



**MATHIEU Perrine**

Master Management Sectoriel

Parcours management des établissements sanitaires et médico-sociaux

---

**Mémoire de fin d'études de la 2<sup>ème</sup> année de Master**

Année universitaire 2018 - 2019

**HABITAT INCLUSIF ET POLYHANDICAP :**

L'habitat inclusif peut-il être une offre d'accompagnement adaptée aux  
personnes en situation de polyhandicap ?

Sous la direction de Monsieur Etienne LAVISSE

Composition des membres du jury :

- Monsieur Stanislas WOCH, Président du Jury
- Monsieur Etienne LAVISSE, Directeur de Mémoire
- Monsieur François BERNARD, Directeur Général du GAPAS

Date de soutenance : mercredi 25 septembre à 15h00

## REMERCIEMENTS

En premier lieu, je remercie Monsieur Stanislas WOCH, président de jury et responsable de la filière MES de l'ILIS, pour m'avoir permis d'intégrer ce master 2 et pour son accompagnement tout au long de cette année.

Ensuite, je tiens à exprimer toute ma gratitude auprès de mon directeur de mémoire, Monsieur Etienne LAVISSE, pour son écoute, ses compétences et ses conseils qui ont contribué à alimenter ma réflexion, et pour m'avoir guidée durant la rédaction de ce mémoire.

Je remercie également Monsieur François BERNARD, directeur général du GAPAS, d'avoir accepté d'être mon 3<sup>ème</sup> membre du jury.

Je remercie particulièrement Monsieur David DESMULIER, directeur de la MAS La Gerlotte, qui m'a permis de réaliser ce stage dans un milieu professionnel avec des projets innovants et ambitieux. Il a également su se rendre disponible pour m'apporter des réponses durant la rédaction de ce mémoire.

Puis, ma reconnaissance va bien sûr aux différents acteurs, personnes accompagnées et professionnels, avec qui j'ai pu m'entretenir et qui ont su répondre à mes questions en partageant leur retour d'expérience sur lequel appuyer ma réflexion.

De la même manière, je souhaite remercier toutes les personnes ayant participé aux visites réalisées dans le cadre de ce mémoire.

Je remercie chaleureusement mes collègues et amis de promotion avec qui j'ai réalisé de nombreux travaux de groupe durant cette année à l'ILIS. Ils ont été d'un grand soutien durant cette année et m'ont permis de réussir chaque épreuve.

Enfin, un grand merci à toutes les personnes qui ont contribué de façon directe ou indirecte à l'élaboration et/ou la relecture de ce travail ainsi qu'à ma famille et mes amis pour leur temps, leur aide et leurs encouragements dans la dernière ligne droite.

# SOMMAIRE

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>1</b>
<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>2</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>3</b>
<b>PARTIE 1 : Polyhandicap et habitat inclusif dans la littérature</b> .....	<b>6</b>
I. Polyhandicap : de quoi parle-t-on ? .....	6
II. Habitats inclusifs : une offre en émergence .....	10
III. Accompagnement des personnes en situation de polyhandicap dans différents pays d'Europe : état des lieux.....	22
<b>PARTIE 2 : Méthodologie de l'étude et résultats du retour d'expériences terrain</b> .....	<b>29</b>
I. Méthodologie de l'étude .....	29
II. Résultats de l'analyse des données.....	37
<b>PARTIE 3 : Préconisations pour le développement d'habitats inclusifs adaptés à la personne en situation de polyhandicap</b> .....	<b>53</b>
I. Des pistes d'actions .....	53
II. Des pistes de réflexion .....	62
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>70</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>73</b>
<b>TABLE DES MATIERES</b> .....	<b>77</b>
<b>TABLE DES ILLUSTRATIONS</b> .....	<b>80</b>
<b>TABLE DES ANNEXES</b> .....	<b>80</b>
<b>GLOSSAIRE</b> .....	<b>81</b>

## INTRODUCTION

On dénombre, en Europe, environ 80 millions de personnes touchées par un handicap soit un sixième de la population **(1)**. En France, selon l'enquête de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) de 2011, 9,6 millions de personnes sont en situation de handicap **(2)**.

Historiquement, en France, les personnes handicapées ayant besoin d'aide dans les actes essentiels de la vie quotidienne ont principalement deux possibilités en termes de lieu de vie : la vie à domicile avec l'intervention de services d'accompagnement ou la vie en établissement médico-social.

Jusque dans les années 2010, le nombre de places en établissements a augmenté continuellement. Cette augmentation est propre à la France, la plupart des autres pays occidentaux ayant développé une politique de désinstitutionalisation dès 1970 avec une volonté de fermer les institutions pour adultes **(3)**.

Aujourd'hui, ces modes d'accompagnement ne répondent plus aux besoins des personnes en situation handicap. En effet, elles revendiquent le droit à la liberté et au respect, le droit d'être un citoyen comme les autres avec des droits et des devoirs, le droit de vivre de façon autonome comme tout le monde et avec tout le monde, et non d'être réduites à des objets de soins enfermées dans une relation aidant-aidé.

Le libre choix de l'habitat est un élément à part entière de la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Depuis plusieurs années, leurs aspirations quant à leur lieu de vie évoluent. Elles souhaitent désormais le libre choix de leur mode de vie et de leurs modalités d'accompagnement.

Du 3 au 13 octobre 2017, la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées de l'ONU (Organisation des Nations Unies), Catalina Devandas-Aguilar, a effectué une visite en France afin d'examiner les questions liées aux droits des personnes handicapées en France métropolitaine, à la lumière des normes et règles internationales relatives aux droits de l'Homme. Dans son rapport sur cette visite, la rapporteuse spéciale se dit être « extrêmement préoccupée par le nombre très élevé de personnes handicapées qui vivent dans des établissements répartis sur tout le territoire français ». Elle insiste sur le fait qu'il n'existe pas de « bon établissement d'accueil », puisqu'ils imposent tous un certain mode d'existence qui limite les possibilités de vivre une vie agréable sur la base de l'égalité avec les autres **(4)**.

La Rapporteuse spéciale demande instamment au Gouvernement Français d'adopter un plan d'action concret pour fermer progressivement tous les établissements existants et transformer le marché actuel de l'offre de services aux personnes handicapées en une offre de services de proximité, notamment en matière de logements adaptés **(4)**.

Pour satisfaire cette demande, une nouvelle forme d'habitat complémentaire au maintien à domicile et alternative à l'hébergement en institution s'est développée : l'habitat inclusif. Il constitue ainsi une réponse en termes d'insertion pleine et entière dans la cité et de libre choix de mode de vie pour les personnes en situation de handicap.

Or la personne polyhandicapée a besoin d'un accompagnement permanent et qualifié, qui associe rééducation, soins, appareillages, communication, aides aux gestes de la vie quotidienne et socialisation. Son accompagnement mobilise temps, écoute, personnel et moyens matériels **(5)**. Ainsi, l'inclusion des personnes en situation de polyhandicap au sein de la cité est confrontée à de grands défis.

Dans ce contexte, le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé a mis en place, en mai 2016, une stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale, dont un des volets est spécifiquement dédié au polyhandicap. Le comité de pilotage de ce volet s'est réuni le 6 novembre dernier en présence de Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées. Selon Sophie Cluzel, l'enjeu est d'« apporter des réponses aux situations de vie spécifique des personnes polyhandicapées », celui d'une « société qui n'exclut personne ». A cette même occasion, Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé, a affirmé que : « Comprendre les situations de vie des personnes polyhandicapées est essentiel pour apporter les réponses les plus adaptées. Il n'est pas question de les exclure de la cité au prétexte qu'un accompagnement plus important serait nécessaire. Il est primordial de donner le choix à chacun » **(6)**.

Cette dynamique génère aujourd'hui une réflexion autour des modalités d'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap vers une société plus inclusive. Ainsi, j'essaierai de répondre à la problématique suivante :

***L'habitat inclusif peut-il être une offre d'accompagnement adaptée aux personnes en situation de polyhandicap ?***

L'hypothèse développée pour répondre à cette question est la suivante : *Des projets d'habitat inclusif peuvent être adaptés à la personne en situation de polyhandicap, mais supposent des modalités d'accompagnement appropriées du fait des spécificités de ce type de handicap.*

Pour confirmer cette hypothèse, j'ai d'abord effectué une recherche bibliographique qui a pour objectif de contextualiser les principales notions de ce travail que sont le polyhandicap et l'habitat inclusif. Il s'agissait de comprendre les spécificités de ce handicap et l'émergence de cette nouvelle forme d'habitat. Afin d'enrichir cette revue de littérature et de donner de la perspective à ce mémoire, un état des lieux de l'accompagnement des personnes polyhandicapées dans quelques pays européens sera présenté.

La seconde partie est consacrée à ma recherche sur le terrain et à la collecte des données. Réalisant mon stage de fin d'année au sein d'une association gestionnaire d'établissements et services pour personnes en situation de handicap, et notamment de polyhandicap, j'ai pu compléter ma revue de littérature par une confrontation à la réalité du terrain. Dans un premier temps, je m'attacherai à détailler la méthodologie de travail utilisée pour construire et réaliser cette enquête. Dans un deuxième temps, je présenterai l'analyse des résultats de mon étude.

Enfin, dans un dernier temps, je proposerai des pistes d'actions et de réflexion au regard des conclusions et des constats pré-exposés dans mon étude du terrain, croisées avec les références bibliographiques effectuées dans le cadre de ce mémoire.

### I. POLYHANDICAP : DE QUOI PARLE-T-ON ?

Cette première partie traitera tout d'abord de l'émergence du terme « polyhandicap » et de sa reconnaissance. S'en suivra une présentation de ses origines ainsi qu'une description de ses spécificités. Enfin, nous terminerons par une évaluation de la prévalence et de la population concernée par ce type de handicap en France.

#### A. Une reconnaissance tardive

La reconnaissance du polyhandicap en France a été relativement tardive. C'est seulement dans les années 1960 que la position de la personne polyhandicapée auprès de ses proches et au sein de la société a commencé à être envisagée en termes de droits et de soins.

Jusqu'aux années 1960, les enfants souffrant de déficience mentale sévère, souvent associée à d'autres déficiences, sont désignés comme des « encéphalopathes, arriérés profonds, grabataires ou végétatifs ». Ils ne recevaient aucun soin spécifique et mouraient jeunes **(7)**.

C'est sous l'influence de médecins comme Stanislaw Tomkiewicz et Élisabeth Zucman, respectivement psychiatre et médecin de réadaptation fonctionnelle, que la personne polyhandicapée est progressivement reconnue dans son environnement familial et social à travers une démarche de soins soucieuse à la fois de dignité et de rigueur. Ces deux spécialistes sont à l'origine de la création, en 1965, d'une association dédiée, le CESAP<sup>1</sup>, Comité d'Études, d'Éducation et de Soins aux Arriérés Profonds de la région parisienne, qui se fixe pour mission de développer la recherche et les soins en faveur des personnes polyhandicapées. C'est en 1969 que le terme « polyhandicap » est employé pour la première fois, par le Dr Élisabeth Zucman dont elle complète la définition au fur et à mesure des avancées de ses travaux et de sa pratique **(7)**.

En 1975, dans les lois n°75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées et n°75-535 relative aux institutions sociales et médicales-sociales, le terme de « polyhandicap » n'apparaît pas, mais l'article 46 de la loi d'orientation prévoit l'ouverture des MAS (Maisons d'Accueil Spécialisées) pour les adultes « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » **(8)**.

<sup>1</sup> Le CESAP connaitra différents noms dans son histoire. Depuis 2003, il porte le nom de Comité d'Éducation, d'Études et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées. <http://www.cesap.asso.fr/>

En 1985, le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI<sup>2</sup>) réunit un groupe d'étude dirigé par le docteur Zucman qui décrit et définit les trois grands groupes de handicaps associés :

- "- Le polyhandicap, défini comme handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde ;
- Le plurihandicap, défini comme l'association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles ;
- Et le surhandicap, défini comme une surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant." **(9)**.

Cette typologie qui a le mérite de la clarté servira de base aux textes réglementaires ultérieurs. C'est en 1989 que le terme « polyhandicap » est reconnu officiellement et réglementairement dans un décret le définissant comme « un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » **(8)**.

