer et se sentir à l'aise. Quatrièmement, elles ont un grand besoin d'intimité et d'espaces personnels pour s'épanouir. Finalement, elles interagissent avec leur environnement via leur cinq sens lorsqu'elles sont en phase de découverte d'un nouvel espace.

Par ailleurs, ce travail introduit également la notion de handicap architectural, c'est-à-dire que le handicap n'est pas considéré comme une caractéristique médicale individuelle, mais comme une conséquence d'un environnement mal adapté. Les situations de handicap architectural observées lors des visites constituent des obstacles au quotidien pour les participants et induisent un mal-être psychologique. Nous avons vu que le design inclusif permettrait de limiter l'impact de ces situations handicapantes, grâce à la prise en compte de l'utilisateur déficient intellectuel dès la phase de conception d'un bâtiment.

Enfin, nous avons révélé le potentiel d'expertise des personnes trisomiques pour l'évaluation d'un bâtiment. Pour y parvenir, nous avons mis en place une méthodologie basée sur l'observation et une approche ludique, de manière à accéder à l'expérience des personnes porteuses du syndrome de Down. Leur spontanéité et leur perception multisensorielle des espaces leur permettent de mettre en évidence certaines caractéristiques spatiales de l'édifice. Elles peuvent donc apporter un éclairage nouveau sur les atouts et les limites d'un projet architectural. Une telle démarche inclusive présente également l'avantage de confronter le concepteur à des perceptions différentes, qui peuvent devenir une véritable source de créativité.

LIMITES

L'accès au terrain a nécessité une phase de négociation, tant auprès des responsables des Hautes Ardennes qu'auprès des proches des résidents. Cette étape a donc été très chronophage et a retardé le début des observations. Par conséquent, les visites des logements ont été programmées très rapidement, en fonction des disponibilités des familles et des accompagnateurs, et il n'a pas toujours été possible de tenir compte de l'emploi du temps des résidents. Les participants ont donc été légèrement perturbés dans leur routine, puisqu'ils ont parfois dû quitter « La 'S' » plus tôt qu'habituellement ou manquer une de leurs activités.

L'inconvénient de cette situation est que je n'ai pas pu observer les résidents dans leur « environnement naturel » et que les séquences d'observation ont dû être écourtées par rapport à la méthodologie initialement prévue.

Idéalement, j'aurais aimé observer les résidents pendant une période de quelques heures, pendant un moment rituel de leur journée, afin d'observer leur manière d'appréhender leur espace au quotidien. Ils auraient ainsi pu s'habituer à ma présence et agir librement, rassurés par le caractère routinier de la scène. Une fois l'épisode rituel terminé, j'aurais pu mettre en place la table de discussion et l'activité ludique pour confirmer (ou infirmer) les observations effectuées. Il aurait également été intéressant de scinder les séquences d'observations sur deux journées, l'une pour la scène rituelle et l'autre pour l'activité ludique. De cette manière, les grilles d'observations et listes de questions utilisées auraient pu être retravaillées entretemps.

Par exemple, l'une des questions posées aux proches concernaient les aménagements mis en place pour le résident dans son logement. Or, aucune installation particulière n'a été mentionnée par les familles et seulement quelques éléments ont été relevés dans les foyers. Par conséquent, cette question aurait pu être reformulée de manière à demander pourquoi aucun aménagement particulier n'avait été réalisé ou pourquoi ce n'était pas nécessaire selon eux. Néanmoins, ce genre d'adaptation des questions demande du temps afin de prendre du recul et de remettre en perspective la pertinence de certains critères d'observation.

Par ailleurs, la réalisation d'une seule phase d'observation par logement a posé des problèmes d'ordre pratique. En effet, la courte durée des visites ne me permettait pas de compléter les grilles d'observation et de poser des questions aux résidents, car, dans le même temps, je devais manipuler les cartes illustrées et filmer les participants. Par conséquent, les grilles d'observations étaient complétées directement après la visite, sur base des photos et des vidéos ainsi que de ma mémoire à court terme. Toutefois, cette manière de procéder a certainement induit quelques erreurs ou en tout cas quelques oublis.

Une solution pour palier à ce problème aurait été de multiplier les observateurs et de confier une tâche distincte à chacun, telle que filmer, photographier, noter ou poser les questions, pour récolter toutes les données au moment de l'action. De plus, plusieurs observateurs permettraient de limiter l'impact du regard personnel du chercheur, indissociable d'une part de subjectivité.

PERSPECTIVES

Ce travail met en évidence la manière dont les personnes porteuses de trisomie 21 appréhendent l'espace. Leur perception de l'architecture est plus sensible que la nôtre, car elles sont incapables de réprimer leurs émotions et réagissent de manière très expressive face à différents bâtiments. Par conséquent, la réaction des personnes trisomiques peut être révélatrice des atouts et des défauts d'une construction en particulier. Par ailleurs, les personnes trisomiques explorent un bâtiment inconnu grâce à leur cinq sens et les résultats obtenus suite à leur évaluation reflètent en quelque sorte la perception de tous les usagers.

En conséquence, il serait intéressant pour le concepteur de rencontrer des personnes atteintes du syndrome de Down et de leur faire parcourir un bâtiment, de façon à obtenir un retour sur son projet. L'avantage d'un retour d'expérience de la part de personnes trisomiques est qu'elles sont très spontanées. L'architecte pourrait ainsi se rendre compte des améliorations qu'il pourrait apporter à sa conception, et aurait également connaissance de ce qui fonctionne bien ou mal au sein du bâtiment.

Toutefois, les personnes déficientes intellectuelles sont généralement exclues de la conception architecturale et le handicap mental est trop peu souvent abordé dans les formations actuelles. La dimension sociale de l'architecture et la prise en compte des usagers a pourtant autant d'importance que la fonctionnalité ou la structure d'un bâtiment.

« People ignore design that ignores people » - Frank Chimero

Autrement dit, une architecture qui ne tient pas compte de ses usagers ne sera jamais bien accueillie par le public, même si elle remplit toute une série d'exigences techniques. Il est donc essentiel de sensibiliser les futurs architectes et ingénieurs architectes à la prise en compte de ce type d'usagers, grâce à des cours spécifiques semblables à ceux dispensés au sujet des PMR.

Pour motiver les étudiants et les concepteurs, il serait intéressant de leur présenter les opportunités qu'implique la prise en compte des personnes déficientes intellectuelles, notamment en termes de multisensorialité et de feed-back potentiel par rapport à un bâtiment construit.

Par ailleurs, les normes actuelles sur l'accessibilité concernent uniquement la cécité et les déficiences motrices. Les déficiences intellectuelles et la surdit  mériteraient donc d'être prises en considération, afin de fournir un cadre théorique aux concepteurs. Même si l'établissement d'une norme n'est pas la réponse idéale étant donné la grande variation observée au sein d'un même handicap mental, elle peut constituer un bon point de départ pour la prise en compte d'usagers qui, le cas contraire, risqueraient d'être oubliés.

Par conséquent, l'instauration d'une norme est essentielle pour faire évoluer les mentalités. Néanmoins, il ne serait pas judicieux d'élaborer un cadre réglementaire strict pour la déficience intellectuelle, car il n'existe pas de « recette miracle » à appliquer pour concevoir une architecture adaptée aux usagers handicapés mentaux. Par conséquent, la norme pourrait, dans un premier temps, simplement appeler les concepteurs à adopter une démarche inclusive, nécessitant la consultation de personnes déficientes intellectuelles au moment de débiter un projet de bâtiment qui serait susceptible d'accueillir ce type de public.

La norme pourrait également fournir des pistes de solutions quant à la manière d'appliquer une méthodologie inclusive grâce à une sorte de « boîte à outils » à destination des concepteurs. Elle pourrait notamment proposer des techniques d'interaction un peu différentes de la traditionnelle « discussion informelle » que les architectes utilisent lors de la rencontre avec un client. Ces modalités d'interaction pourraient même être adaptées à d'autres profils d'utilisateurs, comme par exemple des seniors, des enfants ou encore des adultes non déficients.

BIBLIOGRAPHIE

ARTICLES SCIENTIFIQUES, LIVRES ET PUBLICATIONS

Annemans, M., Karanastasi, E., & Heylighen, A. (2014). From Designing for the Patient to Designing for a Person. Dans P. Langdon, J. Lazar, A. Heylighen, & H. Dong, *Inclusive Designing Joining Usability, Accessibility, and Inclusion* (pp. 189-200). Cambridge: Springer.

AWIPH Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées. (2014). Les travailleurs handicapés? Des travailleurs! Charleroi.

Baker, L. (2006). Observation: A Complex Research Method. *Library trends*, 55 (1), pp. 171-189.

Blomberg, J., Burrell, M., & Guest, G. (2003). An ethnographic approach to design. Dans J. Jacko (Éd.), *The human computer interaction handbook: fundamental, evolving technologies and emerging applications* (pp. 964-986). Mahwah.

Blondin, D. (2005). L'observation en situation en milieu primaire: dépasser les contraintes, enrichir la recherche. *Recherches qualitatives, Hors série* (2), pp. 18-37.

Bonjean, R. (2012). Dossier: Les personnes porteuses d'une trisomie 21 avançant en âge Editorial. *Le journal de l'apem t-21* (11), 1-2.

de Freminville, B. (2009). Le suivi médical des personnes porteuses de trisomie 21. *Le journal de l'apem t-21* (1), 7-8.

Ferreira, M., Cabral de Mello, D., & Duarte, J. (2012). Embodied Emotions: A Phenomenological Approach to Computation to Explore Empathy Through Architecture. *Digital Physicality - Proceedings of the 30th eCAADe Conference - Volume 2* (pp. 599-604). Prague: Czech Technical University in Prague, Faculty of Architecture (Czech Republic).

Froyen, H., & Herssens, J. (2015). En-abling Physical Environments. Prescriptive and descriptive approaches for Universal Design. *Journal of universal design in the built environment*, 1 (1), 25-31.

Froyen, H., Verdonck, E., De Meester, D., & Heylighen, A. (12 janvier 2009). Documenting handicap situations and eliminations through Universal Design Patterns. *Australasian Medical Journal*, 199-203.

Gold, R. (1958, March). Roles in Sociological Field Observations. *Social Forces*, 36 (3), pp. 217-223.

Herssens, J., & Heylighen, A. (2007). Haptic architecture becomes architectural hap. *Ergonomics for a future*. Lisekil: Nordic Ergonomic Society (NES).

Herssens, J., & Heylighen, A. (2008). Haptics and vision in architecture: designing for more senses. *Conference Sensory Urbanism* (pp. 102-112). Glasgow: Flâneur Press.

Heylighen, A., & Bianchin, M. (2013, January). How does inclusive design relate to good design? Designing as a deliberative enterprise. *Design Studies*, 34 (1), pp. 93-110.

Heylighen, A., Devlieger, P., & Strickfaden, M. (2009). Design Expertise as Disability And vice versa. *Communicating (by) Design* (pp. 227-235). Brussels: Chalmers University of Technology / Hogeschool voor Wetenschap & Kunst - School of Architecture Sint-Lucas.

Kinnaer, M., Baumers, S., & Heylighen, A. (2014). How do People with Autism (Like to) Live? Dans P. Langdon, J. Lazar, A. Heylighen, & H. Dong, *Inclusive Designing Joining Usability, Accessibility, and Inclusion* (pp. 175-185). Cambridge: Springer.

Lallemand, C., & Gronier, G. (2015). Fiche 6 Observation. Dans C. Lallemand, & G. Gronier, *Méthodes de Design UX 30 méthodes fondamentales pour concevoir et évaluer les systèmes interactifs* (pp. 81-94). Paris: Eyrolles.

Mace, R. (19 novembre 2004). What is universal design. *The Center for Universal Design at North Carolina State University*.

Martin, P., & Adrien, J.-L. (2005). Une revue de la recherche clinique internationale sur l'approche snoezelen en santé mentale. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 16 (1-2), pp. 97-109.

Martineau, S. (2005). L'observation en situation: enjeux, possibilités et limites. *Recherches qualitatives, Hors série* (2), pp. 5-17.

McAllister, K., & Maguire, B. (2012). Design considerations for the autism spectrum disorder-friendly Key Stage 1 classroom. *Support for Learning (SfL) British Journal of Learning Support*, 103-112.

McDonald, S. (2005). Studying actions in context: a qualitative shadowing method for organizational research. *Qualitative Research*, 5 (4), pp. 455-473.

Nijs, G., & Heylighen, A. (2015). Turning disability experience into expertise in assessing building accessibility: A contribution to articulating disability epistemology. *Alter, European Journal of Disability Research*, 9, 144-156.

Nijs, G., Vermeersch, P., Devlieger, P., & Heylighen, A. (2010). Extending the dialogue between design(ers) and disabled use(rs): from conversation to embodied skill. *Design 2010 - 11th international design conference* (pp. 1817-1826). Dubrovnik: Design society.

Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* London: Bloomsbury Academic.

Norman, D. A. (2012). *Design émotionnel Pourquoi aimons-nous (ou détestons-nous) les objets qui nous entourent?* De Boeck.

Pallasmaa, J. (2010). *Le regard des sens*. Paris: Edition du Linteau.

Rondal, J. (2008). Spécificité Neurocomportementale du Syndrôme de Down. *Congrès international Neuropsychologie et Comportement de la Personne Trisomique 21* (pp. 19-25). Junglinster: Trisomie 21 Lëtzebuerg a.s.b.l.

Savoie-Zajc, L. (2006). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? Dans F. Guillemette, & C. Baribeau, *Recherches qualitatives Collection hors série "Les actes"* (pp. 99-111). Montréal: Association pour la recherche qualitative.

Tufvesson, C., & Tufvesson, J. (2009). The building process as a tool towards an all-inclusive school. A Swedish example focusing on children with defined concentration difficulties such as ADHD, autism and Down's syndrome. *Journal of Housing and the Built Environment*, 24 (1), 47-66.

Van der Linden, V., Annemans, M., & Heylighen, A. (2015). "You'd want an energy from a building": User experience of healing environment in a Maggie's Cancer Caring Centre. *Proceedings of the 3rd European Conference on Design4Health*. Sheffield: Design Society.

RESSOURCES INTERNET

Asbl Les Hautes Ardennes. (29 octobre 2004). *Services accueil et hébergement Vielsalm*. Consulté le 15 avril 2016, sur Les Hautes Ardennes Vielsalm: <http://www.leshautesardennes.be/sah/>

AViQ Agence pour une Vie de Qualité. (27 novembre 2015). *Combient y a-t-il de personnes handicapées en Belgique, en Wallonie?* Consulté le 3 juin 2016, sur AViQ Handicap: https://www.aviq.be/handicap/questions/infos_conseils/statistiques.html

Fondation Jérôme Lejeune. (29 mai 2000). *A propos de la Trisomie 21*. Consulté le 15 avril 2016, sur Fondation Jérôme Lejeune chercher, soigner, défendre: <http://www.fondationlejeune.org/trisomie-21/a-propos-de-la-trisomie-21>

Lallemant, C. (9 avril 2015). *Evaluer les émotions*. Consulté le 17 mai 2016, sur UX Mind - User Experience Blog: <https://uxmind.eu/2015/04/09/evaluer-les-emotions/>

Maggie's. (4 octobre 2002). *About Maggie's*. Consulté le 7 mars 2016, sur maggie's: <https://www.maggiescentres.org/about-maggies/>

Matthew-Daniel, E., & Kamper, R. (2001, August 1). *Fly on the Wall Get to know what your users want with this low-cost method for collecting valid customer data*. Consulté le 18 février 2016, sur IBM developerWorks: <http://www.ibm.com/developerworks/library/us-fly/>

P&R. (5 juin 2000). *Tokyo Works*. Consulté le 22 avril 2016, sur Penezic & Rogina architects: <http://www.penezic-rogina.com/221295/2451807/research/tokyo-works>

RT21. (2000, novembre 2). *Qu'est-ce que la trisomie 21?* Consulté le 15 avril 2016, sur Regroupement pour la Trisomie 21: http://trisomie.qc.ca/apropos/quest-ce-que-la-trisomie-21/#en_detail

Service public fédéral Sécurité sociale. (2014, août 13). *De plus en plus de personnes handicapées ont besoin d'aide*. Consulté le 3 juin 2016, sur Direction générale Personnes handicapées: <http://handicap.fgov.be/fr/news/de-plus-en-plus-de-personnes-handicapees-ont-besoin-daide>

Thérien, S. (2015). *Synthèse sur le syndrome de Down*. Consulté le 15 avril 2016, sur Association du syndrome de Down "Trisomie 21": <http://www.asdet21.org/synthese.php>

Winance, M. (2014). *La conception universelle et le défi de la diversité. Quelques réflexions sur les principes de la conception universelle à partir d'une recherche empirique concernant la mobilité des personnes*. Consulté le 7 mars 2016, sur Inserm Institut national de la santé et de la recherche médicale: <http://www.hal.inserm.fr/halshs-01069002/>

ANNEXES

CONSENTEMENT DE PARTICIPATION A UN TRAVAIL DE FIN D'ETUDE

« Gestion et inclusion de la diversité: la notion du "handicap architectural".
Le cas des usagers atteints du syndrome de Down. »

Etudiante : Clémentine Schelings clementine.schelings@student.ulg.ac.be
Promotrice : Prof. Catherine Elsen catherine.elsen@ulg.ac.be

Vous avez été invité à participer à un travail de fin d'étude (TFE) réalisé par Clémentine Schelings, étudiante en 2^{ème} Master ingénieur civil architecte à l'Université de Liège, et encadré par le professeur Catherine Elsen. Le but de ce travail est d'analyser en quoi le handicap peut être le résultat d'une architecture mal conçue, plutôt qu'une caractéristique de l'utilisateur. Dans le cadre de ce TFE, deux séquences d'observations in situ sont prévues : une rencontre avec le résident dans son logement personnel, en présence de sa famille et de la psychologue, et une visite d'un lieu public conçu dans une optique inclusive avec un groupe de résidents et la psychologue. Ces deux entretiens seront filmés et enregistrés et seront organisés sur deux journées différentes. Vous avez été identifié comme participant potentiel à ce travail de recherche, car vous faites partie de l'entourage d'une personne atteinte du syndrome de Down, résident au C.E.C. La Hesse, et êtes sensibilisé au thème de l'art et du handicap.

Lisez les informations suivantes. N'hésitez pas à poser la moindre question et à nous faire part de vos incompréhensions avant de décider de votre participation ou non.

- L'entretien et l'excursion se font sur base volontaire. Vous avez de droit de ne pas répondre à quelque question que ce soit, de refuser et d'interrompre l'expérience à tout moment et pour tout motif.
- L'entretien dans le logement du résident devrait durer une heure tout au plus. La visite du lieu public implique les deux trajets et un moment passé sur place : l'ensemble ne devrait pas dépasser une demi-journée.
- Nous aimerions enregistrer et filmer les deux activités, de manière à pouvoir y faire référence dans la suite du travail. Nous n'enregistrons rien sans votre accord. Vous avez le droit de révoquer cette autorisation et d'interrompre l'opération à tout moment.
- Les photos, films et enregistrements audios du résident, de son logement et de la visite ne seront pas utilisés à des fins commerciales ou publicitaires, ne seront pas diffusés sans l'accord préalable de toutes les parties y apparaissant. Certaines photos pourraient cependant apparaître au sein du TFE, mais la post-identification des personnes sera rendue impossible, dans le respect de l'anonymat.
- A moins que vous ne nous donniez la permission d'utiliser votre nom et celui du résident et/ou de vous citer dans le TFE, les informations que vous nous communiquerez resteront confidentielles.

« J'ai compris la procédure décrite ci-dessus. Mes questions ont été entendues et j'ai reçu les réponses que j'attendais. J'accepte de participer à ce travail de fin d'étude. J'ai reçu une copie de ce formulaire. »

(Cochez toutes les cases adéquates s.v.p.)

- Je donne ma permission pour que le résident de mon entourage participe à cette étude :
 - Permission pour que le logement du résident soit visité en ma présence et celle de la psychologue.
 - Permission pour que le résident se rende sur un lieu public en la présence de la psychologue.
- Je donne ma permission pour que ces deux séances soient photographiées, filmées et enregistrées.
- Je donne la permission pour que les informations suivantes soient incluses dans le TFE :
 - Mon nom et celui du résident
 - Des citations directes issues des deux entretiens

Nom du sujet

Nom du responsable

Date et signature du responsable

Date et signature de l'étudiante

FICHE N°1 – MARIE-FRANCE

ETAPE 1 - Présentation et table de discussion

CONTEXTE D'OBSERVATION	
QUI? Personne observée	
Nom	
Prénom	Marie-France
Âge	25 ans
Talent artistique	La danse, le chant et les doigts magiques (confitures)
Fréquentation de "La 'S'"	Temps plein: 5 jours/semaine
Temps de résidence	Depuis le 24 octobre, donc un peu moins de 5 mois
Précédent logement	<input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/> Oui: deux déménagements
	
QUAND? Cadre temporel	
Date	Jeudi 17 mars 2016
Heure de début	16h15
Heure de fin	17h00
QUI? Personnes présentes	
<input checked="" type="checkbox"/> Famille : Sa maman <input type="checkbox"/> Educateur <input type="checkbox"/> Référent <input type="checkbox"/> Psychologue <input checked="" type="checkbox"/> Assistante sociale : Mélanie Biscaro <input type="checkbox"/> Autre	
OU? Cadre spatial	
Type de logement	<input type="checkbox"/> Foyer <input type="checkbox"/> Maison type bungalow <input type="checkbox"/> Appartement <input type="checkbox"/> Maison à étages <input checked="" type="checkbox"/> Autre: Maison à étages en location (gîte rural)
Description rapide	6 pièces: séjour, cuisine, salle-à-manger et un salon, séparés par une arche, salle de bain, deux chambres, un hall de nuit comportant un escalier de type hélicoïdal débouchant dans l'espace salon et un sas d'entrée. Il y a un R+2, mais je ne sais pas quelles pièces s'y trouvent (un espace grenier?)
	