Diverses définitions du polyhandicap sont apparues au fil du temps qui ne recueillent pas toujours l'assentiment général. En 1993, le CTNERHI prend conscience que la définition du polyhandicap inscrite dans le décret de 1989 est très restrictive et propose cette nouvelle définition : « association de déficiences graves avec retard mental, sévère ou profond, entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée » **(10)**.

Depuis, la définition du polyhandicap a été précisée, complétée et prend également en compte le caractère évolutif de la situation des personnes polyhandicapées. Le 3 décembre 2002, le conseil d'administration du Groupe Polyhandicap France (GPF<sup>3</sup>) propose une définition détaillée qui permet de mieux comprendre la situation des personnes polyhandicapées : « le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec

---

<sup>2</sup> Créée en 1975 par les pouvoirs publics, cette association a pour mission de réaliser des enquêtes et des travaux de recherche afin d'éclairer le ministre des Affaires Sociales sur les besoins des enfants et adultes handicapés, sur les méthodes de prévention et d'observation en matière de handicap ou d'inadaptation, et sur l'efficacité des politiques publiques. <http://www.bdsp.ehesp.fr/reseau/ctnerhi/>

<sup>3</sup> Créé en 1996, le Groupe Polyhandicap France rassemble des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires d'établissements ou non. Il s'est fixé pour mission de développer toutes les questions spécifiques au polyhandicap, d'apporter un soutien aux associations, professionnels ou parents concernés, et d'intervenir sur le sujet auprès des instances publiques ou privées. <http://gpf.asso.fr>



l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique » **(11)**.

Plus récemment, le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, article D. 312-0-3.-I alinéa 5, a repris la définition proposée par le GPF en 2002 **(12)**.

## **B. Des origines variées et des spécificités multiples**

Etant donné la complexité du développement du cerveau, il est difficile de rattacher un cas donné de polyhandicap à une ou plusieurs causes. On sait que le polyhandicap dépend toujours d'un problème cérébral, mais les origines peuvent être diverses.

Actuellement, avec d'une part les progrès de la prise en charge obstétricale, et d'autre part ceux des méthodes de diagnostic, les chiffres se tiennent autour de :

- 30 % de causes inconnues ;
- 15 % de causes périnatales (encéphalite<sup>4</sup>, méningite, ictère nucléaire<sup>5</sup>, etc.)
- 5% de causes postnatales (traumatisme, arrêt cardiaque, noyade, hémorragie, etc.).
- 50 % de causes prénatales (affection chromosomique, malformation cérébrale ou vasculaire, infections diverses, intoxication par médicaments, drogues, alcool, etc.) **(7)**.

Le polyhandicap est une pathologie complexe avec de nombreuses particularités. Le cerveau analyse, décode, compare, mémorise les informations venues de l'extérieur par l'intermédiaire des organes et des sens. Il émet des messages assurant l'action sur l'environnement grâce aux commandes motrices et à la communication avec autrui. Dans ces domaines, la personne polyhandicapée est confrontée à divers déficits : sensoriels, moteurs, cognitifs et associatifs **(13)**.

Parmi les troubles et déficiences les plus fréquents, on retrouve les suivants **(13)** :

- **Les troubles moteurs** concernent la régulation du tonus musculaire (spasticité, athétose<sup>6</sup>, rigidité, quadriplégie, paraplégie, hypotonie) dont découlent des problèmes orthopédiques qui s'expriment par des déformations des membres et de la colonne vertébrale. Ces déformations sont sources d'inconforts, de douleurs et de complications.

<sup>4</sup> Encéphalite : inflammation d'une partie plus ou moins étendue de l'encéphale (cerveau, tronc cérébral, cervelet).

<sup>5</sup> Ictère nucléaire : cette forme très avancée d'encéphalopathie entraîne chez le nouveau-né des lésions cérébrales et une atteinte des nerfs crâniens irréversibles.

<sup>6</sup> Athétose : mouvements involontaires, lents, irréguliers, ininterrompus et de petites amplitudes, affectant tout particulièrement la tête, les membres et le cou.

- **La déficience intellectuelle** entraîne des difficultés à se situer dans l'espace et le temps, une fragilité des acquisitions mnésiques et des troubles ou impossibilité de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles. Le plus souvent, elle entraîne l'absence de langage ou un langage très rudimentaire. Toutefois, sont souvent préservées les possibilités d'expression des émotions et de contact avec l'environnement. Il peut arriver que des troubles du comportement prennent une place importante : stéréotypies<sup>7</sup>, auto-agressivité, phénomènes de repli.
- **Les troubles de la nutrition** sont souvent prédominants. La personne polyhandicapée souffre de troubles de la déglutition et d'anomalies digestives entraînant déshydratation, dénutrition et, surtout des troubles respiratoires fréquents et parfois graves. Pour prévenir ou atténuer ces troubles, il est possible de recourir à des traitements médicamenteux. L'accent est mis aussi sur la prévention via des formations à la déglutition, enseignant des techniques visant à améliorer la prise de repas à l'égard des personnes polyhandicapées, par une adaptation de la texture et de la consistance des apports alimentaires, par des positionnements de l'aidant et de la personne polyhandicapée. Si, malgré toutes ces mesures, la déglutition reste ou devient trop difficile, l'alimentation par sonde naso-gastrique ou gastrostomie<sup>8</sup> peut être nécessaire.
- **L'épilepsie** est récurrente chez la personne polyhandicapée et atteint 40 à 50% des sujets. Il peut s'agir d'absences, de crises toniques brèves et parfois de crises imprévisibles entraînant des chutes.
- **Les troubles sensoriels** sont plus ou moins marqués en fonction des personnes. Parmi eux, les troubles visuels et auditifs sont les plus fréquents.

Enfin, la personne polyhandicapée doit être accompagnée pour la réalisation de soins moins spécifiques comme les soins dentaires, de gynécologie, de dermatologie.

En somme, si la lésion cérébrale, à l'origine du polyhandicap, reste inaccessible aux soins, ses conséquences spécifiques (digestives, respiratoires, orthopédiques, troubles du comportement) doivent être traitées pour en limiter la gravité **(14)**.

### **C. Une prévalence et une population difficilement évaluables**

Les données sur la prévalence du polyhandicap et la population polyhandicapée en France sont rares. Et lorsqu'elles existent, ces données sont à considérer avec prudence, le recueil

<sup>7</sup> Stéréotypies : tendance à répéter les mêmes gestes, paroles ou comportements.

<sup>8</sup> Gastrostomie : intervention consistant à réaliser, au niveau de l'abdomen, un orifice faisant communiquer l'estomac avec l'extérieur.

des données posant de nombreux problèmes ; tranche d'âge considérée, année de l'estimation, périmètre de l'étude, définition retenue du polyhandicap, etc.

Les données disponibles en France évaluent la prévalence du polyhandicap à environ 1 naissance pour 1000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an **(15)**.

Concernant la population polyhandicapée, l'étude la plus complète est l'enquête ES-Handicap<sup>9</sup> 2014 de la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques), publiée en septembre 2016 qui porte cependant uniquement sur les personnes accueillies dans les Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS). En 2014, environ 9400 places étaient agréées pour l'accompagnement d'enfants polyhandicapés et 23 200 pour l'accompagnement d'adultes polyhandicapés, soit un total de 32 600 personnes polyhandicapées comptabilisées dans l'offre d'accueil des ESMS **(16)**.

## II. HABITATS INCLUSIFS : UNE OFFRE EN EMERGENCE

Après avoir mis en exergue le polyhandicap, nous allons maintenant aborder la notion d'habitat inclusif. Tout d'abord, nous nous intéresserons au contexte d'apparition de l'habitat inclusif au travers des politiques menées en Europe et en France à l'égard de l'inclusion des personnes handicapées. Puis nous définirons le terme d'habitat inclusif. Enfin, nous aborderons les principaux éléments nécessaires à la compréhension de la mise en œuvre de ces habitats.

### A. Panorama du contexte et des politiques menées

#### 1. En Europe

Dans le cadre d'une approche insérant le handicap dans la perspective des droits de l'Homme, l'Union Européenne promeut depuis de nombreuses années une politique d'intégration active des personnes handicapées.

Deux textes fondateurs européens et internationaux affirment les droits des personnes en situation de handicap :

- **La Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne** (CDFUE) adoptée le 17 décembre 2000. Elle interdit toute discrimination fondée sur le handicap (article 21) et reconnaît le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et professionnelle et à la participation à la vie de la communauté (article 26) **(17)**.

---

<sup>9</sup> L'enquête ES-Handicap est une enquête conduite tous les quatre ans par la DRESS, auprès de l'ensemble des établissements et services pour personnes handicapées.

- **La Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées** (CNUDPH), signée le 13 décembre 2006, entrée en vigueur le 3 mai 2008, et ratifiée par l'Union Européenne le 5 janvier 2011. Dans son article 19, sous le titre « Autonomie de vie et inclusion dans la société », les états membres s'obligent à offrir aux personnes en situation de handicap la possibilité de vivre dans un habitat de leur choix, un habitat qui leur permet un accès et une participation pleine et entière à la société, à une vie politique, culturelle, sportive et récréative **(18)**.

Pour poursuivre son action, le 15 novembre 2010, la Commission Européenne a publié une « **Stratégie Européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées** » afin de permettre aux personnes handicapées d'exercer pleinement leurs droits et de participer à la société et à l'économie au même titre que les autres. Elle s'appuie sur la CNUDPH et complète la CDFUE. Le plan d'action associé à la Stratégie Européenne 2010-2020 couvre huit domaines : l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation, la protection sociale et l'inclusion, la santé et les actions externes.

## 2. En France

Plusieurs lois structurent la politique publique du handicap et du polyhandicap en France.

Citée précédemment, **la loi n°75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975** constitue la pierre angulaire sur laquelle reposera l'édifice des politiques sociales du handicap en France pendant trente ans. Elle met en place les commissions chargées de reconnaître le handicap et d'attribuer les prestations auxquelles il ouvre droit. Elle énonce une obligation nationale d'intégration sociale et une priorité pour le maintien dans le cadre de vie ordinaire ainsi que les premières mesures d'accès aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population **(19)**. Une autre loi votée le même jour, **la loi n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales**, porte sur l'organisation des institutions sociales et médico-sociales. Elle en définit les missions et les modalités de fonctionnement, et débouche sur la création et l'organisation du secteur médico-social **(20)**.

Cependant, « En pratique, les solutions institutionnelles restent privilégiées. Si la question de l'accessibilité commence à poindre, ouvrant la voie à l'émergence d'un traitement universaliste du handicap, une politique catégorielle avec ses réponses spécifiques, voire ségréguatives, prédomine » **(21)**.

Le début des années 2000 connaît une autre loi importante qui est **la loi n°2000-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (22)**. Celle-ci énonce les droits

des usagers de ce secteur, réaffirme leur place, et a pour objectif de promouvoir leur autonomie, leur protection et l'expression de leur citoyenneté. Elle vise également à accompagner les établissements et services médico-sociaux dans une recherche permanente de la qualité d'accompagnement. Pour tendre vers cet objectif, elle rend obligatoire la mise en œuvre de différents outils ayant pour finalité de rendre l'utilisateur acteur de sa prise en charge, et elle instaure une obligation de procéder à une évaluation régulière des activités et de la qualité des prestations délivrées.

Malgré cela, les constats faits précédemment ont finalement conduit une démarche de refondation de la politique du handicap en France qui a abouti à la **loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (23)**. Cette loi, par son intitulé même, reflète les profonds changements dans la façon de concevoir l'action publique en matière de handicap, impulsés par les personnes handicapées et la volonté de sortir du registre de l'assistance pour penser le handicap **(21)**. Dans le sillage des évolutions conceptuelles décrites précédemment, définissant le handicap comme le résultat d'une interaction entre les incapacités d'une personne et son environnement, elle répond par deux démarches complémentaires :

- **La compensation** : elle met en place une Prestation de Compensation du Handicap (PCH) permettant de couvrir les dépenses inhérentes aux différents types d'aides requis après élaboration d'un plan personnalisé répondant au projet de vie de la personne.
- **L'accessibilité** : elle s'inspire du principe « d'accès à tout pour tous », c'est-à-dire concernant tous les secteurs de la vie sociale et tous les types de handicaps, et fixe à l'horizon 2015 l'échéance pour l'accessibilité du cadre bâti, de la voirie, des espaces publics et des transports pour assurer la continuité de la chaîne du déplacement **(21)**.

Par ailleurs, les instances administratives sont transformées avec la création de Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ayant pour mission de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps **(21)**.

La recomposition de l'offre en établissements et services sociaux ou médico-sociaux pour personnes handicapées se poursuit avec le **rapport PIVETEAU** du 10 juin 2014, également appelé « Zéro sans solution » **(24)**. Ce rapport a pour ambition de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap. De ce rapport a émané la démarche « Réponse accompagnée pour tous » dont le but est de proposer des solutions de proximité au plus proche des besoins de la personne. Les rédacteurs du rapport plaident pour réorganiser l'offre sanitaire et sociale en termes de « réponses » et non de « place »,

la « place » étant « une case dans laquelle ne rentrent que des profils qui lui correspondent » **(24)**.

En mai 2016, le ministère des affaires sociales et de la santé établit une **stratégie quinquennale de l'offre médico-sociale** (2017 – 2021) **(15)**, dont un volet est spécifiquement dédié au polyhandicap, et s'inscrit dans la démarche une « Réponse accompagnée pour tous ». Ce **volet polyhandicap** est construit autour de quatre axes stratégiques et doit déployer 8 mesures présentées ci-dessous, chacune se déclinant en fiches actions **(15)** :

**Axe I** : Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins.

- Mesure I.1 : Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins.
- Mesure I.2 : Assurer et articuler la continuité du parcours de vie.

**Axe II** : Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap.

- Mesure II.1 : Former et soutenir ceux qui accompagnent les personnes en situation de polyhandicap.
- Mesure II.2 : Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

**Axe III** : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap.

- Mesure III.1 : Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée.
- Mesure III.2 : Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie.
- Mesure III.3 : Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la cité.

**Axe IV** : Développer la recherche sur le polyhandicap pour mieux répondre aux besoins des personnes polyhandicapées.

- Mesure IV.1 : Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.

Dans la région Hauts-de-France, cette démarche s'inscrit au sein du **Schéma Régional de Santé** (SRS) 2018-2023 de l'Agence Régionale de Santé (ARS), notamment dans son **volet handicap** dont l'un des objectifs est de « soutenir le choix des adultes en situation de handicap de vivre en milieu ordinaire » (objectif 7 de l'objectif général 6). **(25)**

Par ailleurs, l'ARS Hauts-de-France a lancé un appel à projet fin 2018 visant à autoriser des Dispositifs expérimentaux d'Accompagnement et de Soins en Milieu Ordinaire (DASMO) pour personnes adultes lourdement handicapées et notamment polyhandicapées **(26)**.

## B. Comment définir l'habitat inclusif ?

Dans cette dynamique et pour satisfaire cette demande croissante de diversité, une troisième voie complémentaire au maintien à domicile et alternative à l'hébergement en institution s'est développée : l'habitat inclusif.

### 1. Habitat et inclusion : vision sociétale

Le verbe « **habiter** » provient du terme latin « habitare » lui-même issu de « habere » qui signifie « avoir souvent » au sens de « habitude ». A la racine d'habiter, il y a donc « avoir » mais également « de manière habituelle » ce qui intègre un sentiment de solidité et de confiance. La notion d'habiter implique alors le logement qui est ce local d'habitation mais aussi l'appropriation du lieu par la personne pour en faire un « chez soi » (27).

Selon Nadège Leroux, architecte, « Habiter un lieu, c'est exister et prendre place dans la société, c'est pratiquer les usages communs du quotidien qui sont directement liés à l'habitat : manger et se faire la cuisine, recevoir, se divertir et se détendre, travailler, dormir dignement en étant protégé, prendre soin de soi, avoir une intimité, etc. » (28).

« Habiter » ne renvoie donc pas uniquement au lieu d'habitation mais également aux activités quotidiennes. Jean-Luc Charlot, sociologue, conforte cette idée : « Habiter ne signifiant pas seulement que l'on possède un abri, que l'on soit hébergé. Mais que l'on dispose de la faculté de constituer un espace pour soi au sein de la société, un espace où déployer ses pratiques quotidiennes, y engager une construction de soi pour faire de son logement un maillon de l'inscription de soi dans la société » (29).

Quant au terme « **inclusion** », il est souvent apparenté à l'intégration mais ces deux notions sont fondamentalement différentes. Dans le domaine du handicap, l'intégration se définit comme un mouvement partant de l'individu pour qu'il s'adapte à une structure. A l'inverse, le mouvement d'inclusion part des structures pour rejoindre les droits, les besoins, les exigences légitimes de chaque personne quelle qu'elle soit, y compris lorsqu'elle est porteuse d'une déficience : rejoindre cette dernière avec sa déficience. L'inclusion met l'accent sur les modifications, les transformations que doit opérer toute organisation en amont de tout cas particulier (27).

Selon Charles Gardou, professeur à l'université Lumière Lyon 2, « Une organisation sociale est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un « chez soi pour tous ». Sans neutraliser les besoins, désirs ou destins singuliers et les résorber dans le tout » (30).

Cette dynamique inclusive constitue une véritable mise en route, une vision d'ensemble vers laquelle s'oriente notre société, où la personne en situation de handicap est reconnue comme un citoyen ordinaire, un citoyen à part entière.

## 2. Habitat inclusif : une définition et un cadre législatif récents

Offrir le choix de son habitat à la personne en situation de handicap apparaît donc comme un véritable levier de l'inclusion. La loi du 11 février 2005 prônait déjà l'objectif d'autonomie des personnes en situation de handicap et d'une société inclusive **(23)**.

Depuis 2016, la dynamique de développement d'habitat inclusif est portée par les pouvoirs publics avec la mise en œuvre de plusieurs dispositifs :

- **L'observatoire de l'habitat inclusif** : Créé en décembre 2016 et co-présidé par la DGCS (Direction Générale de la Cohésion Sociale), la CNSA et la DHUP (Direction de l'Habitat, de l'Urbanisme et des Paysages), il est composé d'associations représentantes des personnes handicapées et des personnes âgées et a pour mission de promouvoir le développement de formules d'habitat inclusif, grâce à la diffusion de pratiques inspirantes ou à la mise à disposition d'outils pour les porteurs de projets.
- **Un guide de l'habitat inclusif** : Coconstruit au sein de l'observatoire, il est à destination des porteurs potentiels et a vocation à aider au montage de projets d'habitat inclusif **(31)**.
- **Une expérimentation financière** : En 2017, la CNSA a alloué une enveloppe de 60 000 euros à chaque ARS pour le financement d'un projet d'habitat inclusif expérimental. Lancée en 2017, l'expérimentation a été reconduite en 2018.

C'est au dernier trimestre 2018 que l'habitat inclusif entre officiellement dans le droit commun. Votée le 16 octobre 2018, la **loi portant sur l'Evolution du Logement, de l'Aménagement et du Numérique** (loi ELAN) par son article 129 le définit comme suit : « L'habitat inclusif est destiné aux personnes handicapées et aux personnes âgées qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes, (...) , et assorti d'un projet de vie sociale et partagée défini par un cahier des charges national fixé par **arrêté** des ministres chargés des personnes âgées, des personnes handicapées et du logement » **(32)**. Cette loi crée également un forfait pour l'habitat inclusif permettant le financement du projet de vie sociale et partagée spécifique à chaque habitat dont les conditions et modalités devaient être fixées par **décret** **(32)**. Cet arrêté et ce décret sont parus au Journal Officiel du 25 juin dernier.

Le **décret n° 2019-629 du 24 juin 2019** fixe les dispositions obligatoires à la mise en œuvre de projets d'habitat inclusif ainsi que les modalités de financement du forfait.



Concernant le montant du forfait habitat inclusif, celui-ci est identique pour chaque habitant du dispositif, et est compris entre 3000 et 8000 euros par an et par habitant. L'enveloppe totale pour un seul et même dispositif ne peut excéder 60 000 euros par an. Ce montant est modulé par l'ARS selon l'intensité du projet de vie sociale et partagée.

Quant aux dispositions obligatoires, les dispositifs doivent être portés par une personne morale qui a la charge de l'organisation et de la gestion de l'habitat en interne et avec les différents partenaires. Le responsable s'engage à permettre à chaque habitant de réaliser son projet de vie sociale et partagée tout en s'assurant que le financement puisse entrer dans l'enveloppe **(33)**.

Ces dispositions donnent un cadre à l'habitat inclusif tout en permettant des applications souples.

### 3. Des critères élémentaires et des agencements modulables

De surcroît, l'habitat inclusif doit également répondre à certains critères définis par l'**arrêté du 24 juin 2019** relatif au modèle du cahier des charges relatif à l'habitat inclusif. Ceux-ci sont répertoriés en 5 thématiques **(34)** :

- **Les fondamentaux** : Cet arrêté précise que la personne résidant dans cet habitat peut recourir aux dispositifs de droit commun de son choix : accompagnement social, services sanitaires, sociaux et médico-sociaux pour l'aide et la surveillance selon ses besoins. L'entrée dans cet habitat est fondée sur le libre choix, en dehors de toute orientation sociale ou médicosociale, et le fait de ne pas être éligible à la PCH ne saurait constituer un critère d'exclusion de l'habitat inclusif. Le porteur de l'habitat inclusif doit s'entourer de professionnels chargés d'animer le projet de vie sociale et partagée qui doit faciliter la participation sociale et citoyenne de ses habitants. Enfin, l'habitat inclusif peut être constitué dans le parc privé ou dans le parc social, et l'occupant peut être propriétaire ou locataire.
- **L'environnement** : L'habitat inclusif doit être situé à proximité des services de transports, des commerces, des services publics dont les services sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Il doit s'inscrire dans un maillage territorial d'acteurs et d'associations, et peut s'appuyer sur des partenariats avec les collectivités territoriales (associations de loisirs, culturelles, sportives) selon les besoins des habitants.
- **Le public visé** : L'habitat inclusif peut regrouper les personnes handicapées et les personnes âgées entre elles ou avec d'autres personnes. Cette mixité des publics peut prendre des formes variées ; partage d'un logement avec une autre personne,

localisation de l'habitat inclusif au milieu d'un ensemble immobilier destiné à tout public, colocation, etc.

- **Le projet de vie sociale et partagée** : Le projet de vie sociale et partagée se formalise dans une charte, conçue par les habitants de l'habitat inclusif ou leurs représentants avec l'appui du porteur. Ce projet intègre 4 dimensions d'appui aux habitants : la veille, le soutien à la convivialité, le soutien à l'autonomie et l'aide à l'inclusion sociale. Le projet de vie sociale et partagée doit satisfaire, sur le long terme, les habitants. Pour cela, ils sont consultés régulièrement afin d'ajuster le projet si besoin est.
- **La conception de l'habitat** : L'habitat peut prendre différentes formes et le type de conception doit être choisi en fonction du contenu du projet de vie sociale et partagée afin d'en assurer le succès :
  - L'habitat groupé où le « vivre chez soi » est privilégié par rapport au projet collectif : les personnes habitent des logements privatifs autonomes et partagent des activités ;
  - Le logement partagé de type colocation où le projet collectif est privilégié par rapport au « vivre chez soi » : la part de la vie collective dans les espaces communs est importante et les espaces privatifs sont limités à la chambre et éventuellement les sanitaires.

Les caractéristiques fonctionnelles de l'habitat inclusif doivent prendre en compte les spécificités et les souhaits des habitants, afin de leur assurer la meilleure accessibilité possible et de favoriser leur autonomie et leur participation sociale. Il doit comporter les équipements, la domotique, et les aménagements ergonomiques, adaptés aux besoins des personnes.

Cet arrêté permet donc un agencement singulier et flexible de l'habitat inclusif : logement, équipement, services, locaux communs, tant qu'il est adapté aux besoins des personnes (35).