Remarque générale	
Normalement, elle devait voir Grégory (son petit copain) après la journée au centre et ma présence perturbe ses activités habituelles. De plus, Grégory est jaloux que je passe une heure avec Marie-France. Néanmoins, les activités se terminent généralement vers 15h00, il donc c'est normal pour elle d'être à la maison entre 16h15 et 17h00.	

QUESTIONS POUR LA FAMILLE

1. Quel âge a Marie-France?

Marie-France: "Sais pas", elle secoue la tête et fixe la table, résolue à ne pas répondre à la question.

2. A quelle fréquence va-t-elle à "La 'S'"?

Marie-France: "3 jours semaine? Ben non!" Elle avait mal entendu, et voulait signifier que ce n'était pas la bonne information.

3. Quel est son talent artistique?

Marie-France: "La danse!" répété à trois reprises, preuve que c'est vraiment ce qu'elle préfère.

4. Depuis combien de temps séjourne-t-elle ici?

Depuis le 24 octobre 2015, ce qui est très récent.

5. Il y a-t-il eu d'autres déménagements avant celui-ci?

Il y a 8 ans, la maison familiale a été laissée à la sœur de Marie-France (29 ans, 2 enfants) pour qu'elle y fasse sa vie. Ce n'était pas un déménagement précipité, mais quelque chose de prévu depuis longtemps déjà. En effet, la maman envisageait de venir vivre dans les Ardennes avec Marie-France depuis toujours, car c'est de là qu'elle provient.

6. A-t-elle déjà partagé certains espaces avec d'autres personnes?

Elle a vécu avec sa sœur pendant 17 ans et avec son papa pendant 25 ans (jusqu'au dernier déménagement). Elle demande de temps en temps pour passer voir son papa et on lui donne l'occasion de séjourner chez lui pendant le week-end, mais elle ne veut pas, car elle préfère rentrer dans sa nouvelle maison. Marie-France: "Ouais ici" accompagné d'un signe de la main, le doigt pointé vers le sol de la cuisine. Sa maman: "C'est-à-dire que c'est pas pareil, non". "Je ne veux pas comparer". Dans la maison, elle partage également une partie de sa vie avec Grégory.

7. A-t-elle un endroit préféré ou une zone de refuge où elle se sent particulièrement bien?

Sa chambre, c'est d'ailleurs elle qui l'a choisie (entre les deux chambres) quand elles sont arrivées dans la maison. Elle y a un bureau que le papa de Grégory (son petit copain) lui a monté.

8. Le logement a-t-il été modifié depuis son installation?

Non, car il y a peu de temps qu'elles habitent là et l'hiver est une mauvaise période pour les travaux. De plus, elles sont très occupées : centre de jour du lundi au vendredi, banque et visite de la grand-mère en maison de repos le samedi matin. Le samedi après-midi par contre, "c'est nous deux": aller faire les courses, manger une glace et rentrer ranger les courses. C'est leur moment "tranquille" de la semaine, jusqu'au dimanche après-midi, moment où Grégory vient jusqu'au lundi matin. Sa maman les a autorisés à passer la nuit à condition que le lundi matin ils ne rouspètent aucun des deux quand le réveil sonne.

9. Quelles adaptations ont été nécessaires pour rendre le logement utilisable pour le résident?

Dans la maison précédente, aucune adaptation n'a été faite et c'est justement un peu ça qui a poussé la maman à déménager. Elle voyait que rien ne changeait, que le temps passait et elle en a eu marre de vivre dans cet endroit.



10. Ces aménagements ont-ils été opérés suite à la demande de Marie-France ou à une initiative de sa part?

Cette question ne s'est pas posée, car aucun aménagement n'a été fait. Cependant, j'ai pu voir par la suite qu'une poignée en métal avait été fixée dans l'escalier pour que Marie-France puisse s'y agripper lorsqu'elle descend l'escalier assise sur les fesses. On peut supposer que c'est une initiative de la maman suite à la peur (vertige) de Marie-France face à l'escalier.

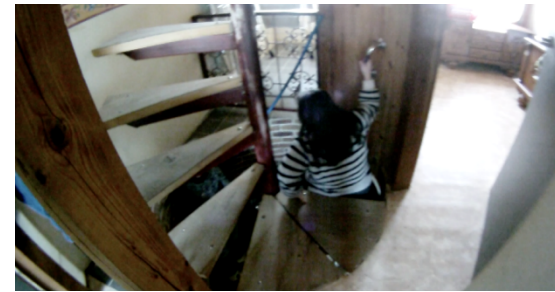
11. Pouvez-vous lister ce que vous considérez être au quotidien des obstacles ou des catalyseurs?

Aucun obstacle listé. Pourtant l'escalier est très problématique au quotidien.

Catalyseurs: le lave-vaisselle, car elle peut faire ses confitures comme au centre de jour et le bureau dans sa chambre, car elle peut prendre du temps pour elle dans son intimité (musique, écriture).

12. Trouvez-vous que le logement, tel qu'il est aujourd'hui, pourrait être amélioré?

Non, si ce n'est un écran plat, car Marie-France demande souvent pour en avoir un. Quoique l'escalier soit tout sauf idéal pour Marie-France, sa maman estime que c'est impossible de le changer (location, travaux importants).



QUESTIONS POUR LE RESIDENT

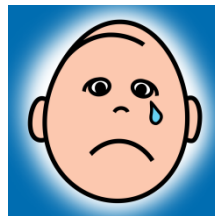
Peux-tu choisir 3 pièces que nous allons visiter ensemble?

- Chambre SDB Cuisine Salle-à-manger Bureau Salon Autre: Cuisine salle-à-manger

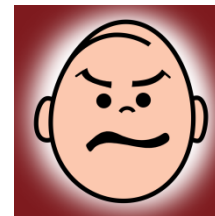
Que vois-tu sur ces images?



Content



Pleure



Pas content



Peur

PIECE #1

QUOI? Description des lieux

Fonction	Cuisine salle-à-manger (cuisine en long et table centrale pour 6 personnes)
Accès extérieur	Le seul accès extérieur est la porte d'entrée, pas d'accès direct vers la cour
Lumière naturelle	2 baies avec allège de taille moyenne (environ 1m ² chacune)
Vues	Vers la cour extérieure via les baies, vers le salon via l'arche séparant les deux pièces
Intimité	Maison mitoyenne à d'autres logements du même type donnant sur une cour commune
Ambiance	Paisible et conviviale, mais un peu sombre
Revêtements	Carrelage gris clair, papier peint jaune-orangé pâle, rideaux fleuris
Textures	Tout est relativement lisse et neuf, excepté les anciens meubles en bois
Appropriation	Petites décorations et bricolages de Marie-France (notamment pour Pâques)
Endroit favori	Assise à la table, à sa place, à gauche de la fenêtre, dos à la porte, face à la cuisine et au salon
"Fosse à serpents"	Table et meubles anciens imposants, avec des coins dépassants

QUOI? Description des actions

Posture	Assise: affalée sur sa chaise, coudes sur la table; Debout: mains sur les hanches
Gestuelle	Mouvements de tête répétés quand intéressée; se cogne souvent contre les meubles
Déplacements	Marche lente autour de la table (un tour complet)
Parole	Phrases saccadées liées à son énervement après s'être cognée et à son incompréhension
Emotion	Fâchée quand elle se cogne; soupirs d'ennui; incompréhension quand elle doit s'asseoir
Perturbation	Ne comprend pas pourquoi je lui demande ça; regarde les images avant que je n'en parle

COMMENT? Description des objets utilisés

Mobilier favori	Élément de cuisine où se trouvent les friandises, Marie-France est gourmande.
Objet favori	La taque de cuisson où elle fait des crêpes avec sa maman.
Déviations d'usage	Je n'ai rien remarqué de particulier dans la cuisine.



QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

Au départ, elle choisit le bonhomme apeuré, mais quand on lui demande "T'as peur dans la cuisine?", elle dit non et éclate de rire. On peut toutefois noter qu'elle avait aperçu cette image avant le début de l'entretien et l'avait trouvée "drôle", ce qui peut expliquer pourquoi elle l'a choisie. Une autre hypothèse pourrait être qu'elle n'était pas à l'aise en ma présence puisque c'était seulement la deuxième question que je lui posais en direct. Quand on lui repose la question, elle choisit le bonhomme content. Pourquoi est-elle contente dans la cuisine? Car elle aime "ranger et faire la vaisselle".

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

"Faire les confitures et ranger les courses"

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Elle fait un tour de la pièce sans s'arrêter pour s'asseoir, car elle n'avait pas compris ce que je lui demandais. De plus, en quittant sa place préférée elle ne sait pas où se rasseoir. Finalement, elle se rassied à sa place, mais ça lui paraît ridicule.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

"Grande pièce"

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

"Oui celle-là" (aime bien)

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

Elle montre l'image où il fait lumineux.

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposant ou plutôt animée et bruyante?

Elle n'a pas pu choisir entre les deux : elle s'y repose parfois, mais y fait également beaucoup d'activités. D'après sa maman, elle fait beaucoup de choses dans la cuisine, mais elle les fait lentement, à son rythme. Mais bruyamment tout de même.

Remarque générale sur la question 4

Pendant toute l'activité avec les images, elle ne relève jamais la tête pour regarder comment est la pièce: elle est concentrée sur les images que je lui montre et répond aux questions grâce à sa mémoire et à la manière dont elle ressent le lieu d'habitude. On peut se poser la question de savoir si elle ne choisit pas systématiquement la carte à connotation positive.

5. Montre-moi ton meuble préféré.

Elle choisit un plan de travail de la cuisine, près de la machine à café et au-dessus duquel se trouve l'armoire à friandises. Il y a aussi quelques éléments de décoration et c'est le plan de travail le plus lumineux, car il est tout juste à côté de la fenêtre.

6. Montre-moi ton objet préféré.

Elle choisit la taque de cuisson, car elle "cuit à la poêle", dit-elle en mimant l'action de cuire des crêpes.

PIECE #2	
QUOI? Description des lieux	
Fonction	Salon (canapé en coin 4 places, table basse centrale, meuble TV et poêle à bois)
Accès extérieur	Le seul accès extérieur est la porte d'entrée, pas d'accès direct vers le jardin.
Lumière naturelle	1 baie avec allège de taille moyenne (environ 1m ²)
Vues	Vers le jardin via la baie, vers la cuisine via l'arche séparant les deux pièces
Intimité	Peu de voisinage et pièce orientée vers le jardin: endroit très intimisé
Ambiance	Paisible et chaleureuse, assez sombre et introvertie, mais confortable
Revêtements	Carrelage gris clair, papier peint jaune-orangé pâle rideaux violet foncé
Textures	Meuble TV en bois, table basse en verre, canapé recouvert d'un drap blanc moelleux
Appropriation	Petites décorations et bricolages de Marie-France (notamment pour Pâques); plus chargé
Endroit favori	Couchée sur le petit côté du canapé en L, juste sous la fenêtre, face aux 2 pièces et à la télévision
"Fosse à serpents"	Table basse centrale en verre, avec des coins saillants, et surtout l'escalier hélicoïdal sans contremarches, qu'elle doit descendre sur les fesses, car elle a le vertige et des difficultés motrices liées à son poids.
QUOI? Description des actions	
Posture	Assise: les mains sur les genoux; Debout: bras ballants
Gestuelle	Montre les images choisies avec son doigt et cette fois montre la pièce du doigt à plusieurs reprises
Déplacements	Marche lentement et traîne les pieds (elle commence manifester des signes de fatigue)
Parole	Phrases beaucoup plus longues et plus construites (s'habitue à l'exercice et à ma présence)
Emotion	Fâchée quand elle se cogne; impatience quand on change de pièce et qu'elle doit m'attendre
Perturbation	Sa maman et Mélanie sont restées dans la cuisine, ce qui explique peut-être qu'elle y soit retournée; sa maman est à l'étage depuis 2 minutes et Marie-France l'entend, elle soupire en regardant l'escalier
COMMENT? Description des objets utilisés	
Mobilier favori	Le meuble avec la télé et la chaîne hifi, car elle adore danser
Objet favori	La télévision, qu'elle regarde le soir avec sa maman
Déviations d'usage	Je n'ai rien remarqué de particulier dans le salon.



QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

Elle choisit le bonhomme content.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

"Ici?" demande-elle en pointant le sol avec son doigt. "Je regarde des films" "Monter" précise-t-elle étant donné que l'escalier est dans le salon. "Je me couche" dans le fauteuil après le souper. Généralement, elle s'endort devant la TV et se réveille à 20h45.

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

"Je fais un tour comme ça alors?" demande-t-elle en agitant le doigt de manière circulaire vers le sol autour de la table. Quand je lui dis qu'elle fait comme elle veut, elle commence son tour et le termine dans la cuisine (elle ne perçoit pas la limite entre les deux pièces). Elle s'assied sous la fenêtre, à l'endroit où elle va chaque soir pour se reposer. Elle se déplace un peu vers moi.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

"Petite pièce"

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

"Ici ou là?" "Ici" et hoche la tête. Elle choisit "aime pas", mais quand on lui demande pourquoi elle n'aime pas, elle dit "Si, celle-là" et montre le bonhomme qui aime bien. Peut-être qu'il y a des choses qu'elle n'aime pas, mais elle ne parvient pas à dire quoi et peut-être même n'ose-t-elle pas les exprimer. Etant donné qu'elle aime beaucoup la lumière, et s'oriente toujours vers les fenêtres, on peut supposer qu'elle trouve cette pièce sombre, mais qu'elle l'aime bien le soir pour regarder la télévision.

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

"Tout noir". Quand on lui dit que c'est vrai qu'il fait plus sombre, elle dit "Non! Clair" (difficulté à différencier les deux pièces)

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante?

Elle choisit l'image "animé", mais dit quand même qu'elle se couche dans le fauteuil. D'après sa maman, elle est plus calme dans le salon mais elle précise qu'elles dansent parfois dans le salon, ce qui explique le choix d'une pièce animée.

Remarque générale sur la question 4

Pendant tout le jeu avec les images, il y a plus d'incohérence que tout à l'heure: on peut supposer que les deux réponses sont souvent possible et qu'elle a plus de mal à choisir. De plus, elle regarde un peu plus autour d'elle qu'avant. Quand elle hésite, elle lève les yeux vers sa maman et Mélanie.

5. Montre-moi ton meuble préféré.

Elle montre le meuble TV en premier, et comme je lui demande pourquoi, elle change d'avis pour la télévision puis pour la chaîne hifi. On peut remarquer que c'est le meuble le plus proche de la fenêtre (à part le fauteuil). C'est devant ce meuble qu'elle fait ses chorégraphies de Maryse (animatrice à "La 'S'").

6. Montre-moi ton objet préféré.

Elle choisit la télévision.

PIECE #3	
QUOI? Description des lieux	
Fonction	Chambre (lit deux personnes, deux tables de nuit, bureau, commode et garde-robe)
Accès extérieur	Aucun accès extérieur au R+1
Lumière naturelle	2 baies avec allège assez grandes (environ 1,5m ² chacune)
Vues	Vers le jardin
Intimité	Pièce intime: séparée des pièces de vie par la cage d'escalier et le hall de nuit
Ambiance	Lumineuse, reposante, calme, un peu anonyme (la maman a sûrement rangé avant notre arrivée)
Revêtements	Plancher en bois clair, murs peints en blancs, rideaux à carreaux oranges
Textures	Meubles anciens en bois, tables de nuit en métal gris
Appropriation	Très peu de marques d'appropriation, espace très rangé et étonnamment peu investi
Endroit favori	Sur son lit, qu'elle partage une fois par semaine avec Grégory (chacun sa place)
"Fosse à serpents"	L'accès à la chambre: il faut monter par l'escalier, et c'est encore plus compliqué pour descendre. Montée: debout, agrippée aux briques des murs; Descente: sur les fesses jusqu'à la 5 ^{ème} marche. Le lit: il est trop haut pour que ses pieds touchent le sol quand elle s'y assoit.
QUOI? Description des actions	
Posture	Assise: appuyée sur son bras. Debout: me montre sa danse
Gestuelle	Elle se soutient du bras droit et montre les images du bras gauche
Déplacements	Pour me montrer qu'elle aime danser, elle me montre une chorégraphie dans sa chambre
Parole	Ne parle quasiment plus (excepté onomatopées) et montre systématiquement les images
Emotion	Fatiguée, lassée du jeu au bout de 3 fois; Fière de montrer qu'elle sait danser
Perturbation	Un peu déséquilibrée, car le bout du lit est mou et que ses pieds ne touchent pas le sol
COMMENT? Description des objets utilisés	
Mobilier favori	Bureau, où elle écrit (dessine). C'est le papa de Grégory qui le lui a donné.
Objet favori	Sa chaîne hi-fi, pour écouter de la musique et danser. Elle est posée sur l'appui de fenêtre (lumière)
Déviations d'usage	Les chaises servent à poser des objets.



QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

Au départ, elle choisit le bonhomme pas content, mais après coup : "Non pas celui-là, l'autre" en montrant le bonhomme content. Il est possible qu'elle soit un peu énervée, car ça fait près d'une demi-heure que je lui pose des questions, mais aussi car elle vient de monter l'escalier, qu'elle n'aime pas du tout. Mais elle est quand même contente dans sa chambre.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

Elle dort, travaille à son bureau, fait son lit, danse et écoute de la musique.

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Elle s'est assise au bout de son lit.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

Montre l'image de la grande pièce.

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

Montre l'image du bonhomme qui aime bien.

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

Montre l'image de la pièce lumineuse.

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante?

Elle choisit la pièce calme, car c'est là qu'elle dort. Cependant, par après, j'ai pu voir que c'est également dans cette pièce qu'elle "écrit" à son bureau, et elle danse également au milieu de sa chambre, dans l'espace entre le lit et la garde-robe.

Remarque générale sur la question 4

Elle va beaucoup plus vite pour identifier les images.

5. Montre-moi ton meuble préféré

Elle choisit le bureau, qui est juste en face d'une des deux fenêtres.

6. Montre-moi ton objet préféré.

La chaîne hi-fi, sans aucune hésitation.

Remarques supplémentaires

La faible quantité de décorations peut s'expliquer de deux manières: premièrement parce qu'elles n'habitent ici que depuis 5 mois, deuxièmement parce que Marie-France fait de l'asthme et on évite ici les objets qui prennent la poussière. C'est d'ailleurs particulièrement frappant dans sa chambre, car les trisomiques conservent habituellement leur chambre d'enfant, or ici ce n'est pas du tout le cas (aucune peluche par exemple). De manière générale, la maison est jugée "parfaite" par la maman et Marie-France, mais c'est sans doute lié au fait que leur maison précédente était beaucoup moins bien que celle-ci et qu'elles sont contentes d'avoir déménagé. Ce n'est pas ici une question d'architecture uniquement, mais aussi de contexte familial.

Lien de l'image du gîte : http://www.booking.com/hotel/be/gite-klein-rost.fr.html#map_closed

FICHE N°2 – RITA

ETAPE 1 - Présentation et table de discussion

CONTEXTE D'OBSERVATION	
QUI? Personne observée	
Nom	
Prénom	Rita
Âge	48 ans
Talent artistique	Théâtre, dessin, peinture et gravure
Fréquentation de "La 'S'"	Temps plein: 5 jours/semaine
Temps de résidence	Une vingtaine d'années environ
Précédent logement	<input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/> Oui: un déménagement
OU? Cadre spatial	
Type de logement	<input checked="" type="checkbox"/> Foyer : Clos des Aubépines à Bèche <input type="checkbox"/> Maison type bungalow <input type="checkbox"/> Appartement <input type="checkbox"/> Maison à étages <input type="checkbox"/> Autre: Maison à étages en location (gîte rural)
Description rapide	Foyer divisé en trois parties appelées des «appartements». Dans cet appartement-ci, il y a des espaces communs : deux salons et un espace cuisine salle-à-manger. Les chambres sont conçues pour deux résidents et les salles de bain sont partagées par 2 chambrées.
Remarque générale	
Normalement, elle devait rester au centre l'après-midi pour suivre les activités de jour, mais on a dû la ramener après les activités du matin car elle avait rendez-vous avec moi. A première vue, elle m'en veut et aurait préféré rester à Rencheux, ce qui fait qu'elle n'est vraiment pas très collaborative. De plus, Mme Lallemand était occupée quand je suis arrivée et Mme Delos a essayé de commencer l'entretien, mais Rita est assez fermée avec elle. De plus, Rita avait perdu son sac et nous n'avons pas pu commencer avant qu'elle le retrouve.	



QUAND? Cadre temporel

Date Mardi 22 mars 2016

Heure de début 13h37

Heure de fin 14h27

QUI? Personnes présentes

Famille

Educateur : Martine Lallemand

Référent

Psychologue

Assistante sociale

Autre : Directrice du foyer Anne Delos



QUESTIONS POUR LA FAMILLE

1. Quel âge a Rita?

Rita: "Qui? Sais pas", elle regarde son magazine et n'a pas trop envie de répondre. Martine Lallemand me précise qu'elle est née le 28 juin 1967.

2. A quelle fréquence va-t-elle à "La 'S'"?

Mme Delos lui demande si elle va tous les jours à Rencheux, et elle répond "Oui".

3. Quel est son talent artistique?

Elle fait du théâtre et a déjà participé à des spectacles. Elle fait également de la peinture et du dessin, ainsi que de la gravure.

4. Depuis combien de temps séjourne-t-elle ici?

Martine Lallemand travaille ici depuis 16 ans et Rita était déjà là quand elle a commencé. Elle estime donc la durée de séjour de Rita à une vingtaine d'années.

5. Y a-t-il eu des déménagements?

Avant de venir au foyer, Rita était en famille. Ensuite, elle est venue progressivement jusqu'à y séjourner complètement.

6. A-t-elle déjà partagé certains espaces avec d'autres personnes?

Ils sont 11 dans cet appartement et l'espace est très petit. Ils partagent les lieux au petit déjeuner, en fin de journée et le soir. Puisque Rita est dans une chambre double, c'est très rare quand elle est seule. Son petit copain occupe également le même appartement que Rita. De plus, les éducateurs et les résidents des autres appartements sont également des personnes qu'elle fréquente régulièrement (dans les espaces du RDC de temps en temps).