## C. Quelles formules possibles d'habitats inclusifs ?

### 1. Les supports d'accompagnement

Comme nous l'avons vu, quatre dimensions régissent l'appui aux habitants au sein des habitats inclusifs. Des précisions pour chacune d'entre elles sont présentées ci-après (31) :

- **La veille** : Elle a pour objectif d'offrir plus de sécurité qu'un logement individuel classique, dans un cadre plus souple que les règles de sécurité des établissements d'hébergement, en tenant compte des attentes et besoins des habitants ainsi que de leurs proches. Elle assure une détection des éventuelles difficultés et une assistance en

cas de problème ou pour gérer les situations de crise. Elle peut prendre la forme d'une attention bienveillante mutuelle des habitants à la permanence d'un intervenant 24h/24, 7j/7 en passant par l'utilisation d'outils techniques tels que la télésurveillance ou des systèmes d'alertes médicales.

- **Le soutien à la convivialité** : Il a pour but de prévenir la perte d'autonomie, le risque d'isolement, le repli sur soi et le sentiment de solitude par la mise en place de temps de rencontres et d'activités communs ; activités d'intégration des familles, proches, voisins ; actions en lien avec les partenaires locaux, etc. Instaurés par les intervenants, ces temps créent une dynamique collective et favorisent les interactions pour développer entraide et solidarité.
- **Le soutien à l'autonomie** : Dans l'optique de favoriser leur maintien dans un logement ordinaire, les personnes en situation de handicap nécessitent d'être accompagnées dans les actes essentiels de la vie et dans les activités de la vie quotidienne (ménage, cuisine, toilette, lever et coucher, déplacements, etc.). Cet accompagnement est personnalisé et dépend des besoins exprimés par les personnes et identifiés par les équipes pluridisciplinaires des MDPH via la PCH. L'accès à ces services d'aide à domicile peut s'organiser de deux manières :
  - Choix « à la carte » de prestations individualisées ;
  - Système « mixte » : une partie des services est mise en commun et une offre complémentaire peut répondre aux besoins particuliers de la personne.
- **L'aide à l'inclusion sociale** : Cette aide propose un accompagnement personnalisé qui doit permettre aux habitants de participer à la vie de la cité, de mener une vie citoyenne. Elle se traduit par un soutien dans l'accès aux services et aux droits : accès et maintien dans le logement, accès aux soins, à la formation, à l'emploi, aux loisirs, à la culture, aux sports, etc. Elle peut prendre la forme d'une aide aux démarches administratives, d'une mise en relation vers les interlocuteurs compétents, d'une prise de rendez-vous, etc.

Ces quatre supports ne sont pas exclusifs et l'importance de l'une ou l'autre des dimensions doit être modulée selon l'intention des projets et les caractéristiques et souhaits des habitants.

## 2. Les différents acteurs

Plusieurs cas de figure sont possibles pour les porteurs de projet d'habitat inclusif. Ceux-ci peuvent initier des projets sans forcément les porter, et créer une dynamique locale qui conduit à leur mise en œuvre par d'autres acteurs. Mais ils peuvent aussi les porter et les organiser eux-mêmes et ont alors une position de porteur et de coordinateur **(31)**.

On retrouve 4 principaux types d'initiative :

- **Les parents ou les proches organisés ou non en association** : Bien souvent, il s'agit de parents vieillissants qui anticipent le moment où ils ne pourront plus vivre avec leurs descendants ou de parents plus jeunes qui souhaitent offrir à leurs enfants adolescents ou jeunes adultes un mode de vie au plus proche de la « vie ordinaire » au sein de formes d'habitat plus inclusives.
- **Les gestionnaires d'établissements et/ou de services sociaux et médico-sociaux** : Il s'agit principalement pour ces organismes de répondre aux aspirations de résidents qui souhaitent d'autres modes de vie que ceux proposés en institution et/ou aux enjeux de la politique publique actuelle.
- **Les collectivités locales ou territoriales** : Il s'agit de collectivités qui souhaitent répondre aux besoins et aux sollicitations de certains de leurs concitoyens et/ou aux résultats d'un diagnostic territorial des besoins sociaux.
- **Les bailleurs sociaux** : Il s'agit de bailleurs impliqués et développant une politique tournée vers les personnes en situation de handicap.

Ces initiatives d'habitats inclusifs sont portées en partenariat avec des acteurs divers en fonction des ambitions qu'elles assignent et des supports à mettre en œuvre pour accompagner les habitants. De manière non-exhaustive, on peut citer les partenaires suivants :

- **Les bâtisseurs** : propriétaire, bailleur social, adaptateur de locaux, aménageur.
- **Les acteurs de la solvabilisation individuelle** : la MDPH pour l'attribution de la PCH, les CAF (Caisses d'Allocations Familiales) pour le versement des allocations logement et d'autres aides financières dédiées aux personnes handicapées.
- **Les aidants** : les services sociaux et médico-sociaux intervenant en milieu ordinaire comme les SAAD (Service prestataire d'Aide et d'Accompagnement à Domicile), les SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés), ou encore les SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale).
- **Les acteurs de proximité** : services publics (mairie, poste) services commerciaux (épiceries de proximité, salons de coiffure, etc.), services de santé (pharmacie, médecins généralistes, kinésithérapeute, etc.), offres de loisirs (cinéma, théâtre, etc.), associations et établissements du quartier (comité de quartier, maison des jeunes, etc.), services de mobilité (transports en commun).
- **Les habitants eux-mêmes.**

### 3. Le statut des occupants

Les occupants de ces habitats peuvent être propriétaires, locataires, colocataires ou sous locataires (31). Deux principaux modèles sont identifiés pour les réalisations concernant les personnes en situation de handicap :

- **La sous-location** : L'association gérant le dispositif, signe un bail de location avec le propriétaire et propose aux occupants une sous-location. Ainsi l'association gestionnaire se retrouve dans une position d'intermédiation locative : les personnes en situation de handicap versent leur loyer et charges à l'association gestionnaire mais c'est l'association qui est locataire et qui assure le paiement des loyers, des charges, de l'entretien courant et de la remise en état du logement au propriétaire. Pour le propriétaire, le paiement du loyer est garanti même en cas de vacance. Le but est de permettre aux personnes de se loger tout en sécurisant le propriétaire du logement. L'intermédiation sécurise donc la relation entre le bailleur et le locataire.
- **La location** : Le bailleur public / privé flèche dans un même immeuble des appartements à destination de personnes en situation de handicap et leur loue directement.

### 4. Les aides et ressources

Afin de financer leur logement, les personnes en situation de handicap bénéficient de plusieurs aides dont voici les principales (36) :

- ❖ **Aide pour l'accès au logement** (versée par la CAF) :

L'**Allocation Personnalisée au Logement** (APL) s'applique à un parc de logements déterminé, quelles que soient les caractéristiques des occupants. C'est une aide financière qui est destinée à alléger les dépenses des locataires des logements conventionnés. Elle est versée sous condition de ressources et sous réserve que le logement constitue bien la résidence principale.

- ❖ **Aide pour le maintien dans le logement** (versée par le département) :

Introduite par la loi du 11 février 2005, la **Prestation de Compensation du Handicap** (PCH) est une aide destinée aux personnes qui ont besoin d'une aide dans la réalisation des actes de la vie quotidienne du fait d'un handicap quelle qu'en soit l'origine. La PCH peut être affectée à des charges liées à :

- **Un besoin d'aide humaine** (y compris apportée par des aidants familiaux). Ce volet de la PCH est un élément qui permet de prendre en compte les besoins d'aide humaine pour les actes essentiels de la vie quotidienne (entretien personnel, déplacements dans le logement et déplacements extérieurs exigés par des démarches liées au handicap,

participation sociale) mais également les besoins de surveillance régulière, au sens de veiller à ce que la personne handicapée ne s'expose pas à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité.

- **Un besoin d'aide technique** (remboursement d'achat ou de location de matériel).
- **L'aménagement du logement** (aménagement de salle de bain, etc.) **et du véhicule** ainsi qu'à d'éventuels surcoûts liés à son transport.
- **Des éléments spécifiques ou exceptionnels**, comme l'acquisition et l'entretien de produits liés au handicap.
- **L'attribution et l'entretien d'aides animalières** (chien guide, etc.).

Une équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale pour Personnes Handicapées (MDPH) évalue les besoins de compensation du demandeur de la PCH et élabore un plan personnalisé de compensation, puis c'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui accorde la prestation.

La PCH peut être mise en commun de façon partielle ou totale afin de permettre l'accès et le maintien dans un logement et de favoriser une vie autonome en milieu ordinaire. Cela consiste, pour deux ou plusieurs bénéficiaires de la PCH, à additionner la totalité ou une partie des moyens financiers reçus par chacun pour permettre de mettre en œuvre les réponses nécessaires à leurs besoins.

❖ **Ressources de la personne handicapée adulte** (versées par la CAF) :

**L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)** est un revenu social mensuel visant à apporter un niveau de ressources minimum à tout adulte handicapé, lorsque celui-ci ne peut avoir de ressources suffisantes issues du travail. Elle est accordée sur décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

**La garantie de ressources** pour les personnes handicapées ne pouvant travailler prend la forme d'un complément de ressources s'ajoutant à l'AAH et assure une garantie de ressources égale à 80% du SMIC (Salaire Minimum de Croissance).

L'ensemble de ces aides (APL, PCH, AAH et garantie de ressources) sont cumulables.

### III. ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE POLYHANDICAP DANS DIFFERENTS PAYS D'EUROPE : ETAT DES LIEUX

Ces deux premières parties ont permis d'exposer avec clarté les notions de polyhandicap et d'habitat inclusif. Afin d'étoffer cette bibliographie et d'élargir la vision de ce mémoire, je me suis intéressée à l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap dans 4 pays européens.

En mars 2017, la CNSA a lancé un appel à projet thématique intitulé « Et nos voisins européens, comment font-ils ? » qui avait pour but d'encourager l'organisation de voyages d'études en Europe notamment sur le polyhandicap. Le projet porté par le groupement des Ecoles Santé Social de l'Institut Catholique de Lille a été retenu et c'est ainsi que 4 voyages apprenants ont eu lieu en Belgique, Suède, Suisse et Espagne en février et mars 2018. Les points évoqués dans les paragraphes suivants émanent principalement du rapport final rédigé suite à ces voyages **(37)**.

#### A. En Suède

En Suède, la personne handicapée est intégrée dans le droit commun et est considérée comme un citoyen égal aux autres. On n'utilise plus le mot « Handikapp » : il n'existe pas de définition législative du handicap et il ne fait donc pas l'objet d'une législation particulière. Le pays a mené très tôt une politique de « Mainstreaming » suivant le concept de « normalisation » ; à savoir un effort « pour que les mesures et les dispositifs en faveur des personnes handicapées s'insèrent dans tous les textes généraux de la vie quotidienne des personnes » **(37)**.

Les Suédois considèrent que l'environnement en institution n'est pas favorable au plein développement des capacités d'apprentissage des personnes handicapées. Ils considèrent aussi qu'en différenciant et en étiquetant certains publics, on contribue à les exclure davantage. Ils développent ainsi de nouvelles formes d'habitat pour les personnes en situation de handicap : appartements éclatés, individuels ou partagés, souvent en location, installés dans des quartiers résidentiels. L'objectif pour eux est la participation égale de tous les citoyens à la vie sociale dans tous ses aspects : accessibilité, technologie, éducation, emploi, santé publique, affaires sociales, justice, transports, média, culture et sports. L'inaccessibilité en Suède est considérée comme une forme de discrimination.

Depuis la fin des années 1980, la Suède exerce une politique nationale d'assistance personnelle dont voici les caractéristiques principales **(38)** :

- Les besoins de l'utilisateur sont exprimés en heure d'assistance par semaine/jour ;

- Il est possible de faire appel des décisions d'évaluation des besoins ;
- L'utilisateur perçoit directement le financement et non le service prestataire ;
- Les bénéficiaires peuvent acheter les services d'assistance personnelle à n'importe quel prestataire ou bien employer leur propre assistant ;
- L'éligibilité est indépendante du revenu ;
- Le montant du financement dépend uniquement des besoins de l'utilisateur ;
- Les bénéficiaires sont pleinement responsables de la manière dont les fonds sont dépensés.

Ainsi les personnes polyhandicapées peuvent bénéficier jusqu'à 36h d'assistants personnels par jour, assistants qui leur assurent un soutien individuel pour satisfaire leurs besoins essentiels comme l'hygiène personnelle, les repas, l'habillement, la communication. Les assistants personnels partent du principe que tout le monde peut et sait communiquer. De cette façon, ils mettent au point avec la personne polyhandicapée des techniques sur mesure pour lui permettre de communiquer et d'exprimer sa volonté.

Tous les jours, la personne polyhandicapée quitte son logement pour se rendre aux activités. Cela permet de changer d'environnement pour aller travailler, « comme tout le monde ». Les lieux d'activités et de travail disposent de tous les aménagements domotiques, aides techniques et appareillages nécessaires. Pour s'y rendre, chaque ville dispose de transports adaptés, dont le coût pour la personne représenté à peu près le même coût que celui des transports en commun. Toutes les activités de jour sont considérées « comme un travail » et sont donc rémunérées. Les exercices physiques et la rééducation font partie de ces activités. Avec cette rémunération, les personnes polyhandicapées contribuent à leur loyer, leur nourriture, leurs vêtements, leurs produits d'entretien, etc. Ceci correspond à la volonté de ne rien rendre gratuit afin de responsabiliser les personnes.

Les personnes polyhandicapées disposent d'un « plan d'exécution des mesures » qui transmet les activités auxquelles elles souhaiteraient participer. Ce plan est signé par la personne concernée, et son suivi a lieu une fois par an ou davantage si la personne le demande.

Concernant l'accès aux soins, comme dans les autres domaines, c'est le souci de permettre une vie « normale » et un niveau d'inclusion satisfaisant qui prime. Les personnes en situation de handicap consultent des médecins et spécialistes en milieu ordinaire. Il existe également une grande souplesse dans l'administration des soins : les aides-soignants ont des délégations des infirmiers, qui les forment au préalable, pour distribuer les traitements et réaliser certains actes médicaux (par exemple : branchement de l'alimentation par



gastrostomie). Ces aides-soignants sont en tenue civile et non en blouse. Tout cela permet de « démedicaliser » l'accompagnement des personnes, et de faciliter l'accès à des activités, notamment à l'extérieur.

## B. En Espagne

---

Historiquement, en Espagne, le rôle de la famille est très important : c'est d'abord à la famille d'accompagner la personne handicapée, même adulte. Le maintien à domicile est dans la culture familiale espagnole et les personnes en situation de handicap sont ainsi intégrées dans la société. L'hébergement collectif est bien souvent envisagé uniquement si la personne n'a plus de famille **(39)**.

Les établissements mixent les publics et sont organisés en plusieurs services différenciant les lieux d'activités, appelés centres de jour, et le lieu d'hébergement, appelé résidence. Par exemple, un étage est consacré aux activités de jour et deux autres étages sont consacrés à la résidence : un usager quitte la partie hébergement le matin pour aller passer la journée en centre de jour et y retourne le soir comme tout un chacun quitte son domicile le matin pour partir sur son lieu d'activité. La partie hébergement n'est pas considérée comme une « institution » mais comme un lieu de vie. Les personnes accueillies y bénéficient d'un véritable « chez soi » personnalisable. Les amis et les parents disposent de l'accès inconditionnel à l'établissement et peuvent venir les visiter quand ils le veulent. La plupart des personnes vit à la résidence et bénéficie du centre de jour. D'autres personnes vivent en ville et viennent au centre de jour, la journée.

Au sein du centre de jour, on observe une polyvalence de chaque professionnel. Tous les professionnels participent à l'accompagnement du repas des personnes accueillies et peuvent être appelés à changer une personne. Tous les professionnels font aussi les nuits. Les spécificités de chacun ne se perdent pas pour autant. Par exemple, l'orthophoniste, en donnant le repas, participe à l'apprentissage de la personne. Cette polyvalence vise à connaître l'usager à tous les moments de sa vie et ainsi permettre un meilleur accompagnement.

L'accompagnement se base sur une démarche d'observation et d'expérimentation. L'expérimentation est favorisée par la direction, fait partie du quotidien et est inscrite dans les pratiques professionnelles. De plus, la mixité des publics amène une entraide importante, favorise un dynamisme et tire l'ensemble des personnes accueillies vers le haut.

Les concepts d'autodétermination<sup>10</sup> et de citoyenneté sont fortement présents et se vivent au quotidien. L'organisation est établie de sorte que les personnes soient actrices de leur vie, fassent des choix, et participent aux décisions qui les concernent (exemples : choix des activités, de l'organisation de leur journée, participation à l'élection des représentants des personnes handicapées).

Cette promotion de la citoyenneté et de l'autodétermination est annoncée dans le projet personnalisé de la personne accueillie et dans le projet de l'établissement. Le projet personnalisé appelé « Le projet de ma vie » rédigé avec les personnes et leur famille est écrit avec le « je ».

La domotique est très développée et tous les outils présents sur le marché sont utilisés : bras articulé pour manger, robot qui oriente dans le bâtiment, régulation de l'humidité et de la luminosité selon les besoins des personnes, sol qui détecte les chutes, etc. Il y a également une forte volonté pour que chaque personne puisse trouver son mode de communication avec l'utilisation de pictogrammes, de photos, d'images mais aussi de tablettes et d'écrans interactifs.

En Espagne, l'institution est intégrante et favorise au maximum l'utilisation des supports et dispositifs existant sur le territoire et utilisés par tous. Les établissements disposent de peu de personnel médical et les soins médicaux sont réalisés très majoritairement à l'extérieur de l'établissement. Ainsi, les médecins et infirmiers sont consultés en ville.

## C. En Suisse

En Suisse, l'institution est le modèle historique mais il évolue avec le développement de l'accueil de jour, de séjours de répit ou encore d'entités avec un nombre plus faible de personnes accueillies.

La dimension « socio-éducative » est très importante au sein de l'institution ; le lieu d'accueil est avant tout considéré comme un lieu de vie avant d'être un lieu dédié à un accompagnement pluriprofessionnel. Chaque professionnel est recruté comme « éducateur » quand bien même il disposerait par exemple d'un diplôme d'infirmier. Il sera simplement identifié par ses collègues comme personne « ressource » sur le sujet. De plus, au moment du recrutement, lui est spécifiée l'importance de la dimension éducative dans son travail au quotidien. On constate ainsi une forte transdisciplinarité dans les lieux d'accueil et une

---

<sup>10</sup> L'autodétermination est la capacité pour une personne de décider pour elle-même et par elle-même en dehors de toute influence extérieure. Ce terme sera développé en 3<sup>ème</sup> partie : I.B.1.

porosité des rôles et fonctions. Les professionnels éducatifs sont sollicités sur certains actes exclusivement réservés aux professionnels de santé en France. Il s'agit par exemple de brancher l'alimentation entérale pour une personne gastrostomisée<sup>7</sup>, de pratiquer des massages abdominaux pour éviter les problèmes intestinaux ou encore des petites activités de rééducation (accompagnement à la marche, etc.). Ces actes permettent une régularité plus importante dans la prise en charge des soins qui n'a donc pas uniquement lieu sur le temps de présence du professionnel de santé. Cela permet également de développer le sentiment d'un lieu de vie et d'éviter le côté « blouse blanche ».

L'accompagnement éducatif se base sur la vie quotidienne comme la gestion du linge (son pliage) ou la gestion des déchets (tri sélectif). Les professionnels considèrent chaque activité de vie quotidienne comme un acte éducatif ou au minimum un entretien des capacités. Les professionnels évoquent ainsi la notion d'ateliers de « développement personnel » voire d'ateliers de production, aboutissant ou non à la vente des produits du travail. Certaines structures disposent d'un « pôle activité » avec des expertises plus ciblées : art-thérapie, danse thérapie, poteries ou sous la forme de sorties spécifiques. Ces pôles sont ouverts aux usagers d'autres établissements. Ainsi, les personnes ne bénéficient pas de ces activités sur leur lieu de vie ni avec les personnes avec qui elles se trouvent en collectivité au quotidien, mais ailleurs et avec d'autres, comme une activité à part entière.

En Suisse, les aides techniques (dispositifs médicaux, outils de communication) appartiennent à l'Assurance Invalidité Suisse. Cela permet une meilleure gestion du matériel et d'éviter ainsi les abandons de matériel, puisque celui-ci est susceptible d'être récupéré et réattribué.

Les professionnels de santé intervenant en institution sont souvent des professionnels libéraux. Les fondations disposent tout de même de professionnels médicaux salariés, mais sans comparaison avec la France. Il est à noter également, sur le plan médical, l'utilisation de cannabinoïdes pour le traitement de l'épilepsie.

## **D. En Belgique**

---

La Belgique comporte un Etat Fédéral, des communautés et des régions. Trois communautés composent le pays : la communauté flamande, la région wallonne et la région de Bruxelles capitale qui sont regroupées au sein de la communauté « fédération Wallonie-Bruxelles » et enfin, la communauté germanophone. A la tête de chacune des communautés, il y a un gouvernement, avec des ministres et un parlement, qui gère un certain nombre de domaines de la vie publique.

Pour les personnes handicapées, l'Etat Fédéral a, entre autres, comme responsabilité la santé, les transports et la sécurité sociale. Les communautés gèrent principalement l'enseignement, la culture et la petite enfance. Les régions gèrent l'aide sociale, le logement et l'environnement **(36)**.

Il n'est donc pas de simple de savoir à quel niveau de pouvoir s'adresser. Afin de simplifier les démarches, en janvier 2016, la région wallonne et la région de Bruxelles capitale ont créé l'agence wallonne de la santé, de la protection sociale, du handicap et des familles également appelée l'AVIQ (Agence pour une Vie de Qualité) dont l'objectif est de simplifier et d'améliorer la coopération des différentes administrations responsables.

En Belgique, les personnes polyhandicapées sont majoritairement accueillies dans les services résidentiels pour adultes handicapés. Il existe également dans certains établissements des accueils pour courts séjours (type accueil temporaire en France) et des services d'accueils de jour pour adultes handicapés. A côté des établissements, il existe aussi des services de type SAMSAH.

Les professionnels mettent la personne polyhandicapée au centre du projet quotidien en essayant de la rendre actrice de celui-ci. Afin de favoriser l'intégration de la personne dans la cité, les établissements multiplient des partenariats avec des structures extérieures : scolaires, de loisirs, culturelles, sportives.

L'expression du projet de vie est proche de celui utilisé en France. Les projets de vie sont abordés comme des outils construits avec les personnes, et sont établis par les professionnels.

En Belgique, il existe un CRETH (Centre de Ressources et d'Evaluation des Technologies pour les personnes Handicapées). Par son expertise, le CRETH est reconnu par l'AVIQ comme consultant pour définir l'aide technologique la mieux adaptée aux besoins et réalités de la personne et permet d'introduire des demandes financières pour de l'aide matérielle.

Ses principales missions sont les suivantes :

- Assurer des conseils spécialisés aux personnes handicapées et aux professionnels ;
- Informer sur les possibilités offertes par les nouvelles technologies ;
- Evaluer le projet de la personne et évaluer ses besoins en matière de technologie informatisée et tenter d'apporter des solutions ;
- Proposer un matériel spécifique que la personne peut emprunter et tester dans son milieu de vie.

Ce service original apporte aux personnes et à leur famille un accompagnement individualisé dans le recours aux nouvelles technologies.

Concernant les soins, en Belgique, les établissements conventionnent souvent avec des libéraux.

### **Pour conclure**

Dans un premier temps, cette revue de littérature a mis en avant la situation complexe des personnes en situation de polyhandicap, leurs spécificités multiples et l'accompagnement tout aussi spécifique qu'elles nécessitent. Dans un second temps, cette revue a permis de mettre en évidence l'évolution des droits des personnes en situation de polyhandicap et tout particulièrement en matière d'accès au logement notamment par le développement d'habitat inclusif. Enfin, dans un troisième temps, nous avons pu obtenir un échantillon de la diversité des pratiques d'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap à l'échelle européenne. Face à la diversité de profils et aux spécificités des personnes polyhandicapées, leur inclusion au sein de la cité par l'habitat inclusif semble être un véritable défi à relever. Une question se pose alors :

***L'habitat inclusif peut-il être une offre d'accompagnement adaptée aux personnes en situation de polyhandicap ?***

## **PARTIE 2 : METHODOLOGIE DE L'ETUDE ET RESULTATS DU RETOUR D'EXPERIENCES TERRAIN**

Ce mémoire a pour ambition de tenter de répondre à cette problématique. Réalisant mon stage de fin d'études au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée La Gerlotte qui a pour projet de développer un habitat inclusif pour personnes en situation de polyhandicap, j'ai pu compléter mes recherches bibliographiques par une confrontation à la réalité du terrain.