7. A-t-elle un endroit préféré ou une zone de refuge où elle se sent particulièrement bien?

Rita passe beaucoup de temps dans les deux petits salons, notamment pour lire des magazines et regarder la télévision avec son copain. Même le week-end, Rita passe beaucoup de temps dans le petit salon, car elle s'y sent bien.

Elle aime bien sa chambre également. D'ailleurs, pendant l'observation, Rita est partie pour "aller aux toilettes", mais on ne la trouvait plus et on a cru qu'elle était allée dans sa chambre. En réalité, elle était allée utiliser une autre salle de bain. Dans sa chambre, elle écoute de la musique et c'est là qu'elle se réfugie "dans son petit monde".

8. Le logement a-t-il été modifié depuis son installation?

Un changement très récent vient d'être réalisé, depuis une semaine seulement. L'espace salon a été réorganisé en deux sous-espaces, car les résidents qui voulaient parfois se mettre un peu plus au calme ne disposaient que d'un seul espace commun où se trouvaient les 11 résidents. Pour assurer l'appropriation par les résidents, les responsables ont placé une table en bois dans le nouveau salon : celle-ci a été réalisée par l'un des résidents (copain de Rita). D'ailleurs, Rita a bien investi cet endroit et a choisi de s'installer là-bas directement en rentrant des activités de jour.

Au niveau des modifications précédentes, l'ancien bâtiment a été transformé et agrandi depuis sa création. Rita a également changé de chambre plusieurs fois et également changé une fois de voisine de chambre, mais ces changements ne l'ont pas particulièrement affectée.



9. Quelles adaptations ont été nécessaires pour rendre le logement utilisable pour le résident?

Vu la petite taille de Rita, on évite les rangements trop en hauteur. Les assiettes et tasses sont placées sur la première étagère, facilement accessibles. Au niveau du confort dans les fauteuils, des petits tabourets sont prévus pour qu'elle puisse y poser les pieds, d'autant plus qu'elle a une prothèse à la hanche. De plus, après son opération de la hanche, les éducateurs ont évité au maximum les escaliers pendant un moment. Etant donné la configuration des lieux cependant, ils n'ont pas tellement eu le choix : l'appartement se situe entièrement au R+1. Heureusement, Rita ne doit emprunter l'escalier que 2 fois par jour, en allant et en revenant des activités de jours. Tout le reste est accessible de plein pied (ou par des pentes PMR).

10. Ces aménagements ont-ils été opérés suite à la demande de Rita ou à une initiative de sa part?

"D'elle-même, non"

11. Pouvez-vous lister ce que vous considérez être au quotidien des obstacles ou des catalyseurs?

Obstacles: Les fauteuils sont problématiques, de la même manière que les autres meubles bas (tables), car certains résidents sont malvoyants. Il faut donc veiller à garder un aménagement le plus fixe possible pour éviter que les personnes ne s'y prennent les pieds. Ces meubles posent également problème pour les résidents qui ont du mal à se déplacer: le chemin n'est pas suffisamment dégagé. Un autre problème est la taille de l'endroit : c'est petit et très concentré, or Rita est quelqu'un qui bouge beaucoup et a besoin de plus d'espace. En plus, elle est souvent dans les conflits et ce serait préférable pour elle de pouvoir s'isoler de temps en temps.

Catalyseurs: Les espaces salons sont très appréciés des résidents, car ils peuvent s'y reposer après les activités de jour. La présence de l'ascenseur depuis 5 ans est très pratique, d'autant plus que les résidents vieillissent.

12. Trouvez-vous que le logement, tel qu'il est aujourd'hui, pourrait être amélioré?

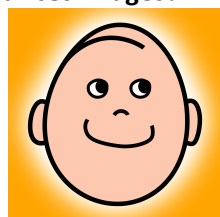
La sécurité au niveau des escaliers mériterait d'être revue: un garde-corps permettrait de diminuer la largeur du passage et un marquage au sol permettrait d'identifier les premières marches. "La vue n'est pas toujours très bonne et parfois ils n'ont pas le relief comme ça, la troisième dimension". La toiture en pente crée des espaces de faible hauteur sous plafond et assez étouffants (même pour des personnes de petite taille, car elles se cognent).

QUESTIONS POUR LE RESIDENT

Peux-tu choisir 3 pièces que nous allons visiter ensemble?

Chambre SDB Cuisine Salle-à-manger Bureau Salon Autre: Petit salon

Que vois-tu sur ces images?



Il rit



Il pleure



Fâché



Triste/Peur

ETAPE 2 - Visite du logement

PIECE #1

QUOI? Description des lieux

Fonction	Petit salon (5 places assises dans des fauteuils, table basse, meuble TV, étagères)
Accès extérieur	Pas d'accès extérieur puisque nous sommes au R+1
Lumière naturelle	3 baies en toiture, à éclairage zénital, de taille moyenne (environ 1m ²)
Vues	Exclusivement vers le ciel
Intimité	Appartement isolé des deux autres (chacun à un étage différent); peu de voisinage
Ambiance	Confortable, calme et intimiste, mais un peu trop confinée; relativement lumineuse
Revêtements	Linoléum vert foncé, peinture blanche et grise sur les murs, plinthes en bois
Textures	Table basse rivée de clous et de planchettes, sol et murs lisses, fauteuils moelleux
Appropriation	Beaucoup de magazines sur les étagères, chacun a son fauteuil préféré (place)
Endroit favori	Allongée dans le fauteuil noir, la tête du côté de la lumière, face à la zone de passage; Assise dans le fauteuil noir, à la place la plus proche de la baie, face à la télévision
"Fosse à serpents"	Table basse au milieu du chemin, surtout qu'elle est recouverte de clous



QUOI? Description des actions

Posture	Couchée au départ, mais l'éducatrice la fait asseoir pour qu'elle se concentre un peu
Gestuelle	Porte les mains au visage pour se cacher; ne tient pas en place
Déplacements	Se repositionne dans le fauteuil, perd parfois un peu l'équilibre; Marche lentement et traîne les pieds.
Parole	Refuse de parler au début, mais fini par accepter de participer au jeu; Insultes
Emotion	Fermée et grognon au départ; de plus en plus réceptive et amusée (rigole beaucoup)
Perturbation	Eblouie par la lumière et cligne des yeux plusieurs fois; Se cogne

COMMENT? Description des objets utilisés

Mobilier favori	Fauteuil beige de style ancien
Objet favori	La télévision
Déviations d'usage	Je n'ai rien remarqué de particulier dans le petit salon

QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

Au départ, elle ne veut pas choisir, mais finalement elle montre du doigt le bonhomme qui rit.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

Rita : "Sais pas moi". Elle dit qu'elle ne fait "rien" dans cette pièce, mais avec l'aide de Mme Lallemand, j'apprends qu'elle regarde la télévision avec Joseph, son petit copain, qu'elle aime lire les magazines le soir dans le fauteuil et qu'elle écoute de la musique. Pendant toute cette question, Rita est un peu perturbée: elle ne comprend pas que je lui demande d'expliquer ce qu'elle fait d'habitude, mais croit qu'on lui demande d'expliquer ce qu'elle est en train de faire maintenant, c'est-à-dire pendant que je l'interroge. Or, elle ne comprend pas trop ce que je fais là.

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Elle s'est assise dans le canapé noir, puis a étendu ses jambes devant elle en direction de la fenêtre. C'est le seul où l'on peut se coucher, car il peut accueillir 3 personnes, alors que les deux autres fauteuils sont plus petits et n'ont qu'une seule place.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

"Grande je dis". A partir de cette question, Rita devient plus collaborative et semble plus intéressée par l'activité que je lui propose.

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

A ce moment, Rita manifeste vraiment de l'intérêt, se rassied convenablement et prend l'image dans ses mains. "Ca j'aime bien"

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

"Fait tout noir, oui" Pour vérifier, Mme Lallemand demande à Rita comment est la pièce maintenant et Rita choisit la carte lumineuse. Quand on lui demande ensuite comment c'est le soir, elle indique l'image de la pièce sombre. Elle se base donc sur ses habitudes d'usage pour répondre.

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante?

"Bouge partout". Même si elle a reconnu un fauteuil sur l'image, elle ne se laisse pas influencer et maintient qu'elle est agitée dans cet endroit, même le soir. Mme Lallemand me dit alors que c'est vrai que Rita est très active. En effet, j'avais également remarqué qu'elle s'agitait un peu, même en étant assise dans un fauteuil.

Remarque générale sur la question 4

Rita fait vraiment la différence entre ce qui se passe maintenant et ce qui se passe habituellement dans cette pièce. Il lui a fallu un moment pour comprendre ce que je lui demandais, mais une fois qu'elle s'est habituée à ma présence, elle s'est montrée beaucoup plus intéressée. La présence de Mme Lallemand plutôt que celle de Mme Delos a également eu un impact très positif sur son comportement.

5. Montre-moi ton meuble préféré.

Son meuble préféré est dans l'autre pièce. Dans le petit salon, elle choisit le fauteuil beige de style ancien (qui n'est pas celui où elle préfère s'asseoir).

6. Montre-moi ton objet préféré.

"Moi j'aime bien la TV". Quand je lui demande de poser la carte sur la TV, elle refuse! "Oh non !" C'est une épreuve pour elle de se déplacer.

PIECE #2	
QUOI? Description des lieux	
Fonction	Grand salon (6 fauteuils une place, 3 tables basses, un meuble TV, placards sous combles)
Accès extérieur	Pas d'accès extérieur puisque nous sommes au R+1
Lumière naturelle	4 baies de toiture de taille moyenne (environ 1m ²)
Vues	Vers le ciel exclusivement
Intimité	Endroit intimisé; orientation côté route
Ambiance	Confortable et colorée, mais un peu confinée; luminosité inégale en fond de pièce
Revêtements	Linoléum bleu foncé, peinture blanche et turquoise sur les murs, plinthes en bois
Textures	Canapés en cuir moelleux, sièges et tables en bois lisse
Appropriation	Petites décorations et bricolages de Pâques; un aquarium et quelques tableaux
Endroit favori	Assise dans un fauteuil en bois courbé, sous les fenêtres, dos aux placards, face à l'espace cuisine salle-à-manger qui est en communication directe avec l'espace salon.
"Fosse à serpents"	Le plafond incliné: Rita se cogne la tête quand elle se relève de son siège, qui est adossé au mur de façade.
QUOI? Description des actions	
Posture	Assise: appuyée sur l'accoudoir du fauteuil; Debout : démarche claudicante, bras pliés devant elle
Gestuelle	Donne des coups de pied dans la table basse; Montre les images du doigt; Cligne fréquemment des yeux, soit parce qu'elle est éblouie, soit parce qu'elle ne voit pas bien (problème de vue?)
Déplacements	Bouge beaucoup: se met debout; Même assise, se balance d'avant en arrière dans son fauteuil
Parole	Elle fait des phrases plus complètes, son ton est assez expéditif et direct
Emotion	Rigole beaucoup et se met à faire des blague: humeur joueuse; peu concentrée et lassée par le jeu
Perturbation	Le placard derrière elle est cassé et elle se retourne sans cesse pour regarder la porte, qui est dans son dos. Elle s'intéresse également à la guirlande qui est suspendue juste au-dessus de sa tête.
COMMENT? Description des objets utilisés	
Mobilier favori	Un fauteuil en bois et en tissu bleu marine
Objet favori	La chaîne stéréo
Déviations d'usage	Je n'ai rien remarqué de particulier dans le grand salon.



QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

"Celle-là" dit-elle en choisissant le bonhomme qui pleure. Quand on lui demande si elle est triste, elle répond "Oui, triste". Quand je lui demande pourquoi, elle dit "Sais pas moi!" et se met à rire. Puisque Rita aime faire des blagues, difficile de savoir si elle a donné la bonne information ou non. Mme Lallemand essaye alors de lui tirer les vers du nez et parvient à lui faire dire qu'elle s'"amuse" dans le salon, ce qui sous-entend qu'elle est plutôt contente. Elle finit par pointer du doigt le bonhomme qui rit.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

Rita n'est plus du tout concentrée à cause de la porte du placard qui est cassée. Elle veut se lever et partir. Quand on lui demande de se rasseoir et de répondre aux questions, elle dit à nouveau qu'elle "est triste" le soir. Une fois encore, elle rigole ensuite, ce qui nous laisse supposer que c'était une blague. Finalement, elle nous dit qu'elle regarde "la TV" et qu'elle écoute la "musique" de ses "CD" et de la "radio".

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Elle choisit de s'asseoir dans le fauteuil en bois courbé qui fait face à la cuisine et qui est adossé aux placards sous les combles. Depuis cet endroit, elle a des vues vers tous les espaces (la cuisine, les deux couloirs, tout l'espace salon et la TV). Pour s'y asseoir, elle a besoin d'un peu d'aide, car c'est un siège assez bas et qu'elle a des difficultés motrices à cause de sa hanche.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

"Grande pièce je te dis"

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

"Moi j'aime bien comme ça"

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

Ici, elle est perturbée, car l'image que je lui donne représente une chambre, donc elle dit "dodo". Difficilement, elle finit par dire qu'"il fait tout noir".

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante?

Elle me fait comprendre qu'elle fait plein d'activités et qu'elle bouge "beaucoup". Mme Lallemand confirme que Rita ne passe pas tout son temps assise.

Remarque générale sur la question 4

Rita est plus dissipée, mais elle prend toutes les images en main pour les observer de plus près. Cela a pour conséquence qu'elle se concentre beaucoup sur l'image, mais ne regarde plus du tout ce qui se passe autour d'elle. Elle répond donc aux questions d'après son ressenti global.

5. Montre-moi ton meuble préféré.

"Attends, attends, attends" A nouveau, elle se focalise sur la carte et me montre son fauteuil préféré sur la carte. Après, elle choisit un fauteuil identique à celui dans lequel elle est assise, mais qui est ailleurs dans la pièce.

6. Montre-moi ton objet préféré.

Elle va chercher un livre dans la pièce à côté. Dans le grand salon, elle choisit finalement la chaîne stéréo, car elle aime écouter de la musique.

PIECE #3	
QUOI? Description des lieux	
Fonction	Chambre (2 lits simples, deux tables de nuit, deux armoires, deux chaises)
Accès extérieur	Aucun accès extérieur au R+1; Arrivée à la chambre via une rampe PMR
Lumière naturelle	1 baie moyenne avec allège (environ 1m ²)
Vues	Vers le jardin: pour l'instant, celui-ci est en travaux (projet de jardin sensoriel)
Intimité	Chambre partagée avec une autre personne: la pièce est comme séparée en deux zones où chacune a sa propre intimité (Rita s'approprie la zone du côté de la fenêtre et sa copine de chambre la zone du côté de la porte)
Ambiance	Ambiance girly et enfantine: tout est rose et on retrouve beaucoup d'éléments de décoration; la pièce est un peu sombre et un peu encombrée, mais plutôt confortable
Revêtements	Linoléum beige clair, murs peints en violet, meubles en bois blancs, lit en métal peint rose, draps roses
Textures	Tout est lisse et net
Appropriation	Beaucoup de décorations: cadres, peluches, photos; Forte appropriation; Prénom marqué sur certaines affaires
Endroit favori	Assise sur une petite chaise pliante en toile verte
"Fosse à serpents"	La pièce est fort petite par rapport à tout ce qu'il faut y mettre: les meubles sont dans le chemin et les circulations au sein de l'espace sont alambiquées
QUOI? Description des actions	
Posture	Assise: un peu coincée dans sa chaise; Se penche pour ouvrir le tiroir de son armoire, mais ne s'abaisse pas, alors que ce tiroir est au niveau du sol
Gestuelle	Elle s'accoude lorsqu'elle s'assied sur la chaise.
Déplacements	Pour me montrer sa chambre, elle est plus souvent debout qu'assise et se dirige vers ce dont elle parle
Parole	Parle beaucoup et cherche vraiment à se faire entendre
Emotion	Enthousiaste; Curieuse et espiègle: elle sait que l'armoire est fermée la journée, mais profite de ma présence pour qu'on la lui ouvre
Perturbation	Difficulté pour choisir son livre préféré: on sent bien qu'elle les aime beaucoup
COMMENT? Description des objets utilisés	
Mobilier favori	Son armoire, qui est fermée à clef en journée
Objet favori	Ses magazines, qui se trouvent dans le tiroir de son armoire et sont accessibles sans la clef
Déviations d'usage	L'appui de fenêtre sert d'étagère pour accueillir la chaîne stéréo de Rita

QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

Elle choisit le bonhomme content, sans hésitation.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

Elle dort et écoute de la musique, elle a beaucoup de CD et une chaîne stéréo qu'elle aime beaucoup.

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Elle s'est assise dans la petite chaise verte qui se trouve dans sa partie de la chambre. On peut remarquer qu'à part pour entrer dans la pièce, elle ne s'aventure jamais dans la partie de la chambre occupée par l'autre personne.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

Montre l'image de la grande pièce.

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

Montre l'image du bonhomme qui aime bien.

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

Montre l'image de la pièce lumineuse.

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante?

Elle choisit la pièce calme, car c'est là qu'elle dort, mais c'est aussi là qu'elle écoute sa musique. On peut également supposer qu'une sorte de respect mutuel s'est instauré entre les deux occupantes de la chambre et que c'est donc un endroit qui reste calme. C'est d'ailleurs le seul endroit que Rita a qualifié de calme parmi les trois pièces que nous avons visitées.

Remarque générale sur la question 4

Rita répond à mes questions en interagissant avec l'espace: elle se déplace pour me montrer ce dont elle parle et ne se focalise plus sur les images.

5. Montre-moi ton meuble préféré

Elle choisit son armoire, en espérant qu'on la lui ouvre exceptionnellement pendant la journée parce que je suis là.

6. Montre-moi ton objet préféré.

Elle me montre ses catalogues et celui qu'elle préfère est un magazine de cuisine.


Remarques supplémentaires

En repartant du foyer, j'ai pu discuter rapidement avec d'autres éducatrices. J'en ai profité pour leur demander ce qu'elles aimeraient changer dans le bâtiment. J'ai pu voir qu'elles n'étaient pas très satisfaites des architectes, qui ne s'intéressent pas assez à la réalité du terrain. En effet, les portes sont trop étroites pour permettre le passage des lits, les sorties de secours sont trop compliquées à identifier et à emprunter pour des personnes trisomiques (bâtiment labyrinthique) et les fenêtres sont trop petites dans les salles de bain pour assurer une aération suffisante.

Lien de l'image du foyer : <http://www.leshautesardennes.be/sah/hebergements/en-institution/clos-des-aubepines/>

FICHE N°3 – PASCAL

ETAPE 1 - Présentation et table de discussion

CONTEXTE D'OBSERVATION															
QUI? Personne observée	QUAND? Cadre temporel														
Nom Prénom Âge Talent artistique Fréquentation de "La 'S'" Temps de résidence Précédent logement	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 150px;">Date</td> <td>Jeudi 24 mars 2016</td> </tr> <tr> <td>Heure de début</td> <td>17h39</td> </tr> <tr> <td>Heure de fin</td> <td>18h21</td> </tr> </table> QUI? Personnes présentes <input checked="" type="checkbox"/> Famille: 2 frères, la maman et son compagnon <input type="checkbox"/> Educateur <input type="checkbox"/> Référent <input checked="" type="checkbox"/> Psychologue: Véronique Simar <input type="checkbox"/> Assistante sociale <input type="checkbox"/> Autre	Date	Jeudi 24 mars 2016	Heure de début	17h39	Heure de fin	18h21								
Date	Jeudi 24 mars 2016														
Heure de début	17h39														
Heure de fin	18h21														
<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 150px;">Nom</td> <td>Pascal</td> </tr> <tr> <td>Prénom</td> <td>Pascal</td> </tr> <tr> <td>Âge</td> <td>27 ans</td> </tr> <tr> <td>Talent artistique</td> <td>Dessin et peinture</td> </tr> <tr> <td>Fréquentation de "La 'S'"</td> <td>4 jours par semaine, du lundi au jeudi</td> </tr> <tr> <td>Temps de résidence</td> <td>15 mois</td> </tr> <tr> <td>Précédent logement</td> <td> <input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/> Oui: deux déménagements </td> </tr> </table>	Nom	Pascal	Prénom	Pascal	Âge	27 ans	Talent artistique	Dessin et peinture	Fréquentation de "La 'S'"	4 jours par semaine, du lundi au jeudi	Temps de résidence	15 mois	Précédent logement	<input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/> Oui: deux déménagements	
Nom	Pascal														
Prénom	Pascal														
Âge	27 ans														
Talent artistique	Dessin et peinture														
Fréquentation de "La 'S'"	4 jours par semaine, du lundi au jeudi														
Temps de résidence	15 mois														
Précédent logement	<input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/> Oui: deux déménagements														
OU? Cadre spatial															
Type de logement Description rapide	<input type="checkbox"/> Foyer <input type="checkbox"/> Maison type bungalow <input type="checkbox"/> Appartement <input checked="" type="checkbox"/> Maison à étages <input type="checkbox"/> Autre <p>Maison organisée sur deux étages. Au rez-de-chaussée, on retrouve un sas d'entrée avec la cage d'escalier, une buanderie et un grand espace de séjour traversant comprenant une cuisine, une salle-à-manger et un salon. Au premier étage se trouvent principalement les chambres et la salle de bain.</p>														
Remarque générale															
<p>Quand je suis arrivée, Pascal était en train de se servir un bol de céréales, ce qu'il fait tous les jours à cette heure-là. Ma présence a donc été perturbante pour lui, puisque j'ai interrompu sa routine quotidienne. De manière générale, Pascal ne parle pas beaucoup et il a beaucoup de difficultés de communication et de verbalisation. Par conséquent, le dessin est son moyen d'expression de prédilection.</p>															

QUESTIONS POUR LA FAMILLE

1. Quel âge a Pascal?

Il a 27 ans.

2. A quelle fréquence va-t-il à "La 'S'"?

Il y va tous les jours, sauf le vendredi.

3. Quel est son talent artistique?

Le dessin et la peinture. D'après sa maman, il dessine quasiment 24h sur 24, ou en tout cas dès qu'il est réveillé.

4. Depuis combien de temps séjourne-t-il ici?

Depuis Noël 2014, donc cela fait un peu plus d'un an.

5. Y a-t-il eu d'autres déménagements avant celui-ci?

Oui, ils ont déménagé deux fois.

6. A-t-il déjà partagé certains espaces avec d'autres personnes?

Au départ, ils vivaient à 5 (la maman, le papa, les deux frères et Pascal) quand Pascal était petit. Ensuite, ils ont vécu à 4 pendant un moment (la maman, les deux frères et Pascal). Par après, Frédéric, le frère aîné, est parti quand il a eu 19 ans. Ils sont alors restés à 3 (la maman, Raphaël et Pascal), pendant longtemps. Enfin, Yves, le compagnon de la maman, est arrivé.

7. A-t-il un endroit préféré ou une zone de refuge où il se sent particulièrement bien?

Dans sa chambre. Il y reste en permanence, sauf pour manger. En effet, Pascal est un grand gourmand et la pièce du rez-de-chaussée dans laquelle il passe le plus de temps est la cuisine.

8. Le logement a-t-il été modifié depuis son installation?

Non, aucune modification.

9. Quelles adaptations ont été nécessaires pour rendre le logement utilisable pour le résident?

Aucune, mis à part l'achat d'un bureau pour qu'il puisse dessiner.

10. Ces aménagements ont-ils été opérés suite à la demande de Pascal ou à une initiative de sa part?

Non, le bureau a été installé sur l'initiative de la maman, car elle estimait qu'il en avait besoin pour avoir son coin à lui. Par contre, elle pense que s'il n'en avait plus, il le demanderait. Son frère confirme, car Pascal utilise son bureau tout le temps.

11. Pouvez-vous lister ce que vous considérez être au quotidien des obstacles ou des catalyseurs?

Aucun obstacle listé. Un catalyseur important est son bureau, dans sa chambre: Pascal y dessine en permanence, alors que c'est extrêmement rare quand il vient dessiner dans les pièces de vie. Il aime s'isoler et se concentrer sur ses dessins. A ce moment pendant la discussion, Pascal parle pour la première fois en ma présence (mis à part quelques sons presque inaudibles) et dit "dans ma chambre".

12. Trouvez-vous que le logement, tel qu'il est aujourd'hui, pourrait être amélioré?

Pour la maman, non. "Je ne crois pas qu'il serait plus heureux... Il a tout ce qu'il lui faut."



QUESTIONS POUR LE RESIDENT

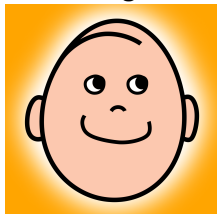
Peux-tu choisir 3 pièces que nous allons visiter ensemble?

Chambre SDB Cuisine Salle-à-manger Bureau Salon Autre

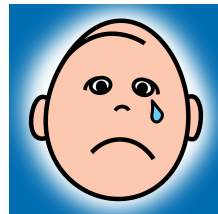
Remarque

Quand je propose d'aller voir la chambre de Pascal (vu qu'il ne proposait rien de lui-même), son frère demande à sa maman si elle en est sûre. J'apprends alors que Pascal affiche beaucoup de ses dessins aux murs de sa chambre et qu'en ce moment, "c'est le musée du porno" me dit Raphaël. En réalité, les dessins que Pascal dessine représentent sa petite copine, Marie. Les parents de cette dernière ne veulent pas qu'elle voie Pascal en dehors du centre. Or, ils sont amoureux et ne pensent qu'à se marier tous les deux. Puisque Pascal ne parle pas beaucoup, il exprime ce qu'il ressent via le dessin. D'après la maman de Pascal, ne pas voir Marie est la seule chose qui le rend malheureux.

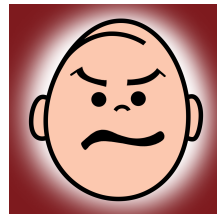
Que vois-tu sur ces images?



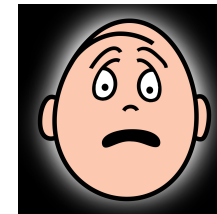
Il dit "Haha"



Il montre la larme du doigt



Il grimace un peu



Il dit "Hihi"

Remarque

Puisque Pascal parle peu, j'ai vraiment eu besoin de ses proches pour m'aider à comprendre son "langage" et sa gestuelle. Puisque je n'étais pas sûre qu'il ait reconnu les deux dernières images, je n'ai utilisé que les deux premières pour la suite.

PIECE #1

QUOI? Description des lieux

Fonction	Cuisine (cuisine en long et coin manger pour 4 personnes)
Accès extérieur	En traversant le séjour, on peut sortir côté jardin, sinon il faut passer par le hall d'entrée
Lumière naturelle	1 petite baie avec allège (environ 0,5m ²); la grande baie vitrée de l'espace séjour (environ 6 m ²) apporte cependant de la lumière jusque dans la cuisine
Vues	Vers la maison voisine
Intimité	La grande baie vitrée donne sur le jardin et une prairie à l'arrière: l'intimité est préservée
Ambiance	Lumineuse, moderne et conviviale (un grand espace de vie)
Revêtements	Carrelage gris foncé, peinture blanche aux murs, stores déroulants en toile grise
Textures	Tout est lisse, neuf et brillant; plafond en bois
Appropriation	Plantes, tableaux aux murs, décorations colorées, chacun à sa place à la table
Endroit favori	Assis à la table, à sa place, près de la fenêtre, face à la porte, dos aux meubles de cuisine
"Fosse à serpents"	Pascal ne parle pas beaucoup, mais avec un espace aussi grand, la conversation n'est pas favorisée (bruits). De plus, Pascal est quand même assez petit et la table haute ainsi que les tabourets ne sont pas idéaux pour lui, même s'il n'a pas de problème moteur.



QUOI? Description des actions

Posture	Assis: position un peu bancale sur le tabouret de bar, un pied au sol et l'autre sur la barre.
Gestuelle	Pointe les images du doigt; secoue la tête
Déplacements	Traverse l'espace facilement; Titube un peu pour s'asseoir à la table
Parole	Ne parle quasiment pas, répète parfois un mot et dit "oui"; Emet quelques petits sons incompréhensibles; Volume sonore faible
Emotion	De bonne humeur et à l'aise; Pensif et réfléchi pour répondre (prend le temps de bien observer les images)
Perturbation	Ma présence le gêne un peu malgré tout; en temps normal il parle quand même plus que ça d'après ses proches

COMMENT? Description des objets utilisés

Mobilier favori	/
Objet favori	Quelque chose à boire
Déviations d'usage	Je n'ai rien remarqué de particulier dans la cuisine.

QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

Il se met à rire et choisit directement le bonhomme content.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

Il mange.

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Il s'est assis à sa place, à la table de la cuisine.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

Il montre l'image de la grande pièce. Pourtant, la cuisine est assez petite mais on peut faire l'hypothèse que Pascal tient compte ici de toute la pièce de vie, qui, elle, est très grande.

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

Il choisit le bonhomme qui aime bien.

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

Il choisit la pièce où il fait sombre. En effet, ça reste la zone la plus sombre de l'espace de vie. On peut également se demander s'il ne répond pas ça parce que nous sommes en fin de journée. Toutefois, ça reste difficile à déterminer puisqu'il ne m'explique pas pourquoi il choisit cette carte.

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante?

Il me montre l'image de la pièce calme.

Remarque générale sur la question 4

Je n'ai pas pu avoir beaucoup d'explication quant aux choix de Pascal, puisqu'il n'a jamais verbalisé pourquoi il choisissait une carte plutôt que l'autre.

5. Montre-moi ton meuble préféré.

Pascal ne comprend pas ce que je lui demande. Sa maman suggère la friteuse.

6. Montre-moi ton objet préféré.

Pascal a des difficultés à comprendre ce que je lui demande. Il reste focalisé sur la carte et choisit finalement l'image d'une tasse et d'une cruche. D'après sa maman, il aurait de toute façon été chercher quelque chose à manger ou à boire dans le frigo.



PIECE #2

QUOI? Description des lieux

Fonction	Salon (canapé en U à 4 places, table basse centrale, meuble TV, armoire et poêle à bois)
Accès extérieur	On peut accéder au jardin via les baies vitrées
Lumière naturelle	2 grandes baies (environ 1,5m ² chacune)
Vues	Vers le jardin via les baies,
Intimité	Pièce orientée côté cour, mais intimisée, car aucune fenêtre ne donne sur la rue
Ambiance	Confortable et intimiste; chaleureuse et reposante; pièce un peu recroquevillée sur elle-même malgré la taille importante de la pièce principale
Revêtements	Carrelage gris foncé, peinture blanche aux murs, stores déroulants en toile grise
Textures	Meuble TV et table basse en bois, canapé en cuir et en velours mauve
Appropriation	Petites décorations et tableaux aux murs
Endroit favori	Couché dans le canapé, du côté opposé à la fenêtre, les jambes étendues, les bras pliés et les mains derrière la nuque
"Fosse à serpents"	Beaucoup de meubles sur une surface réduite, mais ça n'a pas l'air de le gêner



QUOI? Description des actions

Posture	Assis: affalé dans le canapé; Debout: traîne les pieds (sans doute à cause de ses pantoufles)
Gestuelle	Son regard passe de la télévision aux images que je lui montre; Il pointe du doigt les cartes qu'il choisit
Déplacements	Il se redresse de temps en temps dans le fauteuil pour mieux voir les images que je lui tends
Parole	Il répond plus rapidement à mes questions pour pouvoir regarder la télévision; Il dit quelques mots isolés
Emotion	Il est super détendu et content; il est un peu fier de lui (quand j'ai déplacé la caméra dans le salon, il a compris qu'il était filmé et on a dit de lui que c'était la star du jour.
Perturbation	La télévision fonctionne et Pascal l'écoute et la regarde, ce qui ne lui permet pas d'être totalement concentré

COMMENT? Description des objets utilisés

Mobilier favori	Le canapé
Objet favori	Téléphone pour contacter sa chérie, Marie
Déviations d'usage	Je n'ai rien remarqué de particulier dans le salon

QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

Il choisit le bonhomme content en le montrant du doigt.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

Exactement ce qu'il fait maintenant, c'est-à-dire qu'il se repose dans le fauteuil et qu'il regarde la télévision. C'est un de seuls épisodes que j'ai observé où j'assiste à une scène de vie spontanée et habituelle. Sa maman ajoute que c'est dans le salon que Pascal téléphone à sa chérie, puisque c'est là que se trouve le téléphone.

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Pascal s'est assis dans le fauteuil (il n'y en a qu'un) et a choisi une place éloignée de la fenêtre et qui fait face à la télévision.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

Il me montre l'image de la grande-pièce.

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

Il choisit la carte qui montre qu'il aime bien l'endroit.

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

Il indique la pièce lumineuse et ajoute "Oui, celle-là"

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposant ou plutôt animée et bruyante?

Il choisit l'image de la pièce calme, car il se repose dans le salon.

Remarque générale sur la question 4

Pascal est plus sûr de lui pour répondre à mes questions, car il a compris le principe. Il commence à être à l'aise en ma présence et agit de manière habituelle, presque rituelle.

5. Montre-moi ton meuble préféré.

Je lui demande s'il préfère le meuble TV ou le fauteuil et quand je prononce fauteuil, il dit "aaah" et se repositionne bien au fond du canapé pour y être bien installé.

6. Montre-moi ton objet préféré.

"Sais pas". Sa maman suggère le téléphone et il acquiesce.

Remarque supplémentaire

Pascal est quelqu'un d'un peu maniaque: il a beaucoup de rituels. Tous les jours, quand il rentre de Rencheux, il dépose sa clef, va se laver et mange des céréales avant de se mettre devant la télévision. De plus, il aime bien quand chaque chose est à sa place et, si on déplace des objets, il aura tendance à les remettre en place presque automatiquement. Il est d'ailleurs très minutieux lorsqu'il dessine.

PIECE #3

QUOI? Description des lieux

Fonction	Chambre (lit simple, bureau, table de nuit et placard)
Accès extérieur	Aucun accès extérieur au R+1
Lumière naturelle	2 baies avec allège de taille moyenne (environ 1m ² chacune)
Vues	Vers le jardin
Intimité	Pièce intime: séparée des pièces de vie par la cage d'escalier et le hall de nuit
Ambiance	Confortable et intimiste grâce au plafond mansardé
Revêtements	Plancher en bois clair, murs peints en blanc, sauf un qui est recouvert d'un OSB, rideaux avec motif cinéma
Textures	Beaucoup plus de matériaux différents que dans le reste de la maison
Appropriation	Présence de dessins et de peintures partout sur les murs; collection de DVD; matériel pour dessiner
Endroit favori	Assis à son bureau, en train de dessiner (ce qu'il fait le plus longtemps sur une journée)
"Fosse à serpents"	Le bureau est très éloigné de la fenêtre et c'est un coin sombre, la maman mentionne d'ailleurs que Pascal laisse toujours la lampe de bureau allumée



QUOI? Description des actions

Posture	Couché: bras le long du corps; Debout: traîne les pieds; Assis: Penché sur son dessin
Gestuelle	Coup de crayon rapide, mais minutieux
Déplacements	Se met spontanément à dessiner dès qu'il s'assied à son bureau (reprend le dessin qu'il avait commencé la veille)
Parole	Balbutie quelques mots pendant qu'il dessine, comme s'il racontait ce qu'il couche sur le papier
Emotion	Très heureux d'être dans sa chambre pour dessiner, car c'est son activité préférée
Perturbation	Malgré notre présence dans son intimité, il reste concentré sur son dessin

COMMENT? Description des objets utilisés

Mobilier favori	Son bureau
Objet favori	Son Bic et ses feuilles
Déviations d'usage	Je n'ai rien remarqué de particulier

QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

Il choisit le bonhomme content.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

Il dessine, et d'ailleurs, il s'est levé et allé s'asseoir à son bureau pour dessiner (car sa maman le lui a demandé). Sa maman précise qu'il dessine généralement assez tard dans la nuit plutôt que d'aller dormir. Il regarde également des films sur son lecteur de DVD portable.

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Je n'ai pas eu le temps de poser cette question. A peine sommes-nous arrivés dans sa chambre que Pascal s'était déjà couché sur son lit.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

Montre l'image de la grande pièce. "L'est grande"

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu chois.

Montre l'image du bonhomme qui aime bien. "Oh, celui-là"

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

Montre l'image de la pièce sombre.

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante?

Il choisit la pièce calme. Sa maman ajoute que Pascal se repose beaucoup, partout. D'ailleurs, il participe peu aux tâches ménagères, mais ne fait que ce qu'il aime bien, notamment dessiner.

Remarque générale sur la question 4

Pascal parle plus qu'au début de mes observations et on voit qu'il a envie de montrer sa chambre.

5. Montre-moi ton meuble préféré

Le bureau, où il travaille parfois jusque minuit.

6. Montre-moi ton objet préféré.

Tout ce qui lui permet de dessiner.

Remarques supplémentaires

Pascal est très intéressé par les ordinateurs. Il sait notamment utiliser une clef USB pour stocker ses films et aller sur Google pour chercher des images. D'après sa maman, Pascal a gagné en autonomie depuis qu'il fréquente "La 'S'", où il a d'ailleurs accès à des ordinateurs.

Pascal a déjà fait une fugue en pleine nuit depuis le centre (sans doute pour rentrer chez lui) et a été récupéré par des policiers. C'est un événement un peu traumatisant dans sa vie et il dit qu'il ne le referra plus jamais, car il a eu peur.

FICHE N°4 – SEBASTIEN

ETAPE 1 - Présentation et table de discussion

CONTEXTE D'OBSERVATION											
QUI? Personne observée	QUAND? Cadre temporel										
Nom Prénom Âge Talent artistique Fréquentation de "La 'S'" Temps de résidence Précédent logement	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 15%;">Date</td> <td>Vendredi 25 mars 2016</td> </tr> <tr> <td>Heure de début</td> <td>17h35</td> </tr> <tr> <td>Heure de fin</td> <td>18h06</td> </tr> </table>	Date	Vendredi 25 mars 2016	Heure de début	17h35	Heure de fin	18h06				
Date	Vendredi 25 mars 2016										
Heure de début	17h35										
Heure de fin	18h06										
<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 20%;">OU? Cadre spatial</td> <td style="border: none;"></td> </tr> <tr> <td>Type de logement</td> <td style="border: none;"> <input type="checkbox"/> Foyer <input type="checkbox"/> Maison type bungalow <input type="checkbox"/> Appartement <input checked="" type="checkbox"/> Maison à étages: R+2 <input type="checkbox"/> Autre </td> </tr> <tr> <td>Description rapide</td> <td style="border: none;"> Vieille maison typique, a priori une ancienne ferme ardennaise. La maison est divisée en deux parties: la première est consacrée à l'atelier du papa, qui est infographiste, et la seconde est occupée par la maison familiale, conçue pour 5 personnes. </td> </tr> </table>	OU? Cadre spatial		Type de logement	<input type="checkbox"/> Foyer <input type="checkbox"/> Maison type bungalow <input type="checkbox"/> Appartement <input checked="" type="checkbox"/> Maison à étages: R+2 <input type="checkbox"/> Autre	Description rapide	Vieille maison typique, a priori une ancienne ferme ardennaise. La maison est divisée en deux parties: la première est consacrée à l'atelier du papa, qui est infographiste, et la seconde est occupée par la maison familiale, conçue pour 5 personnes.	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 30%;">QUI? Personnes présentes</td> <td style="border: none;"></td> </tr> <tr> <td style="border: none;"></td> <td style="border: none;"> <input checked="" type="checkbox"/> Famille: Ses parents, son frère et sa famille <input type="checkbox"/> Educateur <input type="checkbox"/> Référent <input type="checkbox"/> Psychologue <input checked="" type="checkbox"/> Assistante sociale: Mélanie Biscaro <input type="checkbox"/> Autre </td> </tr> </table>	QUI? Personnes présentes			<input checked="" type="checkbox"/> Famille: Ses parents, son frère et sa famille <input type="checkbox"/> Educateur <input type="checkbox"/> Référent <input type="checkbox"/> Psychologue <input checked="" type="checkbox"/> Assistante sociale: Mélanie Biscaro <input type="checkbox"/> Autre
OU? Cadre spatial											
Type de logement	<input type="checkbox"/> Foyer <input type="checkbox"/> Maison type bungalow <input type="checkbox"/> Appartement <input checked="" type="checkbox"/> Maison à étages: R+2 <input type="checkbox"/> Autre										
Description rapide	Vieille maison typique, a priori une ancienne ferme ardennaise. La maison est divisée en deux parties: la première est consacrée à l'atelier du papa, qui est infographiste, et la seconde est occupée par la maison familiale, conçue pour 5 personnes.										
QUI? Personnes présentes											
	<input checked="" type="checkbox"/> Famille: Ses parents, son frère et sa famille <input type="checkbox"/> Educateur <input type="checkbox"/> Référent <input type="checkbox"/> Psychologue <input checked="" type="checkbox"/> Assistante sociale: Mélanie Biscaro <input type="checkbox"/> Autre										
Remarque générale	Je n'ai pas de photo représentant l'extérieur de la maison. Celle-ci se situe à Burtonville. C'est une bâtisse imposante en moellons gris. Elle forme un L autour d'une cour recouverte de petites pierres du côté de la route. La cour est fermée par une deuxième maison. De l'autre côté, des champs s'étendent jusqu'à la route suivante.										
Le jour où je devais voir Sébastien, il y a eu des problèmes d'horaire et j'ai dû mener la moitié de l'observation sans la présence de l'assistante sociale. De plus, le frère de Sébastien venait justement rendre visite à sa famille avec son épouse et leur bébé, que Sébastien n'avait pas encore vu. Comme il était très excité à l'idée de rencontrer son neveu, il a fallu que ceux-ci se cachent avant son arrivée pour qu'il puisse se concentrer sur l'entretien.											



QUESTIONS POUR LA FAMILLE

1. Quel âge a Sébastien?

"36" ans me dit Sébastien.

2. A quelle fréquence va-t-il à "La 'S'"?

Sébastien va à Rencheux tous les vendredis.

3. Quel est son talent artistique?

Sébastien joue de la batterie et participe aux ateliers musicaux de "La 'S'". Il fait partie du groupe des Choolers.

4. Depuis combien de temps séjourne-t-il ici?

Depuis 1984, donc depuis qu'il a 5 ans. Par contre, il séjourne dans un centre d'hébergement à Spa du lundi au jeudi. De plus, il a été en internat à Verviers pendant ses humanités.

5. Y a-t-il eu des déménagements?

Oui, mais Sébastien était tout petit à l'époque.

6. A-t-il déjà partagé certains espaces avec d'autres personnes?

Maintenant, ils vivent à 3 (Sébastien, son papa et sa maman), mais de temps en temps, son frère revient passer le week-end. Parfois il va chez sa sœur, près de Lierneux. Vu qu'il va à Spa pendant la semaine, on peut dire qu'il a l'habitude de bouger et de fréquenter du monde.

7. A-t-il un endroit préféré ou une zone de refuge où il se sent particulièrement bien?

Sébastien se demande où il doit choisir un endroit qu'il aime bien. Quand sa maman lui cite les pièces de la maison, il dit "oui, ma chambre". D'après sa maman, c'est un endroit où il ne passe pas vraiment beaucoup de temps (il s'endort souvent dans le salon avant de monter tard dans la nuit), mais il y passe souvent.

8. Le logement a-t-il été modifié depuis son installation?

Les modifications qui ont été faites n'étaient pas réalisées pour Sébastien. Par contre, des adaptations pour toute la famille ont été nécessaires: installation des sanitaires et équipement en eau principalement. Des changements de meubles et des réaménagements ont été faits souvent, mais ses parents n'ont pas remarqué que ça l'embêtait. Il s'adapte assez vite.

9. Quelles adaptations ont été nécessaires pour rendre le logement utilisable pour le résident?

Sébastien n'a pas de problème de mobilité, et d'ailleurs d'après son papa, il est même très mobile. Il bouge partout, tout le temps, et ce depuis qu'il est petit. C'est donc quelqu'un qui a besoin d'énormément d'espace.