### **I. METHODOLOGIE DE L'ETUDE**

#### **A. Le contexte et l'objectif de l'étude**

Située à Marcq-en-Barœul, la MAS La Gerlotte accueillant des adultes en situation de polyhandicap, fait partie du groupement le GAPAS<sup>11</sup> (Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale) qui propose diverses formes d'accompagnement pour des personnes en situation de handicap, enfants et adultes, à travers la gestion de 26 établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'action de l'association s'articule autour de la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Elle œuvre en faveur de leur autodétermination et d'une réponse accompagnée pour tous.

Le GAPAS est également adhérent du groupement médico-social POLYCAP, créé en 2013, qui rassemble ses compétences avec plusieurs établissements et services d'autres associations accompagnant des enfants et adultes en situation de polyhandicap ; l'AFEJI (Association des Flandres pour l'Education, la Formation des Jeunes et l'Insertion Sociale et Professionnelle), l'ANAJI (Association du Nord d'Action en faveur des Jeunes déficients moteurs et de l'Intégration), La Sauvegarde du Nord et le CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) de la Ville de Roubaix.

POLYCAP a intégré le virage inclusif dans son projet stratégique 2022 et s'engage à développer l'inclusion des personnes en situation de polyhandicap au sein de la cité. Une des missions de POLYCAP est de garantir à chaque personne un parcours répondant au plus près de ses besoins notamment grâce à l'échange de pratiques.

Au sein de la MAS La Gerlotte, 4 résidents ont exprimé le souhait de vivre en milieu ordinaire. Celui-ci est inscrit au sein de leur projet personnalisé. Dans l'optique de répondre aux aspirations de ces résidents, le directeur de la MAS La Gerlotte, également secrétaire

---

<sup>11</sup> Le GAPAS est une entreprise d'économie sociale et solidaire. Association loi 1901 créée en 2007, elle regroupe 4 associations partenaires : La vie autrement, Art et Education, ANPEA et Aidera 91, implantées sur les territoires du Nord-Pas de Calais et de l'Île de France (Essonne).

par intérim de POLYCAP, a pour projet de développer un habitat inclusif adapté à des personnes en situation de polyhandicap. C'est ainsi qu'il m'a confié la mission de réaliser des voyages apprenants consistant à visiter des habitats innovants et à s'inspirer d'expériences existantes dans le but de mener à bien ce projet. C'est ainsi que j'ai nommé cette mission : **CAP INCLUSION**.

## **B. Le terrain d'étude**

L'offre d'accompagnement en habitat inclusif à destination des personnes en situation de polyhandicap en France est quasi inexistante. De ce fait, pour mener mon étude, j'ai fait le choix d'orienter mes visites vers des habitats innovants adaptés aux personnes ayant un handicap moteur lourd. Ce choix s'explique, d'une part, par l'importance à accorder à l'environnement physique et matériel dans la création d'un habitat inclusif destiné aux personnes polyhandicapées, et d'autre part, par ma volonté d'être accompagnée d'un résident à chacune de mes visites : il était donc indispensable que les habitats visités leur soient accessibles.

Ensuite, pour avoir une image complète et représentative, j'ai attaché une importance particulière à la diversité des dispositifs visités. Je voulais observer des projets différents notamment en ce qui concerne le type de porteur, les supports d'accompagnement utilisés, les partenariats créés, le statut des habitants, la conception architecturale.

Après un mois de recherche, les visites se sont orientées vers ces 4 dispositifs :

1. La résidence Ti'Hameau
2. Les maisons du centre Saint-Lambert
3. La résidence Rives
4. Les appartements Humanicité

D'autres visites de dispositifs ont été réalisées durant mon stage et d'autres sont encore prévues à ce jour. Cependant au vu des dates tardives de visite, celles-ci n'entreront pas dans le cadre de ce mémoire. Il s'agit notamment des habitats regroupés de Trégueux, de l'institut du Mai à Chinon et de l'Ilot Bon Secours à Arras.

En plus de ces visites, j'ai pu rencontrer d'autres directeurs de MAS ayant eux aussi des projets de développement d'habitat inclusif. A cela s'ajoute des échanges avec certains participants aux voyages d'étude organisés dans le cadre de l'appel à projet lancé par la CNSA.

D'autre part, le GAPAS dispose d'ores et déjà d'habitats partagés à destination de personnes en situation de handicap psychique. Ainsi, j'ai pu échanger avec la personne en

charge du développement des habitats innovants au sein du groupement ainsi qu'avec un des coordinateurs des habitats partagés. J'ai également pu visiter leur tout dernier dispositif l'Intervalle, inauguré à Armentières en avril 2019, et converser avec ses habitants.

Enfin, j'ai participé à diverses réunions et colloques au sein du GAPAS mais aussi en extérieur, notamment à la conférence organisée par l'URIOPSS (Union Régionale Interfédérale des œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux) Hauts-de-France en juin 2019 dont le sujet était la restitution d'une étude intitulée « Des projets aux expériences de l'inclusion par l'habitat ».

Avant de présenter chacun des terrains étudiés et d'exposer les résultats, voici un tableau synthétique et comparatif des visites réalisées dans le cadre de ce mémoire :

	LA RESIDENCE TI'HAMEAU	LES MAISONS DU CENTRE SAINT LAMBERT	LA RESIDENCE RIVES	LES APPARTEMENTS HUMANICITE
Date de visite	12 juin	18 juin	1 <sup>er</sup> juillet	9 juillet
Localisation	Le Havre	Andenne (Belgique)	Lille	Lomme
Participants	1 résidente 1 éducatrice spécialisée	1 résident 2 moniteurs éducatrices	1 résidente 1 monitrice éducatrice 1 administratrice	1 résidente 1 aide-soignante
Porteur(s)	Proches organisés en association	Association d'ESMS	Collectivité locale	Association d'ESMS
Conception	Habitat groupé	Logement partagé	Habitat groupé	Habitat groupé
Statut de l'habitant	Locataire	Usager d'établissement médico-social	Locataire et sous locataire	Sous-locataire
Partenaire principal	Service d'aide à domicile assurant la veille	AVIQ	Bailleur + Associations d'ESMS	Bailleur
Supports principaux	Veille	Soutien à l'autonomie et à la convivialité	Soutien à la convivialité et aide à l'inclusion sociale	Aide à l'inclusion sociale

**Figure 1 : Tableau synthétique et comparatif des terrains de l'étude**

## 1. La résidence Ti'Hameau

Située au Havre et créée en 2012, la résidence Ti'Hameau est née d'un couple de parents soucieux de l'avenir de leur enfant en situation de handicap moteur lourdement dépendant. La résidence comporte 24 logements dont 12 sont habités par des personnes en situation de handicap moteur lourd. Les autres appartements sont destinés à des personnes valides afin de permettre aux personnes en situation de handicap de vivre chez elles, au plus proche de la vie « ordinaire ». La résidence est localisée dans le centre d'un quartier du Havre, proche de nombreux commerces et à 100m d'un arrêt de tramway. Les appartements ont



été conçus et équipés pour des personnes en fauteuils électriques. Un service d'auxiliaires de vie est présent au sein de la résidence 24h/24 et 365 jours/an pour les urgences, les actes non réguliers, non programmables et courts. Pour assurer cette veille, chaque locataire mutualise partiellement sa PCH et met en commun 3 heures dédiées à la surveillance.

Lors de cette visite, nous avons pu rencontrer le gérant de la résidence, la responsable de secteur du service d'aide à domicile et une des auxiliaires de vie assurant le service de veille, ainsi qu'une locataire.

## **2. Les maisons du centre Saint Lambert**

Situé à Bonneville près de Namur, le centre Saint-Lambert est une institution accompagnant 240 adultes présentant une déficience intellectuelle. En 2008, l'institution est en crise financière et est mise sous contrainte par les autorités de se reconvertir. Le centre fait alors le choix de l'intégration de ses usagers dans la cité ; 140 des 240 usagers déménagent dans 13 lieux de vie (appartements et maisons) à Andenne, ville située à proximité du centre. Ces lieux de vie regroupent plusieurs usagers sous la forme d'une colocation, toujours encadrés par des éducateurs du centre. Une de ces maisons est dédiée à des personnes en situation de polyhandicap.

Durant cette visite, nous avons pu échanger avec le directeur du centre, un responsable de quatre lieux de vie, une éducatrice exerçant en maison ainsi qu'avec plusieurs colocataires.

## **3. La résidence Rives**

En septembre 2018, le bailleur social Sia Habitat, la ville de Lille et le CCAS ont créé une résidence basée sur un concept de mixité. La résidence Rives comporte 74 logements sociaux dont 7 logements réservés à des personnes en situation de handicap moteur, 7 logements pour des personnes en situation de handicap intellectuel et 5 logements pour des personnes âgées. Située au cœur de Lille dans le quartier de Wazemmes, la résidence dispose d'un jardin collectif intérieur, d'une salle commune et d'un espace multifonctionnel réservé pour des activités commerciales et des services de proximité.

Le projet social de la résidence vise à faciliter le bien-vivre ensemble, à favoriser les échanges et à promouvoir les liens intergénérationnels grâce à une équipe de coordination dédiée. Cette équipe est composée d'une chargée de mission développement social, d'un médiateur et d'une gardienne. Cette dernière est présente en journée sur la résidence du lundi au vendredi. L'accompagnement à la vie sociale des personnes en situation de

handicap est assuré par les SAVS et SAMSAH de l'APF France Handicap<sup>12</sup> (Association des Paralysés de France) et de l'ASRL<sup>13</sup> (Association d'Action Sanitaire et Sociale de la Région de Lille) dans le cadre de la PCH des locataires. Le poste de gardienne est financé par Sia Habitat. Concernant l'accompagnement au quotidien, les services d'aide à domicile sont choisis individuellement par chaque locataire et sont financés via la PCH de chacun. Lors de cette visite, nous avons pu rencontrer la chargée de mission développement social chez Sia Habitat, la gardienne de la résidence ainsi qu'un locataire.

#### 4. Les appartements Humanicité

Depuis 2018, 9 appartements du quartier Humanicité de Lomme sont habités par des personnes en situation de handicap physique vivant seules ou en couple. Humanicité est un quartier d'innovation citoyenne et un laboratoire du vivre-ensemble unique en France : il regroupe sur 15 ha habitats, entreprises, commerces et services, activités culturelles, universitaires, sanitaires et médico-sociales. Le projet des appartements est porté par l'association Hélène Borel qui propose une palette de prestations et services adaptés à l'accompagnement d'adultes en situation de handicap physique, alliant soins, accompagnement socio-éducatif, hébergement et maintien à domicile. Ce projet découle de l'expression de souhaits de plusieurs résidents de l'association de vivre en autonomie.

Situés à deux pas du métro et proches des commerces, ces logements sont adaptés et sont équipés « Full domotique ». Un coordinateur est disponible 4 jours sur 7 pour assurer le lien avec les différents intervenants médico-sociaux ainsi que les prestataires de service et faciliter l'inclusion des locataires. Pour se préparer à vivre en ville et à gérer son quotidien, l'association Hélène Borel porteuse du projet a créé une Ecole de la Vie Autonome (EVA) où chacun des locataires a pu acquérir et développer au préalable ses connaissances et ses aptitudes concernant l'autonomie. Le poste du coordinateur est financé grâce à une enveloppe expérimentale du conseil départemental. Concernant l'accompagnement au quotidien, le locataire a le libre choix de ses services d'aide à domicile qu'il finance grâce à sa PCH.

Durant cette visite, nous avons pu échanger avec le coordinateur du site et un locataire.