10. Ces aménagements ont-ils été opérés suite à la demande de Sébastien ou à une initiative de sa part?

Non, pas spécialement.

11. Pouvez-vous lister ce que vous considérez être au quotidien des obstacles ou des catalyseurs?

Obstacle: Ses parents n'en voient pas, mais ils s'interrogent sur le fait que Sébastien ne veut pas aller dormir dans sa chambre avant 3 ou 4h du matin,

alors qu'il s'endort facilement dans le fauteuil du salon. Ils ont consulté de nombreux professionnels de la santé, mais la situation n'a pas évolué.
Catalyseurs: Il aime bien sa chambre, la cuisine et la pièce à côté. Selon ses parents, ce sont plutôt les objets qui l'intéressent que le lieu. Par exemple, il aime bien se mettre à côté du poêle à bois. Un autre exemple est sa tablette sur laquelle il peut visionner ses photos, car il adore ça. Il y a également sa batterie bien sûr. Ils font également remarquer que ce sont des passes et que les objets auxquels Sébastien s'intéresse évoluent au fil du temps et que les tout comme les pièces qu'il fréquente le plus aussi.

12. Trouvez-vous que le logement, tel qu'il est aujourd'hui, pourrait être amélioré?

D'après les parents non, ils n'ont aucune idée de ce qu'ils voudraient changer.

QUESTIONS POUR LE RESIDENT

Peux-tu choisir 3 pièces que nous allons visiter ensemble?

Chambre

SDB

Cuisine

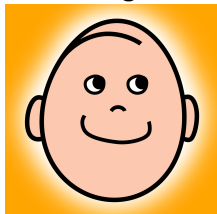
Salle-à-manger

Bureau

Salon

Autre: Atelier

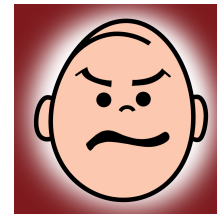
Que vois-tu sur ces images?



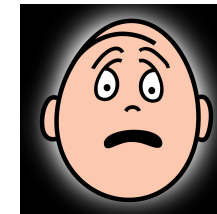
Il est content



Il pleure



Est énervé



Il grimace

Remarque

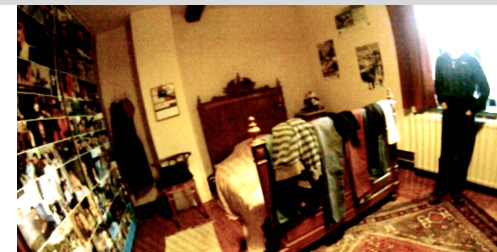
Sébastien choisit les pièces lui-même et les associe à des objets. Il choisit sa chambre pour me montrer ses "affiches", la salle de bain pour la "douche" et l'atelier pour la "batterie". Ces 3 mots ont été prononcés au moment de choisir l'endroit (pour la chambre et l'atelier) ou au moment d'entrer dans la pièce (pour la salle de bain).

ETAPE 2 - Visite du logement

PIECE #1

QUOI? Description des lieux

Fonction	Chambre (lit double, bureau, placard, commode, garde-robe, table de nuit)
Accès extérieur	Il n'y a pas d'accès extérieur au R+1
Lumière naturelle	1 grande baie avec allège (environ 1,5m ²)
Vues	Vers le jardin via les baies
Intimité	Pièce donnant sur le hall de nuit, intimité préservée
Ambiance	Surchargée, étouffante et assez sombre; intimiste, chaleureuse et confortable
Revêtements	Papier peint blanc et lambris aux murs, plancher en bois massif, grand tapis au sol, une partie du mur est recouverte d'affiches reprenant des photos de Sébastien et ses proches
Textures	Tous les meubles sont en bois et de type ancien, très travaillé; tapis épais au sol
Appropriation	Espace totalement investi, tant par les affiches que les nombreux objets
Endroit favori	Assis sur son lit; Assis sur le radiateur
"Fosse à serpents"	Impossible pour S. de s'endormir dans cette pièce, ses parents ignorent pourquoi..



QUOI? Description des actions

Posture	Debout: Jambes croisées et mains dans les poches
Gestuelle	Il sort ses mains de ses poches pour choisir les cartes; Il se frotte le nez, secoue les mains et les tape sur ses jambes quand il hésite
Déplacements	Il est très statique et attend calmement que je finisse de l'interviewer
Parole	Il bégaye un peu, mais parle assez fort
Emotion	Il a l'air fatigué; Il est très clame; Il est participatif et quand même enthousiaste par moment
Perturbation	Il pense qu'il doit choisir un objet et un meuble qui sont représentés sur l'image

COMMENT? Description des objets utilisés

Mobilier favori	Son bureau et son armoire
Objet favori	Ses affiches en toile recouvertes de photos, servant de fermeture au placard
Déviations d'usage	Il s'assied, ou en tout cas s'adosse, sur le radiateur, comme si c'était un siège

QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

Au début, il dit "Oui, content", mais ensuite il choisit le bonhomme énervé, mais il ne m'a pas dit pourquoi.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

Il écoute sa radio (Stromae), il regarde ses photos et il dort. Pour ses problèmes de sommeil, ils lui ont fait faire de l'hypnose, et ça serait apparemment lié à de l'angoisse, mais la cause reste indéterminée. Le problème de l'hypnose est qu'il faut un sujet réceptif et collaboratif: qu'il le veuille, en ait conscience et sache participer.

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

"Là" dit-il en m'indiquant son lit du doigt.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

"C'est grand"

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

Quand je lui demande s'il aime bien sa chambre, il répond "Euh oui, oui ça va"

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

"Euh, il fait noir"

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposant ou plutôt animée et bruyante?

"Euh moi, ben je me repose"

Remarque générale sur la question 4

La maman et l'assistante sociale discutent dans un coin de la pièce et n'écoutent pas: lorsque que Sébastien ne me donne pas plus d'explications et que je ne parviens pas à lui faire dire quelque chose ou à comprendre ce qu'il me répond, c'est plus compliqué pour moi.

5. Montre-moi ton meuble préféré.

Il choisit son bureau (plutôt une coiffeuse), et nous montre les "clefs USB" qu'il entasse dans un des tiroirs. C'est là qu'il stocke ses photos. Il me montre également sa garde-robe, dans laquelle se trouvent ses "costumes d'Interlest". EN réalité, sa maman nous dit qu'il ne sait pas prononcer Choolers, et appelle donc le groupe "Interlest".

6. Montre-moi ton objet préféré.

Il choisit d'abord la lampe de chevet, le seul objet à proximité quand il est assis sur son lit. Finalement, il dit qu'il aime bien "les affiches", mais sa maman a un peu dû le pousser à donner cette réponse., car c'est la première chose qu'il vient voir quand il rentre chez lui le vendredi. Il se lève pour me les montrer, et en parle longuement. Ces photos représentent toute sa vie. Il les reconnaît toutes, sait où elles ont été prises, à quelle occasion et avec qui.

PIECE #2	
QUOI? Description des lieux	
Fonction	Salle de bain (baignoire, douche, lavabo, étagères, chaise)
Accès extérieur	Aucun accès extérieur depuis cette pièce (R+1)
Lumière naturelle	1 toute petite baie de forme ronde (environ 0,4 m ²)
Vues	Vers la cours via la baie
Intimité	Pièce accessible depuis le hall de nuit; porte avec baie en verre sablé
Ambiance	Pièce chaleureuse, faisant penser à la cabine d'un bateau (on s'y sent un peu à l'étroit, mais c'est surtout parce que la pièce est assez encombrée)
Revêtements	3 murs recouverts de carrelage blanc, un recouvert de bois; plancher et plafond en bois
Textures	Textures multiples (carrelage granuleux, plancher strié, meubles en bois lisse...)
Appropriation	Pièce occupée par de nombreux objets, mais ceux-ci n'appartiennent pas qu'à Sébastien
Endroit favori	Adossé à l'évier, ou alors sous la douche
"Fosse à serpents"	C'est une pièce très encombrée, où il y a beaucoup de choses dans le chemin. La maman a notamment dû placer le séchoir dans la baignoire pendant que nous visitons la pièce.
QUOI? Description des actions	
Posture	Debout: Gigote beaucoup, marche quelques pas pendant que je l'interroge
Gestuelle	Mains dans les poches, montre les cartes du doigt, mains dans les poches, etc.
Déplacements	Se déplace dans la pièce jusqu'à ce qu'il trouve où s'adosser, c'est-à-dire sur le rebord du lavabo
Parole	Ton plus sûr, bégaié moins
Emotion	Amusé de me montrer cette pièce de la maison, Intéressé de voir si tout est toujours à sa place depuis la semaine dernière
Perturbation	Etrange de nous retrouver à 3 dans une pièce si petite et si personnelle: Sébastien ne sait pas où se mettre
COMMENT? Description des objets utilisés	
Mobilier favori	La chaise
Objet favori	Les lampes
Déviations d'usage	Je n'ai rien remarqué de particulier dans la salle de bain



QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

"Je fais des grimaces moi" Quand je lui demande pourquoi, il ne sait pas me répondre, donc il change d'avis et choisit le bonhomme content. La question reste de savoir si c'est réellement le cas ou s'il répond ça pour que j'arrête de lui poser la question.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

"Je prends la douche". D'après sa maman, il préfère la douche et n'utilise jamais la baignoire.

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Avant que je ne lui demande, Sébastien avait déjà fait le tour de la pièce puisqu'il s'était dirigé directement vers la douche et la fenêtre, au fond de la pièce. Quand je lui demande de s'asseoir, il choisit la chaise en bois.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

"Elle est grande"

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisit.

Il choisit l'image du bonhomme qui aime bien et confirme oralement.

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

"Ben ça va" dit-il en choisissant la carte lumineuse.

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante?

Il me montre l'image de la pièce animée.

Remarque générale sur la question 4

Sébastien est très concentré et répond aux questions spontanément. Il ne regarde pas la pièce dans laquelle il se trouve, mais observe attentivement les images que je lui propose.

5. Montre-moi ton meuble préféré.

Il choisit la chaise et me dit qu'il s'y assied souvent. Selon moi, Sébastien a eu beaucoup de mal avec le meuble et l'objet préféré, notamment parce qu'il réfléchissait à trouver un objet dans la pièce qui était également représenté sur la carte.

6. Montre-moi ton objet préféré.

"La lampe". Etrangement, il choisit le même mot que dans sa chambre, peut-être est-ce un des mots qu'il connaît bien pour désigner un objet, et en plus il sait qu'il y a une lampe sur l'image représentant l'objet préféré. Quand je lui demande pourquoi il aime bien les lampes, il dit que c'est parce qu'il doit les fermer en sortant de la pièce.

PIECE #3	
QUOI? Description des lieux	
Fonction	Rez de chaussée de l'atelier du papa de Sébastien (escalier, une grande table, petits meubles de rangement) où on a installé sa batterie.
Accès extérieur	La porte de l'atelier donne directement sur la cour.
Lumière naturelle	Une fenêtre carrée (environ 1m ²)
Vues	Depuis cet espace, on peut voir une autre pièce de l'atelier
Intimité	Pièce publique puisque c'est l'accueil d'une surface professionnelle
Ambiance	Chaleureuse et bruyante; Espace dédié au travail en journée, à la détente en soirée
Revêtements	Tout est en bois où en plâtre
Textures	Les surfaces sont laissées brutes, sans finition
Appropriation	La batterie est la seule marque d'appropriation de la part de Sébastien, mais l'endroit est assez désordonné et fort investi de manière générale
Endroit favori	Assis sur le tabouret de la batterie
"Fosse à serpents"	Sébastien n'a accès à sa batterie qu'en soirée et le week-end
QUOI? Description des actions	
Posture	Secoue la tête sur le rythme de la batterie
Gestuelle	Joue de la batterie
Déplacements	Se redresse pour se rasseoir correctement sur le tabouret
Parole	Ton décidé, phrases un peu saccadées
Emotion	La batterie sert de défouloir à Sébastien; Il est heureux, fier de lui et dans son élément
Perturbation	Juste avant de visiter l'atelier, nous sommes passés par la cuisine où le frère de Sébastien se tenait avec sa femme et leur bébé. Sébastien les a simplement regardé en passant, preuve de sa concentration sur la visite.
COMMENT? Description des objets utilisés	
Mobilier favori	Pas de meuble préféré.
Objet favori	La batterie
Déviations d'usage	Le fait que la batterie se trouve dans l'atelier est déjà une déviation d'usage en soi.



QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

"Content"

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

Il joue de la batterie. Il m'a d'ailleurs fait une petite démonstration. C'est la seule raison pour laquelle il vient dans cette pièce.

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Spontanément, il s'est assis sur le tabouret, en face de sa batterie, sans que je ne lui demande.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

"C'est grand"

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

"J'aime pas moi" Quand je lui repose la question, il dit "Si". Selon moi, il aime l'endroit uniquement parce que la batterie s'y trouve, mais il n'aime pas la pièce en elle-même. Cela expliquerait sa première réponse.

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

"Ben fait tout noir" dit-il. Je lui demande si c'est vrai et il dit "Mais non ici" en me montrant la pièce sombre sur la carte. Quand je lui reprécise qu'il doit décrire l'atelier, il dit qu'il fait plutôt lumineux.

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante?

C'est une pièce animée, où Sébastien bouge beaucoup et fait beaucoup de bruit.

Remarque générale sur la question 4

Au troisième usage des cartes, je réalise que Sébastien ne les a toujours pas bien comprises. Il a du mal à faire la différence entre la pièce physique dans laquelle il se tient et le dessin représenté sur la carte que je lui montre.

5. Montre-moi ton meuble préféré

Au début, il hésite, mais il cherche dans la pièce et se déplace pour trouver un meuble. Il montre alors la table, mais n'est pas très convaincu.

6. Montre-moi ton objet préféré.

C'est la batterie.

Remarques supplémentaires

Quand je pose la question "pourquoi" à Sébastien, il me répond systématiquement "ah ouais" ou "ça va", ce qui ne me permet pas vraiment de savoir s'il a compris ma question, ni de savoir s'il a répondu correctement au départ.

FICHE N°5 – KOSTIA

ETAPE 1 - Présentation et table de discussion

CONTEXTE D'OBSERVATION		
QUI? Personne observée		
Nom		
Prénom	Kostia	
Âge	27 ans	
Talent artistique	Dessin, gravure, théâtre clown et membre du groupe «The Choolers»	
Fréquentation de "La 'S'"	5 jours par semaine	
Temps de résidence	1 an et demi	
Précédent logement	<input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/> Oui: 2 déménagements	
		QUAND? Cadre temporel
		Date Vendredi 25 mars 2016 Heure de début 18h30 Heure de fin 18h58
OU? Cadre spatial		QUI? Personnes présentes
Type de logement	<input checked="" type="checkbox"/> Foyer: Foyer La Hesse <input type="checkbox"/> Maison type bungalow <input type="checkbox"/> Appartement <input type="checkbox"/> Maison à étages <input type="checkbox"/> Autre	<input type="checkbox"/> Famille <input checked="" type="checkbox"/> Educateur: Maxime <input type="checkbox"/> Référent <input type="checkbox"/> Psychologue <input type="checkbox"/> Assistante sociale <input type="checkbox"/> Autre
Description rapide	Ancien bâtiment organisé sur plusieurs étages ainsi que sur quelques demi-niveaux par endroits. L'organisation interne est assez compliquée, d'autant plus que le foyer comprend en réalité plusieurs bâtiments qui s'articulent les uns aux autres. On y trouve plusieurs zones communes et de nombreuses chambres.	
Remarque générale		
Le jour où je devais voir Kostia, celui-ci n'a été mis au courant qu'une ou deux heures avant mon arrivée. Cela ne lui a finalement pas beaucoup posé de problème, tant qu'il pouvait finir sa répétition de Choolers avant l'interview. Alors que je me présentais, Kostia réagissait déjà à ce que je disais, notamment quand il m'a dit qu'il était déjà allé à Liège et qu'il allait y retourner pour voir le concert de Kendji Girac.		



QUESTIONS POUR LA FAMILLE

1. Quel âge a Kostia?

"J'ai 27 ans"

2. A quelle fréquence va-t-il à "La 'S'"?

Tous les jours, du lundi au vendredi.

3. Quel est son talent artistique?

"Moi, j'aime bien, c'est la musique. Ah oui aussi, dessin et gravure, théâtre clown et piscine".

4. Depuis combien de temps séjourne-t-il ici?

Kostia vit en Belgique "depuis le début de l'année dernière".

5. Y a-t-il eu des déménagements?

Avant de séjourner au foyer, il habitait "au Sud de la France avec (sa) famille, toute (son) enfance". Cela fait un an et demi que Kostia a déménagé pour les Choolers principalement, mais aussi parce que c'est plus difficile de trouver des foyers d'hébergement en France. Kostia ajoute: "Mais au début, l'année dernière, j'étais pas bien." En réalité, il avait d'abord emménagé dans une maison à Vielsalm avec 5 autres résidents, mais ça ne se passait pas bien, notamment parce que ses habitudes ont été totalement bouleversées.

6. A-t-il déjà partagé certains espaces avec d'autres personnes?

La maison dans laquelle il était auparavant est un centre en semi-autonomie, où les éducateurs ne sont là qu'à certains moments de la journée. Or, Kostia qui avait l'habitude de vivre en famille était angoissé, car il se sentait un peu trop livré à lui-même. De plus, il avait du mal à gérer le partage des espaces avec les autres résidents. A présent, Kostia partage sa chambre avec deux autres résidents et tout se passe bien entre eux.

7. A-t-il un endroit préféré ou une zone de refuge où il se sent particulièrement bien?

"Dans ma chambre" pour écouter de la musique. C'est son endroit personnel, son intimité, le coin du foyer qu'il gère seul (rangement notamment).

8. Le logement a-t-il été modifié depuis son installation?

Non, pas particulièrement, mais de gros travaux de rénovation et de transformation sont prévus d'ici 3 ans.

9. Quelles adaptations ont été nécessaires pour rendre le logement utilisable pour le résident?

Beaucoup d'adaptations sont aujourd'hui nécessaires. Il est notamment prévu de doubler la superficie habitable, rendre toutes les chambres individuelles, modifier la structure pour que tout soit de plein pied et installer des ascenseurs. Toutes ses modifications sont prévues parce que c'est un ancien bâtiment (35 ans) qui avait été conçu pour de jeunes travailleurs handicapés. Ceux-ci étaient très actifs et le bâtiment avait donc été optimisé grâce à la présence de nombreux escaliers. Aujourd'hui, cette population a vieilli et les escaliers posent beaucoup de problème. Kostia est bien conscient de la vieillesse du bâtiment, qu'il situe avant la deuxième guerre mondiale, et de l'évolution temporelle des lieux: "C'est plus les mêmes éducateurs". On sent que Kostia m'explique ce qu'il sait et comprend que je m'intéresse au bâtiment.



10. Ces aménagements ont-ils été opérés suite à la demande de Kostia ou à une initiative de sa part?

Les quelques petits changements opérés au cours des années n'ont jamais été faits suite aux demandes des résidents. Surtout dans le cas de Kostia, qui est encore jeune, car il n'a aucune difficulté notamment pour utiliser les nombreux escaliers.

11. Pouvez-vous lister ce que vous considérez être au quotidien des obstacles ou des catalyseurs?

Obstacles: Premièrement, les escaliers bien sûr. Ensuite, certains espaces de vie sont vraiment très petits et confinés: on manque d'espace dans les zones communes et toutes les chambres sont partagées. Ces configurations ne sont pas idéales en termes d'intimité. Toutefois, Kostia partage sa chambre et s'entend bien avec Daniel et Philippe, ses copains de chambre.

Catalyseurs: Les espaces communs (salon, cuisine, salle-à-manger) permettent de partager des moments conviviaux en soirée. Les espaces extérieurs, dont le jardin, qui permettent de prendre l'air.

12. Trouvez-vous que le logement, tel qu'il est aujourd'hui, pourrait être amélioré?

Maxime: "Tout". Vu les gros travaux qui arrivent, on va de toute façon quasiment tout démolir pour reconstruire. Le seul bémol de ces travaux est qu'il va falloir continuer à gérer le foyer en même temps, mais c'est un moindre mal que de conserver le bâtiment en l'état.

QUESTIONS POUR LE RESIDENT

Peux-tu choisir 3 pièces que nous allons visiter ensemble?

- Chambre SDB Cuisine Salle-à-manger Bureau Salon Autre: Communs

Que vois-tu sur ces images?



Content



Pleure



Fâché



Peur

Remarque

Kostia met à peu près une ou deux secondes par image pour définir l'émotion.

PIECE #1

QUOI? Description des lieux

Fonction	Chambre (2 étages pour 3; lit simple, table de nuit, bureau, commode, armoire, lavabo)
Accès extérieur	Il n'y a pas d'accès extérieur au R+1 et demi; escalier d'accès à la mezzanine (Daniel)
Lumière naturelle	1 très petite baie avec allège (0,3m ²) près du bureau; 1 grande baie avec allège (1,5m ²)
Vues	Vers le jardin via les baies
Intimité	Pièce partagée par 3 personnes, mais distinction de 4 zones (3 zones personnelles pour chaque résident et une zone commune avec les lavabos)
Ambiance	Spacieuse mais surchargée et désordonnée; chambre d'adolescents
Revêtements	Linoléum beige clair, peinture blanc cassé, plafond incliné en bois, mezzanine en plâtre
Textures	Blocs de béton bruts juste peints, mobilier varié (bois, plastique, métal, nouveau, ancien)
Appropriation	Enormément d'objets personnels, chacun a investi sa zone de la chambre à sa façon
Endroit favori	Assis à son bureau, face au mur et à la porte d'entrée, proche de la petite fenêtre
"Fosse à serpents"	Promiscuité: 3 personnes dans une seule chambre, sa partie est sombre, lit confiné



QUOI? Description des actions

Posture	Assis: Jambes croisées, bat la mesure avec son pied et agite sa main sur le rythme de la musique pendant qu'il rappe; Debout: Généralement la tête baissée et les coudes pliés.
Gestuelle	Joue avec son marqueur; Montre les images du doigt; Plisse les yeux et hausse les sourcils
Déplacements	Aucun problème de mobilité,
Parole	Salue Daniel quand il passe dans la chambre; Bégaie, mais parle rapidement; Chante
Emotion	Gêné de montrer comment il rappe au début, mais assez fier par la suite; Content de montrer sa chambre et d'expliquer des choses
Perturbation	La chaîne stéréo est cassée

COMMENT? Description des objets utilisés

Mobilier favori	Son bureau et son lit
Objet favori	Son marqueur, qu'il prend partout avec lui
Déviations d'usage	Le rebord de la toute petite fenêtre lui sert à poser des objets (ce qui diminue encore la surface lumineuse)

QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

"Des fois je suis content, des fois je suis un peu seul" et ça lui arrive de pleurer quand il est seul dans sa chambre. Il dit aussi que parfois il est fâché à cause d'un autre résident. Il dit aussi que parfois il a peur.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

"J'ai rangé mes affaires, après je me repose". Maxime lui rappelle qu'il y écoute aussi de la musique, mais Kostia explique alors que "Non, il marche plus" en désignant la chaîne stéréo posée sur son bureau. Une fois qu'elle est réparée, Maxime propose à Kostia de me montrer comment il rappe. Au début, il refuse, mais c'est parce qu'il veut rapper "sans musique" (la chaîne était restée allumée). Il s'assied alors et rappe pendant une vingtaine de secondes.