---

<sup>12</sup> Anciennement appelé Association des paralysés de France, l'APF France Handicap, créée en 1933, est un mouvement national de défense et de représentation des personnes en situation de handicap moteur avec ou sans troubles associés et de leur famille.

<sup>13</sup> Créée en 1959, l'Association d'Action Sanitaire et sociale de la Région de Lille (ASRL) devient en 2017 l'Association d'action sociale et médico-sociale des Hauts-de-France. Elle accompagne des personnes en situation de handicap et en risque et/ou en situation de fragilité sociale, familiale, personnelle, dans l'accès à leur pleine citoyenneté et dans le respect de leur projet personnel.

## C. La technique choisie

---

Tout d'abord, ce projet impactant directement les résidents des établissements et services du groupement POLYCAP mais également ses professionnels, leur participation à cette mission m'est apparue comme une évidence. C'est dans cette optique que j'ai créé un appel à participation présentant le cadre de cette mission et chacun des lieux à visiter (**Annexe I**). Cet appel à participation a été diffusé à l'ensemble des associations du groupement POLYCAP. Ainsi chacun des voyages a été réalisé en ma présence accompagnée d'un résident et d'un à deux professionnels.

Pour cette participation, les résidents prioritaires étaient ceux ayant le projet de vivre en milieu ordinaire et notamment les 4 résidents de la MAS La Gerlotte évoqués précédemment. Ces 4 résidents ont donc chacun participé à un des voyages. Quant au profil des professionnels, les métiers en contact quotidien avec les résidents ont été privilégiés : éducateur spécialisé, aide-soignant, moniteur éducateur.

Afin de mener une étude complète et d'en cerner tous les aspects, j'ai souhaité au cours de ces visites, rencontrer les gestionnaires de projets mais également les habitants de ces dispositifs innovants ainsi que les professionnels exerçant au quotidien auprès d'eux. L'ensemble de ces personnes étant au cœur de mon étude, il m'a semblé indispensable d'examiner leurs sentiments et motivations, et de les comprendre dans leur contexte. C'est pourquoi j'ai choisi d'utiliser la méthode dite qualitative et l'un de ses outils : l'entretien semi-directif.

Selon Blanchet et Gotman, l'entretien de recherche semi-directif se déroule en suivant ces critères : « le sujet est invité à s'exprimer d'abord spontanément, puis le chercheur dirige l'entretien en fonction d'implicites qu'il a repérés au préalable, d'interprétations personnelles qu'il désire vérifier" (40).

## D. L'élaboration des supports

---

Afin de structurer mon discours lors des rencontres, j'ai élaboré 3 guides d'entretiens semi-directifs (**Annexes II à IV**) à destination : des gestionnaires de projets, des habitants et des professionnels exerçant au quotidien auprès des habitants. Le but de ces guides était d'obtenir l'opinion de chacun de ces acteurs clés sur l'ensemble des aspects de l'habitat inclusif, de la façon la plus large possible.

Les guides d'entretien à destination des habitants et des professionnels ont été établis selon 3 thématiques identiques :

- Présentation de la personne et de son contexte ;
- Accompagnement de la personne ;
- Vers un accompagnement idéal.

L'objectif de l'entretien avec l'habitant était de lui permettre de s'exprimer sur son accompagnement au sein de l'habitat afin de mieux appréhender ses attentes et besoins. Quant au guide concernant le professionnel, il avait pour objectif de connaître son point de vue sur l'accompagnement de ces personnes au sein de l'habitat, mais aussi ses ressentis sur les changements que celui-ci implique au niveau de ses pratiques.

Le guide concernant le gestionnaire, plus exhaustif, comporte 5 thématiques :

- Présentation du dispositif ;
- Financement du dispositif ;
- Fonctionnement du dispositif ;
- Qualité de prestation ;
- Vers un accompagnement idéal.

Cet entretien avait pour objectif de définir le contexte de l'habitat inclusif, ses modalités d'organisation mais aussi d'évoquer ses freins et atouts.

En plus de ces guides, j'ai réalisé une grille d'observation (**Annexe V**) listant les éléments à examiner lors des visites d'habitat notamment en termes de typologie, de localisation et d'accessibilité ou encore d'environnement sociotechnique et de domotique.

Avant de débiter les entretiens sur le terrain, ces supports ont été évalués par la chargée de développement des habitats innovants au sein du GAPAS. Ceux-ci ont été en partie rectifiés suite à son appréciation.

Ces trames m'ont énormément aidée notamment pour orienter mes questions sans toutefois diriger le discours. Mais aussi pour rebondir sur les propos tout en préservant au mieux ma structuration initiale et ne pas oublier d'items.

## **E. L'organisation et le déroulement des entretiens**

Initialement, mon souhait était de récolter l'ensemble des dates de visite à la fin mai et de réaliser les voyages durant le mois de juin. Ainsi je souhaitais diffuser l'appel à participation avec le planning des visites dûment complété à l'ensemble du groupement POLYCAP et pouvoir anticiper chacun des voyages. Cependant, cette organisation n'a pas pu être tenue. En effet, certains gestionnaires de projets n'ont pas pu respecter cette échéance. De plus, certains gestionnaires m'ont donné des dates avec des délais très courts ; parfois moins de 7 jours se sont écoulés entre la date de prise de rendez-vous et la date de visite. De ce fait,

l'appel à participation a été diffusé et complété au fur et à mesure des dates que j'obtenais. Il a donc parfois été compliqué pour les membres du groupement POLYCAP de se mobiliser. Etant basée sur la MAS La Gerlotte, ce sont davantage les résidents et les professionnels de la MAS qui ont participé à ces visites. Néanmoins, mon souhait d'être accompagné d'un résident et d'un professionnel à chacune des visites a toujours pu être respecté.

Tous les entretiens réalisés dans le cadre de cette étude ont été enregistrés avec l'accord des personnes interviewées. Les entretiens ont duré entre 15 minutes et 3 heures en fonction de la personne questionnée :

- Gestionnaires de projets : entre 1 heure 30 et 3 heures ;
- Professionnels : entre 30 et 45 minutes ;
- Habitants : entre 15 et 20 minutes.

Les échanges ont été très riches. Les profils étant assez différents, cela a permis une mixité des avis et opinions. Ils m'ont ainsi permis de comprendre et d'analyser la vision des acteurs selon leur vécu et leur expérience. Concernant les habitants, certaines personnes ont répondu à mes questions, sans forcément pouvoir expliciter leurs réponses tandis que d'autres personnes donnaient des réponses plus riches et plus construites.

De manière générale, l'entretien semi-directif a permis aux personnes interrogées de s'exprimer sur les sujets définis tout en étant libres dans leurs réponses. Mon questionnement se déplaçait suivant les réponses et la réflexion de la personne qui était en face de moi. J'ai adopté une écoute particulièrement sérieuse, ai veillé à ne pas orienter les propos de la personne et ai utilisé la reformulation afin de m'assurer de la compréhension des propos tenus par l'interlocuteur.

## **F. La méthode d'analyse des données**

Une fois l'ensemble des entretiens réalisés et la vision de chacun des acteurs obtenue, j'ai pu procéder à l'analyse. Pour analyser ces entretiens, une étude par thématique sous forme de grilles de lecture m'a semblé pertinente. Cette méthodologie d'analyse m'a permis de mettre en exergue les idées principales, de faire le lien entre les différentes informations collectées lors des interviews tout en structurant davantage les propos qui ont pu être échangés. Une grille de lecture a été réalisée pour chacun des dispositifs étudiés.

Afin d'être la plus complète possible, cette grille a été structurée selon 9 thématiques :

- Le projet ;
- L'habitat ;
- Les habitants ;
- Les accompagnements et services prévus par le dispositif ;
- Le pilotage du dispositif ;
- Le management du personnel ;
- Le modèle économique ;
- Le cadrage juridique ;
- Le bilan synthétique.

Toutes les grilles de lecture sont visibles en annexes (**Annexes VI à IX**). A noter qu'une fiche de présentation plus synthétique a également été élaborée pour chaque visite (**Annexes X à XIII**). Ces fiches constituent des supports de communication ayant pour objectif de diffuser les actions réalisées dans le cadre du projet CAP INCLUSION.

## II. RESULTATS DE L'ANALYSE DES DONNEES

Les enquêtes m'ont amenée à découvrir et expliquer un certain nombre de réalités auxquelles sont confrontés les habitats inclusifs à l'heure actuelle. En synthétisant les entretiens, je me suis aperçue que différents thèmes se manifestaient. Les résultats sont donc analysés en étant regroupés par similarité. Les thèmes sont les suivants :

### A. La situation de l'habitat et le statut de l'habitant

#### 1. L'importance du lieu d'implantation

Le choix du lieu d'implantation d'un habitat inclusif est désormais réglementé par l'arrêté du 24 juin 2019 qui indique que « l'habitat inclusif doit être localisé à proximité des services de transports, des commerces, des services publics et des services sanitaires, sociaux et médico-sociaux » (34).

Bien qu'ayant créé leur dispositif bien en amont de cet arrêté, l'ensemble des gestionnaires rencontrés avait d'ores et déjà accordé une attention toute particulière au choix du lieu d'implantation de leur projet. Il était essentiel pour eux que l'habitat inclusif soit situé à proximité de services de transport afin de faciliter la mobilité des habitants et leur accès à différentes activités, mais aussi la venue de leurs proches ainsi que des équipes de professionnels intervenant auprès d'eux au quotidien.

La situation géographique de l'habitat est également un critère de sélection primordial pour les habitants. Certains d'entre eux m'ont précisé que ce critère avait fortement contribué à leur choix d'intégrer l'habitat. Beaucoup de personnes ont voulu être le plus proche possible de leur famille : la seule caractéristique qui leur tenait à cœur était le temps de transport

séparant l'habitat du domicile familial. De plus, la proximité des commerces, l'environnement physique et social et les équipements du quartier ont particulièrement compté pour eux.

La chargée de mission développement chez Sia Habitat nous a interpellés sur la nécessité de s'assurer que le quartier et ses équipements, et notamment la voirie, soient accessibles aux personnes se déplaçant en fauteuil roulant. De plus, elle nous a indiqué que disposer de places de parking PMR (Personnes à Mobilité Réduite) en face de l'habitat était un grand atout. C'est un élément facilitateur pour les habitants se faisant accompagner dans leurs déplacements, entre autres ceux ayant recours aux services de transport adapté.

Enfin, le directeur des maisons du centre Saint-Lambert à Andenne, nous a conseillés d'apporter une attention particulière à la dynamique de quartier. Selon lui, il est important d'implanter l'habitat dans un environnement disposant de multiples infrastructures commerciales, culturelles et sportives, tout en étant vigilant au côté impersonnel d'une grande ville qui pourrait freiner l'inclusion des personnes en situation de polyhandicap. Enfin, il a préconisé de prendre garde au voisinage et de s'enquérir du regard que celui-ci pourrait porter sur les personnes en situation de polyhandicap ainsi que de certains de ses préjugés.

## **2. Des bailleurs sociaux encore craintifs**

Mon étude m'a permis de percevoir des dynamiques très hétérogènes à l'égard des bailleurs sociaux. J'ai pu rencontrer un directeur de MAS portant un projet de création d'une résidence adaptée pour des personnes en situation de handicap moteur et ayant fait la rencontre d'un bailleur très réservé quant à celui-ci. Le bailleur social identifié sur le projet a tout d'abord refusé de louer directement à des personnes handicapées jugeant leur situation financière non fiable et pas assez sécurisante. Le groupement gestionnaire de la MAS s'est alors proposé d'être locataire des logements et de les sous-louer aux personnes en situation de handicap, sous réserve d'obtention de l'agrément relatif à l'intermédiation locative et à la gestion locative sociale. Malgré un budget supérieur à 40 millions d'euros en 2018, ce positionnement du gestionnaire s'est avéré être une sécurité insuffisante pour le bailleur social qui s'est finalement retiré du projet.

Réticents à l'idée de louer à des personnes en situation de handicap, certains bailleurs sociaux imposent au porteur de projet d'être intermédiaire locatif. Or les personnes en situation de handicap disposent de revenus réguliers et ne sont pas plus à risque de loyers impayés que des locataires lambda.