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Il s'assied à son bureau, qui est son endroit favori, là où il passe tout son temps et où toutes ses affaires personnelles sont rassemblées. Il me dit aussi qu'il aime bien s'asseoir sur son lit.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

"Grande"

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

"J'aime bien"

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

"Parfois ça, parfois ça" dit-il en montrant chacune des images du doigt.

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposant ou plutôt animée et bruyante?

"Calme" Avec l'aide de Maxime, Kostia reconnaît qu'il est aussi un peu agité par moments. "Les deux, oui"

Remarque générale sur la question 4

De manière générale, Kostia a pu répondre à presque toutes les questions tout seul, sans que Maxime n'ait besoin de trop l'aider. De temps à autres, Kostia bégaye et répète plusieurs fois certains mots.

5. Montre-moi ton meuble préféré.

"Le bureau et mon lit". Kostia est assez pragmatique, il ne peut pas choisir entre les deux.

6. Montre-moi ton objet préféré.

Il choisit son marqueur et dit "C'est un tic", c'est à dire qu'il joue avec et le fait tourner entre ses doigts en permanence. Cela le rassure.

PIECE #2

QUOI? Description des lieux

Fonction	Salon (actuellement en travaux, les fauteuils sont entassés)
Accès extérieur	Aucun accès extérieur depuis cette pièce
Lumière naturelle	1 baie avec allège en bandeau (environ 2m ²)
Vues	Vers le jardin via la baie; vers la cuisine via une baie intérieure
Intimité	Pièce plus petite, favorisant l'intimité
Ambiance	Difficile à juger, assez sombre actuellement, car travaux sur l'éclairage; très calme
Revêtements	Carrelage brun rouge, papier peint rose, rideaux rouge
Textures	Fauteuils en cuir noir, meuble TV en bois
Appropriation	Aucune puisque la pièce est en travaux
Endroit favori	Assis sur l'un des fauteuils empilés
"Fosse à serpents"	La pièce en travaux est quand même utilisée, car l'organisation interne des lieux ne permet pas de la rendre inaccessible (elle sert d'espace de transitions vers d'autres pièces)



QUOI? Description des actions

Posture	Assis tout du long
Gestuelle	Indique certains éléments du doigt; Ne regarde que très peu la pièce autour de lui
Déplacements	Démarche tranquille en arrivant
Parole	Ton un peu hésitant à certains moments,
Emotion	Très posé; Commence à fatiguer un peu (le rendez-vous est tardif); Content de revenir dans cette pièce où il ne peut plus beaucoup aller en ce moment à cause des travaux
Perturbation	La pièce n'est pas dans son état habituel puisqu'elle est en travaux

COMMENT? Description des objets utilisés

Mobilier favori	Le fauteuil
Objet favori	La télévision
Déviations d'usage	Je n'ai rien remarqué de particulier dans le salon.

QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

"Je suis content" Parfois il a peur aussi, mais c'est à cause de certains films qu'il a vu.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

"Je regarde la TV, avec Alexandre" C'est un autre trisomique, et d'après Maxime, c'est sûrement pour ça qu'ils passent du temps ensemble.

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Vu que son fauteuil préféré n'est pas accessible, il s'assied sur le seul fauteuil disponible dans la pièce.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

"Une grande (pièce)"

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

"J'aime bien"

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

"Beaucoup de lumière"

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposant ou plutôt animée et bruyante?

"Je regarde la TV, je me repose" C'est donc une pièce calme. Maxime lui montre quand même l'image représentant la pièce animée, et il hoche la tête
"Oui, je me balade un peu partout".

Remarque générale sur la question 4

Puisque la pièce est actuellement en travaux, Kostia hésite un peu plus pour répondre aux questions, notamment parce qu'il cherche les réponses dans ses souvenirs et ne peut pas uniquement se baser sur ce qu'il voit et ressent actuellement dans la pièce.

5. Montre-moi ton meuble préféré.

Il hésite au début, car il veut choisir un meuble sur la photo, mais finalement, il me montre du doigt le fauteuil dans lequel il s'assied d'habitude.

6. Montre-moi ton objet préféré.

"La TV"

PIECE #3	
QUOI? Description des lieux	
Fonction	Lieux communs (8 places assises dans les fauteuils, piano); Pièce partagée avec un espace séjour (une table et un kicker)
Accès extérieur	Possibilité d'accès à une terrasse et au jardin via une porte et via les baies vitrées.
Lumière naturelle	2 grandes baies (environ 6m ² chacune): 1 dans le salon, 1 dans le coin jeu
Vues	Vers le jardin et la terrasse via les baies; vers les étages via les fenêtres intérieures
Intimité	Pièce peu intime: beaucoup de passage, nombreux accès, fréquentation importante
Ambiance	Lumineuse et colorée, conviviale et chaleureuse
Revêtements	Carrelage brun rouge, peinture blanche et lignes orangées sur les murs, charpente et escalier en bois, baies intérieures transparentes
Textures	Mobilier en bois, fauteuils et tentures en tissus
Appropriation	Petits éléments de décoration sur les étagères et aux murs; Beaucoup de résidents étaient présents quand j'ai visité et ils semblaient à l'aise dans cette pièce
Endroit favori	Assis dans le plus grand fauteuil, à la place du milieu, au centre du salon, dos à la fenêtre
"Fosse à serpents"	Le feu ouvert (sans doute inutilisé) possède une avancée en pierre sur laquelle on peut facilement trébucher; Les escaliers sont très raides
QUOI? Description des actions	
Posture	Assis: les jambes croisées et le tronc penché en avant (pas adossé)
Gestuelle	Il indique les photos choisies à l'aide du doigt; Quand il parle du bureau, il le montre du doigt également
Déplacements	Souhaite fermer la porte, mais un autre résident est dans le passage: il attend en maintenant la porte ouverte et s'impatiente un peu
Parole	Phrases plus expéditives, voire des mots isolés
Emotion	Fatigué et un peu impatient que ça soit terminé, mais reste relativement calme
Perturbation	La présence des autres résidents le perturbe parfois un peu, car ils viennent tous voir ce qu'il se passe et discutent
COMMENT? Description des objets utilisés	
Mobilier favori	Le fauteuil central
Objet favori	Aucun
Déviations d'usage	Je n'ai rien remarqué de particulier dans les communs



QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

Il montre l'image du bonhomme content.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

"Je me mets dans le calme et dans le silence". C'est une réponse assez inattendue puisque c'est un des endroits où il y a le plus de monde dans le foyer. Kostia appelle cet endroit "la salle d'attente", car c'est là qu'il vient quand il attend un éducateur qui est dans le bureau, situé dans la pièce voisine.

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Il prend place dans le fauteuil le plus grand, face à l'espace et à l'escalier.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

"L'est grande" qui

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

"Oui", c'est en endroit que Kostia aime bien.

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

"Là" dit-il en montrant l'image de la pièce lumineuse.

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante?

"Non, je suis calme"

Remarque générale sur la question 4

Ici parle beaucoup moins que dans sa chambre. De plus, je note qu'il est en présence de plus de personnes et donne moins d'explications, vu qu'il ne choisit plus qu'une seule image à chaque fois (peut-être parce qu'il passe moins de temps dans cette pièce et la connaît moins bien).

5. Montre-moi ton meuble préféré

Il reparle de son bureau, mais quand on lui précise que c'est dans cette pièce-ci qu'il doit choisir, il opte pour le canapé dans lequel il s'est assis.

6. Montre-moi ton objet préféré.

"Je sais pas" D'après Maxime, c'est normal qu'il n'ait pas d'objet préféré ici puisque ce n'est pas un endroit qui lui est personnel.

Remarques supplémentaires

Kostia reconnaît facilement les images et est capable de les combiner pour définir l'espace et son ressenti. L'observation a été très rapide et il a pu répondre aux questions en un temps de plus en plus court.

Lien de l'image du foyer : <http://www.leshautsardennes.be/sah/hebergements/en-institution/foyer-la-hesse/>

The Choolers : <http://thechoolers.org>

FICHE N°6 – MARCEL

ETAPE 1 - Présentation et table de discussion

CONTEXTE D'OBSERVATION	
QUI? Personne observée	
Nom	Marcel
Prénom	Marcel
Âge	49 ans
Talent artistique	Réalise une maquette de ville en papier mâché appelée Fran Disco; Couture
Fréquentation de "La 'S'"	5 jours par semaine
Temps de résidence	Plus de 20 ans
Précédent logement	<input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/> Oui: 2 déménagements
	
QUAND? Cadre temporel	
Date	Mercredi 30 mars 2016
Heure de début	10h50
Heure de fin	11h27
QUI? Personnes présentes	
<input type="checkbox"/> Famille <input type="checkbox"/> Educateur <input checked="" type="checkbox"/> Référent: Amandine <input type="checkbox"/> Psychologue <input type="checkbox"/> Assistante sociale <input type="checkbox"/> Autre	
OU? Cadre spatial	
Type de logement	<input checked="" type="checkbox"/> Foyer: Foyer La Hesse <input type="checkbox"/> Maison type bungalow <input type="checkbox"/> Appartement <input type="checkbox"/> Maison à étages <input type="checkbox"/> Autre
Description rapide	Ancien bâtiment organisé sur plusieurs étages ainsi que sur quelques demi-niveaux par endroits. L'organisation interne est assez compliquée, d'autant plus que le foyer comprend en réalité plusieurs bâtiments qui s'articulent les uns aux autres. On y trouve plusieurs zones communes et de nombreuses chambres.
	
Remarque générale	
Le jour où j'ai rencontré Marcel, c'était les vacances. Il n'y avait aucune activité prévue au centre de jour et j'ai donc pu voir Marcel en matinée. Cela reste pour lui une semaine moins commune que les autres. De plus, Marcel devait partir plusieurs jours à Aix en Provence le lendemain de ma visite, pour exposer sa ville Fran Disco. Cet événement était très important pour lui et occupait quasiment toutes ses pensées.	

QUESTIONS POUR LA FAMILLE

1. Quel âge a Marcel?

En attendant Amandine, j'ai un peu parlé avec Marcel qui m'a dit avoir 34 ans, mais en réalité il en a 49.

2. A quelle fréquence va-t-il à "La 'S'"?

Marcel me parle du "jeudi" et de la "Provence". Il est perdu dans ses pensées au sujet de son voyage du lendemain. Amandine lui reprécise qu'on parle du SAJA et Marcel dit alors "à Rencheux?", preuve qu'il a compris. Il dit alors qu'il y va "tous les jours" et Amandine souligne qu'il y va du lundi au vendredi.

3. Quel est son talent artistique?

"Chez Nate, je faisais un petit peu le Fran Disco, je faisais, les filles et les garçons qui nagent dans l'eau là, dans une chose qui descend là comme ça" dit-il en faisant des gestes qui font penser à un toboggan. A ce moment, il parle vraisemblablement de la piscine qu'il a créée. "J'ai encore un autre avec, qu'on met des livres dedans là, ils appellent ça. Ca moi j'ai fait ça" dit-il en parlant apparemment de la bibliothèque qu'il a installée récemment à Fran Disco. "J'ai mis des routes ou quoi. Y'a une cathédrale en carton, en scotch. Ça c'est bien ça. Et les autres, la ville aussi. Et le dernier, toute une ville, Fran Disco, ils vont pas à l'autre sens que la route qui va là. Y'a des buildings, buildings c'est bien. Y'a des maisons et des trucs aussi, comme ça ça va. Des buildings ça va bien. Des maisons. Y'en a qui vont dans la piscine, des filles qui vont dans l'eau, dans la piscine, sont dans une douche ou quoi." Il y a aussi une gondole, que Marcel conduit et dans laquelle se trouve Mme Rouche.

Marcel fait également de la couture

4. Depuis combien de temps séjourne-t-il ici?

Depuis une vingtaine d'années.

5. Il y a-t-il eu des déménagements?

Oui, auparavant, il vivait chez son parrain à Stavelot. Encore avant ça, il habitait avec ses parents "à Sterpenich". Marcel intervient: "Alors c'est fini parce qu'ils sont (...) au cimetière. Y'a des cercueils, y'en a deux. Ils (sont) décédés ou quoi." On voit que c'est quelque chose qui a marqué Marcel. Tous les week-ends, il retourne chez son parrain. Il fait remarquer que cette semaine, ce n'est pas le cas puisqu'il va en Provence.

6. A-t-il déjà partagé certains espaces avec d'autres personnes?

Quand je demande s'il a déjà partagé des espaces avec d'autres personnes que son parrain et ses parents, Marcel me dit "Je n'ai plus de parents." Chez son parrain, il a sa chambre personnelle, mais, le reste du temps, il partage la vie de la famille. Au foyer, Marcel a souvent partagé sa chambre avec une personne: avant dans une chambre en bas et maintenant dans une chambre en haut. Marcel: "Mon copain de chambre c'est Eric".

7. A-t-il un endroit préféré ou une zone de refuge où elle se sent particulièrement bien?

"C'est Amandine mon préféré". Marcel croit que je lui demande qui il préfère, et non ce qu'il préfère au foyer. "Une pièce j'aime bien de voir, c'était ici, dans ma chambre ça va. Y'a le toit, y'a des murs." "Au un, avec Maje" dit-il, car il aime bien de passer du temps dans l'appartement 1 à regarder la TV.



8. Le logement a-t-il été modifié depuis son installation?

Non, mis à part quelques aménagements dans les salles de bain peut-être. Sinon, le foyer n'a pas changé depuis sa création (fin des années 70), mais ils viennent de recevoir les agréments pour pouvoir faire des transformations : projet de plein pied avec des ascenseurs. A l'origine, le foyer avait été conçu pour des personnes autonomes, pour lesquelles les escaliers n'étaient pas un problème. Marcel précise: "Moi j'aime bien les escaliers, je fais attention aux escalators", car il a failli avoir un accident dans des escalators et en a très peur à présent.

9. Quelles adaptations ont été nécessaires pour rendre le logement utilisable pour le résident?

Aucune, car Marcel sait encore faire beaucoup de choses, et il n'est pas difficile.

10. Ces aménagements ont-ils été opérés suite à la demande de Kostia ou à une initiative de sa part?

Les demandes émanent plutôt des éducateurs qui s'occupent de bénéficiaires pour lequel il y a un réel besoin de faire des aménagements.

11. Pouvez-vous lister ce que vous considérez être au quotidien des obstacles ou des catalyseurs?

Obstacles: Pour Marcel, si ça reste tel quel, il va avoir de plus en plus de mal en vieillissant, d'un point de vue de la mobilité. Les escaliers posent problème, car les résidents doivent parfois monter et descendre 3 étages, notamment pour aller chercher leur linge. Il n'y a que 5 chambres sur 20 qui sont de plein pied, réservées aux personnes qui se déplacent en chaise ou à l'aide d'un gadot. Dans la salle de bain, il n'y a que des baignoires, difficiles à enjamber pour certains.

Catalyseurs: Certaines chambres sont doubles voire triples, ce qui peut causer des problèmes d'intimité, mais ça peut être positif pour les résidents qui ont besoin d'être stimulés. Par exemple, Marcel demande à Eric de fermer les rideaux. Ça marche bien tant qu'ils se respectent.

12. Trouvez-vous que le logement, tel qu'il est aujourd'hui, pourrait être amélioré?

Conserver la logique en appartements séparés, mais reculer l'appartement central qui est au milieu des circulations et moins intime que les autres. Placer des monte-charges pour les bagages. Agrandir les espaces, notamment les zones de passage pour permettre aux chaises roulantes de circuler facilement.

QUESTIONS POUR LE RESIDENT

Peux-tu choisir 3 pièces que nous allons visiter ensemble?

Chambre

SDB

Cuisine

Salle-à-manger

Bureau

Salon

Autre

Que vois-tu sur ces images?



Ca va bien



Il pleure



Pas reconnu



Pas reconnu

ETAPE 2 - Visite du logement

PIECE #1

QUOI? Description des lieux

Fonction	Chambre (2 lits simples, lavabos, tables de chevet, armoires)
Accès extérieur	Il n'y a pas d'accès extérieur au R+1
Lumière naturelle	Une petite baie avec allège (environ 0,5m ²)
Vues	Vue vers le jardin depuis la baie
Intimité	Marcel a les clefs de sa chambre, ce qui rend la pièce très privée
Ambiance	Confinée et intimiste, colorée et chaleureuse
Revêtements	Blocs peints en jaune et violet sur les murs; linoléum orangé au sol; plafond en bois
Textures	Les meubles sont tous en bois, mais d'époques différentes
Appropriation	Finalement assez peu d'objets disposés, mais présence de cadres et d'affiches aux murs
Endroit favori	Assis sur son lit, à la place la plus proche de la fenêtre
"Fosse à serpents"	La pièce est extrêmement petite pour accueillir deux personnes (environ 12m ²)



QUOI? Description des actions

Posture	Assis: Les mains sur les genoux
Gestuelle	Il pointe les images du doigt
Déplacements	Quand je lui montre une image, il se redresse un peu pour s'approcher
Parole	Ton hésitant et phrases parfois un peu incohérentes
Emotion	De bonne humeur et concentré sur ce que je lui demande
Perturbation	Un nouveau cadre va être mis sur son mur, mais il manque actuellement le clou

COMMENT? Description des objets utilisés

Mobilier favori	Son armoire
Objet favori	Sa photo de Fran Disco
Déviations d'usage	Je n'ai rien remarqué de particulier dans la chambre

QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

"Comme celui-là" me dit Marcel en pointant du doigt le bonhomme content.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

"Je dors souvent". "Pas grand-chose" d'autre.

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Il s'assied sur son lit, qui se trouve juste en dessous de la fenêtre, un œil vers l'extérieur, l'autre vers la porte.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

"Grande"

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

Au départ, il montre l'image n'aime pas, mais il n'avait pas bien regardé l'image. "Ou comme ça, je préfère ça, comme celui-là" dit-il en désignant la carte du bonhomme qui aime bien.

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

"Ici, celui-là" dit-il en montrant l'image sombre. "Après, il y a ici qu'on voit" dit-il en montrant la carte lumineuse. On pourrait supposer que Marcel ne peut pas vraiment choisir, puisque cela dépend du moment de la journée.

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante?

"Oui là" dit-il en désignant la pièce calme. "Pas comme ça, non" précise-t-il en me montrant la carte animée.

Remarque générale sur la question 4

Marcel choisit toujours les cartes à connotation positive et répond à toutes les questions sans jeter le moindre regard vers la pièce dans laquelle il se trouve.

5. Montre-moi ton meuble préféré.

Il choisit l'armoire très rapidement. "J'aime bien l'armoire pour mettre des trucs, pour les vêtements"

6. Montre-moi ton objet préféré.

Il est perturbé par la carte et cherche dans sa chambre un objet qui est représenté sur la carte. Il aimerait choisir le futur cadre qui devra être au mur, mais celui-ci n'est pas encore présent puisqu'il n'y a pas encore de clou. Il se rassied et choisit finalement le cadre où il y a sa photo de Fran Disco "J'aime bien celui-là, oui, mon préféré". En réalité, nous avons dû le pousser à donner cette réponse, mais c'est la raison pour laquelle il avait choisi sa chambre.

Remarque

Marcel n'a aucun problème à définir ce qu'est un meuble, on sent qu'il comprend que l'image n'est qu'indicative et qu'il peut choisir autre chose dans la pièce. Par contre, pour l'objet, il cherche à trouver un objet similaire à ceux dessinés sur la carte.

Avant de partir, Marcel repositionne ses pantoufles pour qu'elles soient à leur place.



PIECE #2	
QUOI? Description des lieux	
Fonction	Salon (3 fauteuils pour un total de 5 places, meuble TV, table basse, escalier)
Accès extérieur	Il y a une sortie de secours dans la pièce; les baies vitrées ne permettent pas de sortir puisque les fauteuils sont placés devant et en plus nous sommes au R+0,5
Lumière naturelle	Une grande baie vitrée (environ 6m ²) occupe tout le mur
Vues	Les baies donnent vers le jardin. Le salon est en communication directe avec la cuisine
Intimité	Espace convivial, puisque c'est là que se retrouvent les résidents
Ambiance	Chaleureuse, colorée, dynamique
Revêtements	Sol en carrelage rouge brun, blocs de béton peints en orange clair, fauteuil en velours gris beige
Textures	Blocs laissés bruts, éléments en bois, carrelage jointoyé
Appropriation	Endroit peu investi personnellement, c'est un endroit commun
Endroit favori	Assis dans le fauteuil, face à la télévision
"Fosse à serpents"	La pièce est quand même assez petite; Le calme qu'on attend d'un salon n'est pas respecté à cause de la communication directe avec la cuisine.
QUOI? Description des actions	
Posture	Assis: Les mains sur les genoux
Gestuelle	Parle un peu avec les mains
Déplacements	Reste assis sans bouger pendant toute la durée des questions
Parole	A deux reprises, je ne comprends pas ce qu'il dit, car il répète un mot isolé et n'articule pas clairement
Emotion	Il est un peu plus déconcentré; Très calme
Perturbation	Les autres résidents sont présents dans la pièce
COMMENT? Description des objets utilisés	
Mobilier favori	Aucun
Objet favori	Une photo
Déviations d'usage	Je n'ai rien remarqué de particulier dans le salon



QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

"Ça, ça" insiste-t-il en indiquant la photo du personnage content.

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

"Avec Maje, j'aime ? bien venir ici" "On regarde la TV, on se repose à midi"

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Il s'assied dans le fauteuil 2 places, face à la TV et à l'escalier, à côté du radiateur, dos à la fenêtre.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

"C'est ici" dit-il en choisissant la carte représentant la petite pièce.

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

"Celui-là" dit-il en indiquant du doigt la carte j'aime bien.

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

"Il fait clair"

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante?

"Là" dit-il en montrant la carte de la pièce calme, puisque Marcel s'y repose.

Remarque générale sur la question 4

Marcel est parfois un peu perdu dans ses pensées, mais il continue d'indiquer les cartes choisies en les pointant du doigt.

5. Montre-moi ton meuble préféré.

"J'en ai pas ici moi"

6. Montre-moi ton objet préféré.

"C'est au un". Il parle de l'appartement « un », mais ça ne nous indique pas quel objet il y préfère. "Comment que je peux dire moi" dit-il, puis il me montre le tableau d'affichage en liège sur lequel est épinglée une photo des résidents et donc de Marcel. Visiblement, il aime plus le "chapeau de paille" qu'il porte sur la photo que la photo en elle-même.

PIECE #3

QUOI? Description des lieux

Fonction	Cuisine (table pour 7, chaises supplémentaires, mobilier de cuisine)
Accès extérieur	Pas d'accès extérieur au R+0,5; Quelques marches pour arriver dans la pièce
Lumière naturelle	Une grande baie de type bandeau avec allège (environ 3m ²)
Vues	Les baies donnent vers le jardin; La cuisine est en communication directe avec le salon
Intimité	Pièce plus publique, mais réservée aux habitants de l'appartement « un »
Ambiance	Chaleureuse et conviviale
Revêtements	Sol en carrelage rouge brun, blocs de béton peints en orange clair, meubles de cuisine en bois peint en blanc
Textures	Blocs laissés bruts, éléments en bois, carrelage jointoyé
Appropriation	Présence de quelques photos et de bricolage réalisés par des résidents
Endroit favori	Assis à la table, à sa place
"Fosse à serpents"	La table est au milieu de la cuisine, qui devient assez petite



QUOI? Description des actions

Posture	Marcel est assis sur la chaise, qu'il a tournée pour être face à la caméra
Gestuelle	Il pointe avec son doigt les images et les éléments de la pièce dont il parle
Déplacements	Marche lente
Parole	Utilise souvent des mots isolés, mais se reprend pour dire une phrase complète
Emotion	Très calme et posé, zen
Perturbation	La cuisine et le salon sont une seule pièce dans sa tête puisqu'il n'y a aucune séparation physique

COMMENT? Description des objets utilisés

Mobilier favori	Aucun
Objet favori	Eventuellement le cadre
Déviations d'usage	Je n'ai rien remarqué de particulier dans la cuisine

QUESTIONS POUR LE RESIDENT

1. Comment te sens-tu dans cette pièce? Choisis une des 4 émotions.

"Celui-là, content"

2. Que fais-tu dans cette pièce habituellement?

"On met des assiettes, pour manger"

3. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.

Il s'assied à sa place, face à la fenêtre, à l'extrémité de la table.

4. Je vais te montrer 4 images:

4.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.

"C'est une grande pièce, comme celui-là"

4.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.

"Ça" dit-il en pointant la carte j'aime bien

4.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?

"Celui-là" dit Marcel en montrant la carte de la pièce lumineuse.

4.d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposante ou plutôt animée et bruyante?

"Non pas ça, celui-là" dit Marcel en choisissant la carte de la pièce calme.

Remarque générale sur la question 4

Marcel connaît bien les images à présent et comme il connaît bien la pièce également, il répond très rapidement, sans regarder la pièce.

5. Montre-moi ton meuble préféré

"J'en n'ai pas ou quoi, moi, j'en ai pas ici"

6. Montre-moi ton objet préféré.

"Euh, sais pas dire quoi, y'a un micro-onde" Il choisit un peu par dépit, mais après en avoir un peu discuté avec lui, c'est le cadre qu'il préfère. C'est d'ailleurs la première chose qu'il m'a montrée en entrant dans la pièce.

Remarques supplémentaires

Marcel a tendance à toujours répéter ce qu'on lui dit (en tout ou en partie), pour confirmer qu'il a compris ou pour s'assurer qu'il a bien entendu. Ses expressions préférées sont "ça va bien" et "ou quoi". Il lui arrive également de parler en même temps que moi et de ne pas tout écouter, mais il est très participatif et on voit qu'il a l'habitude de discuter avec les gens (sans doute grâce célébrité). Il aime que chaque chose soit à la place qui lui est attribuée

Lien de l'image du foyer : <http://www.leshautsardennes.be/sah/hebergements/en-institution/foyer-la-hesse/>

Lien des photos de Fran Disco: https://www.facebook.com/La-S-GRAND-ATELIER-CEC-La-Hesse-211023858908687/photos_stream?tab=photos_albums

GRILLE D'OBSERVATION DE LA VISITE DU BATIMENT PUBLIC

ETAPE 1 – Visite de la Maison Communale de Vielsalm

CONTEXTE D'OBSERVATION

QUI ? Personnes observées		QUI ? Personnes présentes	
Participant	Prénom	Temps consacré	<input type="checkbox"/> Famille
Participant #1	Marcel	12 minutes	<input type="checkbox"/> Educateur
Participant #2	Marie-France	12 minutes	<input type="checkbox"/> Référent
Participant #3	Pascal	10 minutes	<input type="checkbox"/> Psychologue
Participant #4	Sébastien	8 minutes	<input checked="" type="checkbox"/> Assistante sociale: Mélanie Biscaro
Participant #5	Rita	14 minutes	<input checked="" type="checkbox"/> Autre: Monsieur le Bourgmestre,
Participant #6	Kostia	10 minutes	pour nous accueillir
QUAND ? Cadre temporel		OÙ ? Cadre spatial	
Date	Vendredi 8 avril	Type de bâtiment public	Maison Communale de Vielsalm, abritant tous les bureaux dédiés à l'administration, ainsi que la salle du Conseil Communal. Ce bâtiment a été transformé et agrandi pour répondre aux besoins de la commune.
Heure de début	10h05	Espaces visités	Espace#1 Salle du Conseil Communal
Heure de fin	11h30		Espace#2 Hall d'accueil et hall d'entrée au rez-de-chaussée de l'ancien bâtiment
			Espace#3 Couloir au premier étage du nouveau bâtiment



ESPACE #1

QUOI ? Description des lieux

Fonction	Salle du conseil et du collège communal (grande table de réunion, sièges matelassés, panneau de projection, décoration); Lieu de cérémonie
Accès	Une entrée principale via une grande porte coulissante; trois portes secondaires: une vers le palier du nouveau bâtiment, une vers le palier de l'ancien volume, une vers un bureau
Lumière naturelle	3 grandes baies (environ 1,5m ² chacune): une orientée SO vers le parc, une orientée SE vers le nouveau bâtiment et une baie donnant vers l'intérieur de la cage d'escalier du nouveau bâtiment; 1 très grande baie (environ 2,5m ²): orientée SO vers le parc.
Eclairage	2 lustres en fer forgé suspendus au-dessus de la table
Vues	Les baies donnent vers le parc ou vers la cage d'escalier du nouveau bâtiment, qui est entièrement vitrée; la porte coulissante en verre permet une communication visuelle avec la cage d'escalier de l'ancien bâtiment
Décor	Lustres travaillés, boiserie décoratives, photos du roi et de la reine, drapeaux, plan de secteur de la commune
Ambiance	Officielle et sérieuse; chaleureuse; authentique
Revêtements	Plancher en bois massif noir, murs recouverts d'une boiserie sculptée en pied et de peinture blanche à partir de 1,20m au dessus du sol, plafond haut orné de moulures en partie haute
Textures	Mobilier en bois sculpté, sièges en cuir rouge
Signalétique	Il n'y a aucune signalétique dans cette pièce, mais la porte coulissante est en verre sérigraphié avec l'emblème de la commune de Vielsalm
Circulations	Contourner la table pour accéder aux différentes portes
«Fosse à serpents»	Les sièges sont encombrants et il devient difficile de circuler une fois que les chaises ne sont plus rangées sous la table



QUOI ? Description des actions		
Endroit favori	Marcel	Assis à la table, un peu à l'écart du groupe, dans la zone la plus sombre de la pièce, face à la verrière.
	Marie-France	Assise au coin de la table, sur une des places les plus éclairées et les plus accessibles de la pièce.
	Pascal	Assis à la table, à la place de Rita, c'est-à-dire dans une zone éclairée et proche de la porte d'entrée.
	Sébastien	Assis en bout de table, face au tableau blanc.
	Rita	Assise en bout de table.
	Kostia	Assis à la table, entre Marcel et Marie-France, avec une chaise libre de part et d'autre.
Posture	Marcel	Assis: les bras reposés sur les deux accoudoirs.
	Marie-France	Assise: les bras reposés sur les deux accoudoirs.
	Pascal	Assis: accoudé et adossé dans le fauteuil; debout: tient son appareil photo pendant qu'il marche.
	Sébastien	Assis: les deux bras reposés sur les accoudoirs, légèrement penché vers la table.
	Rita	Assise: assez loin de la table, les jambes croisées.
	Kostia	Assis: les deux bras accoudés.
Gestuelle	Marcel	Pointe les cartes du doigt, le regard rivé sur les images.
	Marie-France	Soupire un peu et se frotte le visage: elle a visiblement trop chaud (car elle porte un gros pull).
	Pascal	Pointe les cartes du doigt ou de la main; joue avec l'appareil photo autour de son cou.
	Sébastien	Pointe du doigt les cartes et les éléments de la pièce dont il parle.
	Rita	Mange ses mains et ses cheveux.
	Kostia	Pointe les images du doigt et hoche la tête.
Déplacement	Marcel	Reste assis et ne souhaite pas changer de place, car il est déjà sur son siège préféré.
	Marie-France	Marche en balançant les bras et en traînant les pieds; s'assied très lentement car la chaise est lourde; se relève quand je sors les images et avance son siège plus près, car elle était loin de la table.
	Pascal	Se redresse dans son fauteuil dès que je lui montre les images.
	Sébastien	Se penche sur les images pour les voir de plus près.
	Rita	Veut s'asseoir sur la chaise la plus proche (près de la porte d'accès vers le nouveau bâtiment), mais décide finalement de se diriger vers la chaise qu'elle avait choisie en arrivant.
	Kostia	Se tourne un peu sur sa chaise pour désigner le drapeau du doigt.

Parole	<p>Marcel Marie-France Pascal Sébastien Rita Kostia</p>	<p>Ton un peu hésitant, répète plusieurs fois la même chose pour confirmer ses choix. Plutôt tacite, ne parle que pour dire un mot à la fois. Ne dit pas un seul mot. Phrases assez complètes, ton assuré. Parle peu; ton beaucoup plus sérieux. Parle beaucoup pour expliquer ce qu'il veut dire.</p>
Emotion	<p>Marcel Marie-France Pascal Sébastien Rita Kostia</p>	<p>Calme et impressionné par les lieux; concentré et observateur. Calme et concentrée; amusée lorsque je lui pose deux fois la même question par inadvertance. Enthousiaste par rapport au jeu avec les cartes; semble soulagé quand je lui dit qu'on va abandonner la question sur ce qu'il aime et ce qu'il n'aime pas, ce qui indique peut-être qu'il ne l'avait pas comprise. Fier de lui quand je lui dis qu'il a été rapide pour répondre. Beaucoup plus concentrée maintenant qu'elle est assise; un peu fatiguée sur les dernières questions. Un peu lassé de l'activité (ça fait plus d'une heure que nous sommes là).</p>
Perturbation	<p>Marcel Marie-France Pascal Sébastien Rita Kostia</p>	<p>Très concentré, bien que les 5 autres résidents discutent pendant que j'interroge Marcel. La chaise est trop grande pour elle et les accoudoirs l'empêchent de la déplacer plus près de la table; j'ai laissé mes images dans une autre pièce et je lui montre des cartes plus petites que d'habitude. Je n'ai rien remarqué de particulier. Les autres font parfois un peu de bruit; il doit se moucher. Mélanie s'est assise à la place que Rita avait choisie au début de la matinée. Elle la fait donc se lever. Marcel fait le bruit du fantôme.</p>
Sens mobilisés	<p>Marcel Marie-France Pascal Sébastien Rita Kostia</p>	<p>Le sens de la vue principalement, pour capter la présence des luminaires et repérer le mur de pierre dans la pièce adjacente grâce à la transparence du bâtiment. La vue, mais aussi la kinesthésie puisqu'elle se relève plusieurs fois pour bien s'installer sur son siège. A priori, le sens de la vue. Principalement le sens de la vue, mais aussi l'ouïe. L'ouïe pour identifier que la pièce est animée par la présence des autres résidents. L'ouïe et la vue.</p>

QUESTIONS POUR LES RESIDENTS		
1. Comment te sens-tu dans cette pièce ? Choisis une des 4 émotions.	Marcel	"Comme ça, ceui-là" dit-il en pointant du doigt la carte du bonhomme content.
	Marie-France	Elle montre le bonhomme pas content, mais quand je lui demande pourquoi elle n'est pas contente, elle dit qu'elle est contente et me montre le bonhomme correspondant.
	Pascal	Il montre du doigt le bonhomme content.
	Sébastien	"Celui-ci" dit-il en désignant le bonhomme content.
	Rita	"Ca" dit-elle en pointant du doigt le bonhomme content.
	Kostia	"Ici, je suis bien, je suis content".
2. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.	Marcel	Marcel était déjà assis, me dit "Ben j'étais ici hein, comme ça" et confirme que c'est sa place préférée.
	Marie-France	Elle s'assied à la place qu'elle avait choisie en arrivant.
	Pascal	Il s'assied à la place qu'occupait Rita.
	Sébastien	Sébastien est assis à côté de Rita, en bout de table.
	Rita	Elle s'assied à sa place après avoir poussé Mélanie à se lever.
	Kostia	Il s'assied vers le cœur de la pièce, un peu à l'écart des autres, mais tout en restant dans le groupe.
3.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.	Marcel	"Grand" dit-il en pointant du doigt la carte correspondante.
	Marie-France	"Grand" dit-elle en pointant du doigt la carte correspondante.
	Pascal	Il montre l'image de la grande pièce avec sa main.
	Sébastien	"C'est grand" dit-il en pointant du doigt la carte correspondante.
	Rita	"C'est ça" dit-elle en pointant la carte de la grande pièce.
	Kostia	"Grande pièce."
3.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.	Marcel	"Celui-là, j'aime bien" dit Marcel en me montrant le bonhomme «j'aime pas». Quand je lui demande de regarder de plus près, il dit "Attends, pas ça" et choisit cette fois la carte «j'aime bien» et insiste.
	Marie-France	"Bien" dit-elle en pointant la carte «j'aime bien».
	Pascal	Il pointe du doigt la carte «j'aime bien».
	Sébastien	"J'aime bien moi."
	Rita	"Ca" dit-elle en pointant la carte «j'aime bien».
	Kostia	"Si, j'aime bien."

3.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?	Marcel	"Là, après, celui-là" dit-il en montrant la carte de la pièce lumineuse.
	Marie-France	"Celle-là" dit-elle en pointant la carte lumineuse.
	Pascal	Il pointe du doigt la carte lumineuse.
	Sébastien	"Celui-ci" dit-il en pointant la carte de la pièce sombre.
	Rita	Elle pointe la carte de la pièce lumineuse.
3. d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposant ou plutôt animée et bruyante?	Kostia	"Lumineux, et j'aime pas trop, il y a trop de lumière." "La nuit, il fera sombre et y'a des fantômes."
	Marcel	"Celui-là" dit-il en montrant du doigt l'image animée. (Les autres résidents sont tous dans la pièce.)
	Marie-France	Elle me montre l'image la pièce calme.
	Pascal	Il pointe du doigt l'image de la pièce calme.
	Sébastien	Il montre la carte de la pièce animée. (Tous les autres résidents sont présents.)
4. Qu'aimes-tu dans cette pièce ?	Rita	Elle montre du doigt la carte de la pièce animée. (Tous les autres sont dans la pièce).
	Kostia	"Animée." Il donne cette réponse après un temps d'hésitation, juste après que Mélanie ait parlé.
	Marcel	"Des lampes" dit-il en levant les yeux vers le plafond. Il choisit les lampes avant même de les avoir regardées, mais il les avait remarquées par leur éclairage et s'est d'ailleurs assis juste sous le lustre. "Y'a des murs là-bas" dit Marcel en pointant la cage d'escalier intérieure que l'on aperçoit à travers la baie et qui est délimitée par un mur en pierre.
	Marie-France	"Ici" dit-elle en faisant un geste circulaire avec le doigt pointé en l'air. Je ne sais pas si elle me montre les lampes ou bien la table qui est en forme de O. Elle me confirme les deux, mais ça reste un peu flou. Elle ajoute "danser" en me montrant du doigt la chaîne stéréo posée près de la fenêtre. Elle me parle également des "drapeaux".
	Pascal	Il sourit et essaie de dire quelque chose, mais je n'ai pas compris quoi. Je lui propose alors de pointer du doigt ce qu'il aime. Il regarde autour de lui, mais ne me montre rien.
	Sébastien	Il me montre le tableau blanc utilisé pour des projections, qui se trouve juste en face de lui. Il aime également les chaises.
	Rita	Elle ne répond pas à la question, mais me dit qu'elle aime bien la pièce comme ça. Finalement, avec l'aide de Mélanie, j'apprends que Rita a photographié le drapeau.
Kostia	"J'aime bien aussi le prince" dit-il en pointant la photo du Roi Philippe. Il me montre aussi le tableau.	

5. Qu'est-ce que tu n'aimes pas ?	Marcel	J'ai oublié de poser cette question à Marcel.
	Marie-France	Elle me parle des lampes qu'elle trouve laides.
	Pascal	Il ne me répond pas et ne me montre rien dans la pièce.
	Sébastien	"Ah oui la lampe" dit-il en la pointant du doigt.
	Rita	Rita n'est pas réceptive à cette question.
	Kostia	"J'aime pas trop la lampe. J'aime pas la lumière, j'aime bien le noir total."

ESPACE #2

QUOI ? Description des lieux

Fonction	Hall d'accueil: pièce de transition entre les deux cages d'escalier. Il donne accès à deux sanitaires, dont l'un est pour PMR, ainsi qu'à deux bureaux.
Accès extérieur	Le rez-de-chaussée de l'ancien bâtiment se situe au niveau +1,20m: accès via un escalier extérieur desservant l'ancien bâtiment ou via un ascenseur depuis le nouveau bâtiment (dont le RDC se situe au niveau 0)
Lumière naturelle	Il n'y a aucune lumière naturelle directe dans cette pièce, mais celle-ci se situe juste à côté de la verrière de la nouvelle cage d'escalier. Une baie en partie haute de la porte permet de capter une partie de la lumière diffuse.
Eclairage	Des tubes fluorescents blanc chaud sont encastrés dans le plafond en bois.
Vues	Vues directes vers le hall d'entrée d'une part et vers le palier d'autre part.
Décor	On trouve principalement des meubles servant de présentoir pour disposer des revues et des affiches relatives à la vie de la commune.
Ambiance	Pièce un peu enfermée et impersonnelle; ne sert pas de hall d'accueil, mais plutôt de couloir où l'on passe rapidement.
Revêtements	Peinture blanche sur les murs, parquet en vinyle, plafond en bois.
Textures	Tout est assez lisse et plat, mis à part le meuble ancien en bois sculpté.
Signalétique	On retrouve des petits panneaux pour identifier le WC PMR. Il y a des plaques pour désigner les bureaux.
Circulations	Cette pièce est principalement dédiée à la circulation entre les bureaux de l'ancien bâtiment et ceux du nouveau bâtiment.
«Fosse à serpents»	Les toilettes donnent sur cette pièce, qui ne peut donc pas être appropriable et sert finalement de couloir.



QUOI ? Description des actions		
Endroit favori	Marcel	Aucun endroit spécifique: la chaise sur laquelle il s'assied est la seule qu'il a vue.
	Marie-France	Assise sur une marche de l'escalier, dans le hall d'entrée.
	Pascal	Pascal s'est assis sur la seule chaise présente dans la pièce, sans que je ne le lui demande.
	Sébastien	L'entrée des toilettes PMR.
	Rita	Assise sur la chaise du hall d'entrée.
	Kostia	Il aime mieux la zone du hall d'entrée que le hall d'accueil. Il aime particulièrement la porte de la cave.
Posture	Marcel	Debout: très statique; assis: mains sur les genoux.
	Marie-France	Debout la plupart du temps, se déplace beaucoup pour visualiser l'espace; s'assied uniquement parce que je le lui demande.
	Pascal	Assis: une main sur les genoux, l'autre libre pour pouvoir pointer les cartes du doigt.
	Sébastien	Debout: gigote un peu; s'adosse à l'embrasure de la porte des toilettes pour les prendre en photo.
	Rita	Debout: bouge beaucoup.
	Kostia	Debout: s'appuie sur la table d'une main.
Gestuelle	Marcel	Pointe les éléments du doigt.
	Marie-France	Pointe les éléments du doigt.
	Pascal	Pointe les éléments du doigt et hoche la tête.
	Sébastien	Prend des photos, pointe les images du doigt, tourne la tête pour observer l'espace.
	Rita	Elle se penche vers les images pour les voir correctement; elle hausse les épaules et tape des pieds et des mains quand je lui demande de choisir ce qu'elle aime bien.
	Kostia	Il pointe du doigt les cartes et les espaces.
Déplacement	Marcel	Prends son temps pour s'asseoir; marche rapide.
	Marie-France	Elle marche beaucoup; elle circule dans l'espace et même au-delà puisqu'elle va jusqu'au hall d'entrée.
	Pascal	Il reste assis sur sa chaise.
	Sébastien	Se déplace vers les toilettes pour les prendre en photo.
	Rita	Rita bouge beaucoup pour se diriger vers les éléments dont elle me parle, mais elle a du mal à marcher.
	Kostia	Se dirige jusque dans le hall d'entrée lorsque je lui demande de s'asseoir.

Parole	Marcel Marie-France Pascal Sébastien Rita Kostia	Ton enthousiaste, explique pas mal de choses par rapport à Fran Disco. Ne parle plus automatiquement: se contente de me montrer ou de me parler, mais séparément. Ne parle quasiment pas mis à part pour dire un mot ou deux ou pour émettre quelques onomatopées. Hésite parfois avant de répondre, mais est très participatif. Certaines phrases sont difficiles à comprendre, car elle n'articule pas. Enthousiaste et participatif.
Emotion	Marcel Marie-France Pascal Sébastien Rita Kostia	Perplexité face à la pièce; bonne humeur et concentration. Curieuse et enthousiaste; concentrée. Très calme et silencieux; de bonne humeur. Calme et de bonne humeur; focalisé sur son appareil photo. Concentrée sur son appareil photo; fermée à la discussion dans un premier temps; joueuse par la suite, mais accepte finalement de se concentrer sur les questions que je lui pose à condition qu'elle puisse repartir chez elle avec une revue à la fin de l'interview; très contente de pouvoir choisir une brochure. Content et motivé, calme.
Perturbation	Marcel Marie-France Pascal Sébastien Rita Kostia	Rien à signaler. Plusieurs personnes passent dans le couloir et Pascal vient nous rejoindre. La présence de Marie-France, puis celle de Sébastien, le déconcentrent un peu par moments. Il faisait des photos et il aimerait continuer cette activité. Il tient son appareil en main et prend encore quelques photos. De plus, Rita nous rejoint et prend des photos, ce qui déconcentre Sébastien. Continue à faire des photos pendant que je lui parle, mais la pellicule est vide. Elle essaie alors de prendre mon propre appareil photo. Ensuite, elle regarde toutes les brochures disposées sur la table. Mélanie vient discuter avec moi.
Sens mobilisés	Marcel Marie-France Pascal Sébastien Rita Kostia	Marcel utilise principalement le sens de la vue. La kinesthésie principalement: elle se déplace dans tout l'espace disponible. Exclusivement le sens de la vue. Le sens de la vue, mais également l'ouïe lorsqu'il dit que l'endroit est animé. (Il a entendu les autres.) Le sens de la vue, le toucher quand elle saisit les magazines et touche le présentoir. Le sens de la vue et le sens de l'ouïe.

QUESTIONS POUR LES RESIDENTS		
1. Comment te sens-tu dans cette pièce ? Choisis une des 4 émotions.	Marcel	"Content" dit-il en pointant la carte correspondante.
	Marie-France	Elle pointe l'image du bonhomme apeuré, puis dit "non" et choisit alors le bonhomme content.
	Pascal	Il pointe du doigt le bonhomme content.
	Sébastien	"Ah celle-là moi" dit-il en désignant l'image du bonhomme content.
	Rita	"J'sais pas, qui?" Une fois que Rita laisse son appareil de photo, elle pointe du doigt le bonhomme content et dit: "Comme ça moi".
	Kostia	"Là, je suis content" dit-il en pointant la carte correspondante.
2. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.	Marcel	Marcel s'assied sur la seule chaise présente dans le hall d'accueil.
	Marie-France	Marie-France se dirige directement vers le bureau dont la porte est entrouverte, passe devant en disant bonjour aux personnes qui s'y trouvent et continue son chemin jusqu'à l'escalier. Malgré le changement de revêtement de sol, elle ne distingue pas deux pièces séparées, mais une seule. Elle s'assied ensuite sur la deuxième marche de l'escalier. Celle-ci est en pierre, contrairement aux autres qui sont en bois. De plus, elle est plus large que les suivantes. A peine assise, elle se relève.
	Pascal	Il s'est assis sur la seule chaise de la pièce.
	Sébastien	Il regarde à gauche et à droite à deux reprises, hausse un peu les épaules, puis me montre qu'il y a une chaise dans la pièce et va s'y asseoir.
	Rita	Elle jette un œil dans le bureau et dit "là non", puis se dirige jusqu'au hall d'entrée et s'installe sur la chaise rembourrée la plus proche.
	Kostia	Il s'assied sur une des chaises du hall d'entrée.
3.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.	Marcel	"Grand" dit-il en pointant la carte correspondante.
	Marie-France	"Grande" dit-elle en pointant la carte correspondante.
	Pascal	Il pointe du doigt la carte de la grande pièce.
	Sébastien	"Il est grand" dit-il en pointant la carte correspondante.
	Rita	"Celui-là" dit-elle en pointant la carte de la grande pièce.
	Kostia	Le hall d'accueil est grand et le hall d'entrée est petit.

3.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas? Montre-moi quel bonhomme tu choisis.	Marcel	"Celui-là" dit-il en montrant la carte «j'aime bien».
	Marie-France	"J'aime bien".
	Pascal	"Celui-là" dit-il en montrant la carte «j'aime bien».
	Sébastien	"Celle-là, oui, j'aime bien".
	Rita Kostia	"Si j'aime bien". "J'aime bien."
3.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?	Marcel	"Lumineux" dit-il en pointant la carte correspondante.
	Marie-France	Elle pointe la carte de la pièce lumineuse.
	Pascal	"Celle-là" dit-il en montrant la carte de la pièce sombre.
	Sébastien	"Celui-ci" dit-il en montrant la pièce sombre.
	Rita Kostia	Elle pointe du doigt la carte de la pièce sombre. "Ici lumineux" dit-il en désignant le hall d'accueil, "Là sombre" dit-il en montrant le hall d'entrée.
3. d. Que vois-tu sur cette image? Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposant ou plutôt animée et bruyante?	Marcel	"Celui-ci, celui-ci" dit-il en montrant la carte de la pièce calme. Pourtant, juste à ce moment là, plusieurs personnes sont passées dans la pièce, nous ont dit bonjour et discutaient entre elles.
	Marie-France	Elle pointe la carte de la pièce calme.
	Pascal	Il pointe la carte de la pièce calme.
	Sébastien	"Animé" dit-il en pointant la carte correspondante. (Les autres viennent juste de passer à côté et Rita est présente dans la pièce avec nous.)
	Rita Kostia	"Ca" dit-elle en pointant la pièce animée. (Sébastien discute et nous avons vu passer 2 personnes.) "Ici calme, tout est calme."
4. Qu'aimes-tu dans cette pièce ?	Marcel	"Ca" me dit-il en montrant du doigt un présentoir en bois. Quand je lui demande pourquoi, il me dit: "c'est dur hein, pour Fran Disco" et il m'explique que ça ressemble à un building. Par la suite, il le renomme "comptoir-building". Quand je lui demande s'il aime autre chose, il me dit "Y'a des lampes".
	Marie-France	Elle me montre le morceau de couloir sous l'escalier de l'ancien bâtiment. Il mène vers un accès de service et la porte est munie d'une baie en partie haute. C'est la seule source de lumière dans le hall d'entrée, mis à part la lumière diffuse provenant de la verrière. Elle aime également le bureau. Elle me montre également les deux portes menant aux toilettes.

	Pascal	Il regarde autour de lui, mais ne dit rien du tout et ne me montre rien du doigt.
	Sébastien	"Ah ceci ouais" dit-il en pointant du doigt les toilettes PMR. Il a ensuite pris des photos des WC. Il était d'ailleurs contrarié parce qu'il n'y avait plus de place sur la pellicule.
	Rita	"Ben comme ça alors" dit-elle en montrant du doigt le présentoir en bois, qui est utilisé pour poser des revues et des brochures de la commune.
	Kostia	"Rester seul." Pour Kostia c'est une pièce où l'on peut s'isoler.
5. Qu'est-ce que tu n'aimes pas ?	Marcel	J'ai oublié de poser cette question à Marcel.
	Marie-France	"J'aime bien". Par la suite, elle dit qu'elle "a peur" de l'esalier de l'ancien bâtiment et insiste pour prendre l'ascenseur. Pourtant, elle l'avait déjà emprunté une fois en arrivant.
	Pascal	Il ne réagit pas du tout à ma question.
	Sébastien	"Ah ouais, ce panneau" dit-il en montrant la photo en noir et blanc encadrée juste à côté des toilettes.
	Rita	"Si j'aime bien".
	Kostia	Rien.

ESPACE #3

QUOI ? Description des lieux

Fonction	Couloir: lieu de passage servant également de salle d'attente et de local pour la photocopieuse; débouche sur le palier.
Accès extérieur	Il n'y a pas d'accès extérieur direct depuis le R+1. Le couloir est desservi par l'escalier et l'ascenseur, ce qui permet d'accéder facilement au R0.
Lumière naturelle	Le couloir ne possède qu'une seule petite baie, au début du couloir et en partie haute du mur. Cependant, il est en communication avec la cage d'escalier qui est entièrement vitrée.
Eclairage	Le couloir est éclairé par des appliques au plafond, le mur central est mis en valeur grâce à des appliques murales dont la lumière est rasante.
Vues	Vers le parc et le parking depuis la verrière; vers le ciel à travers la petite baie.
Décor	Une plante verte, un meuble en bois et une étagère métallique pour poser les revues, un meuble en bois pour le poste photocopies, un panneau d'affichage et quelques cadres aux murs.
Ambiance	Couloir généreux et appropriable, ambiance authentique et moderne à la fois.
Revêtements	Carrelage noir et parquet en bois clair, peinture blanche sur les murs, meubles anciens en bois.
Textures	Mur central en moellons, laissé brut.
Signalétique	On retrouve des plaques pour indiquer les différents bureaux.
Circulations	Lieu entièrement dédié à la circulation.
«Fosse à serpents»	L'escalier; le manque de luminosité au fond du couloir.



QUOI ? Description des actions		
Endroit favori	<p>Marcel</p> <p>Marie-France</p> <p>Pascal</p> <p>Sébastien</p> <p>Rita</p> <p>Kostia</p>	<p>Marcel se résigne à s'asseoir dans le couloir puisque des chaises s'y trouvent, mais il préfère le palier.</p> <p>Les bureaux (surtout le deuxième) dans le couloir.</p> <p>Assis sur le siège du couloir.</p> <p>Assis sur la chaise du couloir.</p> <p>Devant l'armoire et à côté de l'étagère: deux endroits où se trouvent les brochures.</p> <p>La zone du palier.</p>
Posture	<p>Marcel</p> <p>Marie-France</p> <p>Pascal</p> <p>Sébastien</p> <p>Rita</p> <p>Kostia</p>	<p>Debout la plupart du temps, s'assied uniquement parce que je le lui demande.</p> <p>Marie-France est debout et marche dans les couloirs, les bras ballants.</p> <p>Assis: les mains sur les genoux; debout: assez statique.</p> <p>Debout: s'appuie d'une main sur le meuble.</p> <p>Debout: accoudée sur le meuble; Assise: tournée de côté pour pouvoir accéder au brochures.</p> <p>Debout: une main pour pointer et une main pour s'appuyer sur le meuble.</p>
Gestuelle	<p>Marcel</p> <p>Marie-France</p> <p>Pascal</p> <p>Sébastien</p> <p>Rita</p> <p>Kostia</p>	<p>Marcel pointe les images du doigt et me montre ce qu'il aime dans la pièce.</p> <p>Elle pointe du doigt l'espace et les images correspondantes; elle s'incline légèrement pour jeter un œil dans les bureaux.</p> <p>Pascal pointe du doigt les images.</p> <p>Joue avec son appareil photo au début; tourne la tête de gauche à droite pour regarder l'espace.</p> <p>Joue avec son appareil photo; pointe les images du doigt; penche la tête pour mieux voir les brochures.</p> <p>Joue avec son marqueur.</p>
Déplacement	<p>Marcel</p> <p>Marie-France</p>	<p>Se déplace un peu vers le couloir pour voir à quoi ça ressemble; marche les bras légèrement écartés, les mains vers l'extérieur, en trainant un peu des pieds, quand je lui demande de s'asseoir.</p> <p>Quand nous arrivons sur la palier au R+2, elle dit "Ah ça va, c'est bien ça" en voyant les escaliers. Je pense qu'à ce moment, elle ne s'est pas rendue compte qu'il n'y avait pas de contre-marches, puisque que nous ne pouvions pas le voir depuis là où nous étions. Quand je lui demande, si elle n'a pas peur de descendre, elle dit que si, mais qu'elle veut bien "monter". Nous avons donc pris l'ascenseur pour rejoindre le R+1.</p>

	Pascal	Pascal reste assez statique, qu'il soit assis ou debout.
	Sébastien	Se déplace autant sur le palier que dans le couloir, mais ne va pas plus loin que les chaises.
	Rita	Elle s'approche au maximum de la table et se penche en avant pour voir les image de près.
	Kostia	Va voir jusque sur le palier s'il y a des chaises et aurait bien aimé descendre au rez-de-chaussée.
Parole	Marcel	Marcel parle assez bas, mais d'un ton assuré.
	Marie-France	Utilise des mots uniques qu'elle accompagne de gestes.
	Pascal	Pascal n'a pas dit un seul mot à part "oui" à plusieurs reprises.
	Sébastien	Se corrige plusieurs fois, il n'est pas très sûr de lui.
	Rita	Ton un peu sec; parle peu de manière générale, mais est capable de construire des phrases beaucoup plus longues quand il s'agit de parler des brochures.
	Kostia	Ton parfois hésitant pour donner des explications.
Emotion	Marcel	Enthousiaste et curieux; hésitant lorsqu'il doit emprunter l'escalier du nouveau bâtiment.
	Marie-France	Tracassée par l'escalier; curieuse vis-à-vis des bureaux; énervée quand l'ascenseur ne démarre pas.
	Pascal	Un peu dans la lune.
	Sébastien	Sébastien a l'air un peu fatigué et blasé, s'embrouille parfois un peu dans ses idées.
	Rita	De bonne humeur, blagueuse; intéressée par les brochures.
	Kostia	Un peu blasé (il est déjà passé plusieurs fois dans ce couloir pendant l'activité photo); participatif.
Perturbation	Marcel	Il est obnubilé par le mur central (dans la cage d'escalier) et aimerait rester devant plus longtemps.
	Marie-France	A la fin de l'entretien, Marie-France a soudainement besoin d'aller aux toilettes. Nous reprenons donc rapidement l'ascenseur, mais les portes ne se ferment pas directement. Marie-France dit "Mais, milliards" et je la sens énervée.
	Pascal	Je n'ai rien remarqué de particulier.
	Sébastien	J'interroge Sébastien et Rita en alternance: Sébastien a du mal à se reconcentrer après avoir été libre quelques minutes pendant lesquelles il prenait des photos.
	Rita	La présence des magazines l'interpelle et la déconcentre.
	Kostia	Un monsieur plaisante et lui dit "c'est moi le clown."

Sens mobilisés	Marcel	Marcel mobilise principalement le sens de la vue, mais également la kinesthésie puisqu'il se déplace pour envisager l'espace.
	Marie-France	Marie-France utilise le sens de la vue, mais également la kinesthésie pour visiter les espaces.
	Pascal	Le sens de la vue.
	Sébastien	La kinesthésie: il se déplace pour voir ce qu'il n'aime pas dans la pièce.
	Rita	La vue et le toucher pour saisir les revues qu'elle veut regarder.
	Kostia	Le sens de la vue majoritairement.

QUESTIONS POUR LES RESIDENTS		
1. Comment te sens-tu dans cette pièce ? Choisis une des 4 émotions.	Marcel	"Content"
	Marie-France	"Pas très content" dit-elle en me montrant le bonhomme apeuré. Quand je lui demande si c'est l'escalier qui lui fait peur, elle me dit "non, mon pied".
	Pascal	Il pointe du doigt le bonhomme content.
	Sébastien	"Ici" dit-il en pointant le bonhomme triste, mais il me dit qu'il ne sait pas pourquoi. Après, il me dit qu'il a peur et finalement qu'il est content. En fait, il ne trouvait pas l'image qu'il voulait.
	Rita	"Moi ici?" demande-t-elle, puis elle pointe du doigt le bonhomme triste "Triste! haha". Elle blague, mais quand je lui demande de dire la vérité, elle choisit le bonhomme qui rit.
	Kostia	"Ici, c'est bien" dit-il en pointant le palier.
2. Fais un tour de la pièce et assieds-toi là où tu préfères.	Marcel	"Il n'y a pas de chaises" dit-il en cherchant où s'asseoir sur le palier. Je lui montre qu'il y a deux chaises dans le couloir et lui demande s'il a envie de s'y asseoir. Il me répond "Je vais voir" et se dirige vers le couloir. Finalement, il s'assied sur la chaise la plus proche.
	Marie-France	Elle avance dans le couloir et s'arrête dans le premier bureau pour me montrer qu'il est possible de s'y asseoir. Elle regarde à l'intérieur de tous les bureaux et semble préférer le deuxième, où les chaises sont rouges et matelassées.
	Pascal	Il s'assied sur la chaise la plus proche.
	Sébastien	Il s'assied sur la chaise la plus proche.
	Rita	Elle s'assied sur une des deux chaises du couloir, celle qui est la plus proche de l'étagère, sur laquelle se trouvent de nombreuses brochures.
	Kostia	Il cherche un endroit pour s'asseoir, mais il n'est pas convaincu. Il s'assied sur la chaise la plus proche.
3.a. A ton avis, la pièce est-elle petite ou grande? Montre-moi sur l'image.	Marcel	"Grand" dit-il en indiquant du doigt la carte correspondante.
	Marie-France	Elle demande "lequel?" et je lui reprécise les limites de l'espace. Elle dit "grand" en parlant de toute la pièce. Ensuite, elle dit "ca, l'est petite" en pointant la carte «petit» et la zone du palier uniquement.
	Pascal	Il pointe du doigt la carte de la grande pièce.
	Sébastien	"Petit" dit-il en pointant l'image correspondante.
	Rita	"Ca" dit-elle en pointant l'image de la grande pièce.
	Kostia	"Grande pièce."

3.b. Est-ce que tu aimes cet endroit ou pas?	Marcel	"Ici, celui-là" dit-il en pointant la carte «j'aime bien».
	Marie-France	"J'aime pas" dit-elle en secouant la tête. Quand je lui demande pourquoi, elle pointe l'escalier du doigt.
	Pascal	Il pointe l'image «j'aime bien».
Montre-moi quel bonhomme tu choisis.	Sébastien	"J'aime pas."
	Rita	"Ca, je souris" dit-elle en pointant la carte «j'aime bien».
	Kostia	"J'aime bien."
3.c. Sur cette image, on voit deux pièces. Selon toi, la pièce dans laquelle nous sommes est-elle lumineuse ou sombre?	Marcel	"Celui-là" dit-il en choisissant la carte lumineuse. C'est assez surprenant parce que le couloir était dans le noir complet. On peut supposer qu'il a choisi cette carte parce qu'il était juste à côté de la verrière de l'escalier, mais quand je lui ai demandé d'aller voir dans le couloir, il m'a confirmé qu'il faisait clair. Je lui ai alors demandé où il y avait le plus de lumière et il a désigné le palier et la cage d'escalier.
	Marie-France	"Celle-là" dit-elle en pointant la carte lumineuse. (Cette fois, le couloir est allumé.)
	Pascal	Il pointe du doigt la carte lumineuse.
	Sébastien	"Celui-ci oui" dit-il en pointant la carte de la pièce lumineuse.
	Rita	Elle pointe la carte de la pièce lumineuse, mais elle hésite très longtemps et n'a pas l'air convaincue.
	Kostia	"Lumineux" dit-il en montrant la carte correspondante.
3. d. Que vois-tu sur cette image?	Marcel	"Celui-là" dit-il en montrant l'image calme.
Pour toi, cette pièce est-elle calme et reposant ou plutôt animée et bruyante?	Marie-France	Elle montre du doigt l'image de la pièce calme. (A ce moment, quelqu'un utilise la photocopieuse.)
	Pascal	Il pointe du doigt la carte de la pièce calme.
	Sébastien	"Il fait calme".
	Rita	Elle hésite, mais choisit finalement la pièce calme.
	Kostia	"Non, ici c'est calme." (Des gens passent dans le couloir et parlent fort.)
4. Qu'aimes-tu dans cette pièce ?	Marcel	"Y'a le mur ici" me dit-il dès qu'on arrive sur le palier. Il aime bien le mur en pierre et quand je lui demande pourquoi, il me dit "J'en vois tous les jours". On peut supposer que ça lui fait penser à d'autres endroits qu'il connaît. "Y'a des armoires. Comme à Stavelot, il y en a tous les jours." Marcel fait ici référence à la maison de son parrain.
	Marie-France	Elle me montre l'armoire près de la photocopieuse.
	Pascal	Il me répond "oui" à plusieurs reprises, mais ne me fournit pas d'élément de réponse.

	Sébastien	Il me dit qu'il aime bien la photo encadrée au mur.
	Rita	Elle ne me répond pas, mais pendant le tour de Sébastien, elle dit "moi aussi".
	Kostia	"J'aime bien la cave. Des bureaux, j'aime bien les photos de clown." Apparemment, au foyer La Hesse, il y a une photo de clown dans le bureau des éducateurs et Kostia espère trouver la même chose ici.
5. Qu'est-ce que tu n'aimes pas ?	Marcel	J'ai oublié de poser cette question à Marcel.
	Marie-France	"A peur descendre, ma jambe" dit-elle en parlant de l'escalier.
	Pascal	Je n'ai pas posé la question, car Pascal n'était pas réceptif.
	Sébastien	Il regarde autour de lui pour identifier ce qui fait que l'endroit ne lui plaît pas. Il me montre les plantes.
	Rita	Elle ne me répond pas.
	Kostia	Il n'aime pas l'escalier car "(il) ne veut pas tomber". "J'ai pas trop l'équilibre moi."