D'autres bailleurs sociaux, bien au contraire, ont cette volonté de production de logements locatifs sociaux et innovants. C'est le cas de Sia Habitat, bailleur social retenu pour le projet de la résidence Rives à Lille. Cette résidence est la deuxième de ce type portée par le bailleur qui place l'habitant au cœur de ses réflexions et décisions, et se veut acteur et générateur de cohésion sociale.

## **B. Le promoteur et les partenariats**

### **1. Des visions sociétales différentes**

Ces formules d'habitat sont le plus souvent imaginées et mises en œuvre par deux catégories de « promoteurs ». D'un côté, les acteurs du médico-social, et d'un autre côté, les proches de personnes en situation de handicap ou ces personnes elles-mêmes. Pour ces premiers, il s'agit principalement de mettre en œuvre le processus de « désinstitutionnalisation » dans la continuité des conventions internationales dont la France fait partie. Pour les seconds, il s'agit bien souvent de parents de personnes en situation de handicap qui imaginent des solutions afin d'anticiper le moment où ils ne pourront plus vivre avec leurs descendants. Ces deux catégories de promoteurs ne mettent pas en œuvre les mêmes stratégies d'élaboration de solutions d'habitat et pour certains d'entre eux ne partagent pas la même conception de ce que devrait être une « vie autonome ».

Pour le gérant de la résidence Ti'Hameau : « Le fait qu'une association disposant d'établissements médico-sociaux soit porteuse de ce type de projet implique forcément un risque de retour vers l'institution. A l'inverse, le porteur venant de l'habitat dit « classique », aura tendance à supprimer tout ce qui est assimilé à l'institution. Je ne veux pas dire que l'un est bon et que l'autre est mauvais. Le juste milieu est l'habitat inclusif qui sera élaboré selon les souhaits de la personne handicapée et qui sera adapté à ses besoins ».

Par exemple, au sein des maisons d'Andenne rattachées au centre Saint-Lambert, les habitants continuent de bénéficier du service de restauration du centre. Ce service peut être décommandé à la demande mais il est prévu dans les services de base du dispositif. Les habitants peuvent également bénéficier des services blanchisserie et maintenance du centre.

A l'opposé, la résidence Ti'Hameau, projet porté par des proches d'une personne en situation de handicap, a uniquement intégré un support de veille au sein de son dispositif : « La volonté originelle de ce projet est de considérer que les personnes en situation de handicap y compris les grands dépendants moteurs ont toute légitimité de vivre chez eux comme tout un chacun » (propos du gérant de la résidence).



A partir d'une même finalité de « vie autonome », ces deux catégories adoptent des stratégies différentes (41).

## 2. Des partenaires nombreux et diversifiés

Outre l'implication des porteurs de projet, l'habitat inclusif naît d'un travail en réseau établi entre des acteurs provenant de secteurs différents ; acteurs sociaux, médico-sociaux, sanitaires, mais aussi les bailleurs, les communes ainsi que les autorités compétentes.

On peut prendre l'exemple de la résidence Ti'Hameau. Cette résidence ne relève pas du secteur médico-social ; son déploiement n'est donc pas conditionné à une orientation par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Néanmoins, la CDAPH continue à apprécier l'attribution des droits et des prestations notamment la PCH. Or une des conditions d'admission à la résidence Ti'Hameau est de bénéficier de 3 heures de surveillance au sein de son plan personnalisé de compensation. Une entente cordiale entre le porteur de projet et les autorités est essentielle à la viabilité du dispositif.

Une autre illustration est celle des appartements Humanicité de l'association Hélène Borel dont le poste de coordinateur est financé par le conseil départemental du Nord. Une fois de plus, la pérennité du projet est tributaire des relations entretenues avec les administrations publiques.

La collaboration avec les caisses d'allocation familiale est également importante. En effet, par leur statut de (sous-)locataire, les personnes en situation de handicap vivant en habitat inclusif financent leur loyer en partie grâce aux APL (Aide Personnalisée au Logement), aides versées par les CAF.

Concernant la coopération avec le champ médico-social, les personnes en situation de polyhandicap nécessitent un accompagnement individualisé pour la réalisation des activités de la vie quotidienne. Cet accompagnement peut être assuré par l'intervention de services d'aides à la personne. La résidence Ti'Hameau a fait le choix de s'entourer d'une unique association pour assurer son service de veille au sein de la résidence. Le bon fonctionnement de la résidence est donc inhérent à l'alliance réalisée avec cette association.

Enfin dans le cadre de son projet d'habitats partagés à destination de personnes en situation de handicap psychique, le GAPAS a collaboré avec le secteur sanitaire et notamment l'EPSM (Etablissement Public de Santé Mentale) d'Armentières afin de s'enrichir de son expertise de ce public.

Le travail collectif qu'implique le montage de projet d'habitat inclusif peut-être complexe au démarrage mais les partenaires en sont les véritables moteurs. La coordination de l'ensemble de ces acteurs par l'instauration d'un dialogue permanent, coopératif et transparent est primordiale. Ce décloisonnement des secteurs permet de créer des synergies. Il est donc essentiel pour le porteur de projet d'identifier ses partenaires en amont, de s'entourer d'acteurs qui connaissent bien les publics visés et qui pourront enrichir le projet. L'objectif étant de se forger une représentation commune à travers un travail d'élaboration, d'échanges et de consultation.

## **C. Le rôle et la place de l'habitant dans la mise en œuvre du projet**

### **1. L'écoute des besoins de l'habitant**

Les principaux acteurs d'un projet d'habitat sont les personnes qui aspirent à vivre chez elles dans la mesure où cet habitat doit avant tout répondre à leurs besoins. C'est pourquoi pour trouver les partenaires adéquats et la formule d'habitat adaptée, il est nécessaire de prendre en compte les souhaits et les usages des futurs locataires. Cette évaluation des besoins doit couvrir les 4 dimensions mentionnées en première partie à savoir la veille, le soutien à la convivialité, le soutien à l'autonomie et l'aide à l'inclusion sociale.

La spécificité du polyhandicap peut rendre cette évaluation complexe. En effet, la connaissance des aspirations et besoins des personnes polyhandicapées est entravée par des difficultés importantes de communication. Cependant l'absence de langage verbal ne veut pas dire absence de communication. « Avec la personne polyhandicapée, la communication est multimodale. Elle est spécifique dans sa forme et dans sa nature, elle exclut toute comparaison à la norme » **(13)**. Il est essentiel que les professionnels soient en mesure de la « décoder » au risque de ne pas répondre aux réels besoins. Les familles et/ou proches de la personne polyhandicapée ont construit pendant des années un système de communication avec elle et savent percevoir ses besoins et envies. C'est pourquoi une collaboration avec la famille et/ou les proches, quand cela est possible et sous réserve que la personne y consente, constitue une véritable ressource pour l'étude des besoins. Ce système de communication doit être transmis aux professionnels pour qu'ils puissent eux aussi traduire les volontés de la personne.

Les terrains étudiés n'ont globalement pas été confrontés à ce type de difficultés. En effet, comme je l'ai formulé dans la partie méthodologie, hormis une des maisons du centre Saint-Lambert qui accueille des personnes polyhandicapées, les habitats inclusifs entrant dans le cadre de cette enquête accompagnent principalement des personnes en situation de

handicap moteur qui n'ont pas de peine à s'exprimer, ni à se faire comprendre. D'autre part, la maison du centre Saint-Lambert destinée au polyhandicap accueille des personnes ayant vécu dans le centre plusieurs années durant. Le personnel intervenant au sein de la maison étant identique à celui exerçant dans l'institution, le système de communication spécifique à chacune d'entre elles était déjà connu des professionnels.

Il est à noter que la chargée de mission de développement social urbain de chez Sia Habitat, nous a apostrophés sur la concrétisation de cette évaluation des besoins. En effet, elle nous a alertés sur le fait qu'il peut s'écouler plus de 5 ans entre la naissance d'un projet et son ouverture. En ce laps de temps, les situations des personnes évoluent, leurs besoins également. Et il peut arriver que les personnes prévues initialement à l'intégration du projet et auprès desquelles l'évaluation des besoins a été réalisée, ne soient plus celles qui en fassent partie une fois le projet éclos.

## 2. La préparation de l'habitant

Afin de favoriser la fluidité du parcours de vie, certains porteurs de projet ont mis en œuvre un processus de préparation du futur locataire à son nouvel environnement.

C'est le cas de l'association Hélène Borel qui a créé au sein d'un de ses établissements une Ecole de la Vie Autonome (EVA). Cette EVA a pour objectifs de permettre l'acquisition et le développement de connaissances et aptitudes qui concourent à l'autonomie (gestion de la santé, socialisation, environnement, alimentation, déplacements, finance, administratif), d'offrir la possibilité, à la fin de la période d'apprentissage, de vivre dans un logement individuel adapté en autonomie et de maintenir le lien social pour éviter l'isolement. Durant cette phase de préparation, les futurs intervenants auprès des locataires ont pu être ciblés et ont pu rencontrer les locataires. Cette phase a également permis aux futurs locataires une véritable mise en situation qui ont ainsi pu se rendre compte des avantages et des inconvénients de la vie en autonomie. Certaines personnes ayant intégré l'EVA, ne sont pas allées au bout de l'apprentissage et se sont retractées, se rendant compte que cette vie ne correspondait pas à leurs attentes. Cette EVA leur a permis de réaliser un test « grandeur nature » avec une possibilité de retour en arrière.

Au sein du centre Saint-Lambert, les futurs colocataires ont pu suivre et se rendre sur les chantiers des maisons en construction. Une fois les travaux terminés, ils ont pu personnaliser leur chambre et ont également eu leur mot à dire sur le choix de leurs colocataires : une attention particulière a été portée sur les pairages et la compatibilité des personnalités.

Cette préparation permet d'éviter bien des écueils car une vision idéalisée se heurtant à la réalité peut être très difficile à vivre. Au sein de la résidence Ti'Hameau, un locataire s'était construit une représentation idyllique de l'autonomie. Dans son esprit, avoir son propre appartement et y vivre en autonomie, lui permettrait forcément de trouver l'amour. Cela ne s'étant pas produit, cette personne a souffert de solitude et a fini par faire une dépression. Il est donc essentiel de préparer les futurs locataires à la réalité de la vie en milieu ordinaire, tant sur les aspects positifs que négatifs.

Il est à remarquer que sur l'ensemble des terrains étudiés, ce sont la famille et les proches qui témoignent le plus d'inquiétude et d'interrogations quant à cette nouvelle vie en milieu ordinaire, et bien souvent davantage que les personnes accompagnées elles-mêmes. Il paraît donc important de les accompagner aussi à ce changement en les rassurant et en leur apportant une écoute bienveillante.

#### **D. Un aménagement et des équipements adaptés**

Comme nous l'avons vu dans la revue de littérature, la personne polyhandicapée a de multiples facettes. L'aménagement du lieu de vie nécessite de prendre en compte les besoins techniques et les caractéristiques propres à chaque personne. Les personnes en situation de polyhandicap sont particulièrement sensibles à leur environnement matériel. Une vigilance particulière doit donc y être apportée.

Au sein de la résidence Rives, l'ergothérapeute des futurs locataires a collaboré au projet ce qui a permis d'évaluer leur motricité et de mettre en place les aménagements adéquats.

De son côté, l'association Hélène Borel a travaillé avec deux entreprises spécialisées : une dans l'adaptation des locaux et une autre dans l'aménagement. Ainsi, les appartements Humanité de l'association disposent tous d'une salle de bain et d'une cuisine adaptées. La salle de bain est équipée d'une douche à l'italienne et est dotée de deux entrées à porte coulissante afin d'optimiser la circulation. La cuisine dispose d'un plan de travail à hauteur réglable. Un espace est présent sous ce plan de travail permettant de placer un fauteuil roulant. L'ensemble des pièces de l'appartement dispose d'une largeur suffisante facilitant les manœuvres avec possibilité de demi-tour d'un fauteuil roulant. L'appartement est également équipé « full domotique » : via son téléphone portable ou une télécommande, le locataire contrôle les fermetures et ouvertures des volets, l'éclairage ainsi que certaines prises de courant du logement. Enfin, les portes d'immeubles et d'ascenseurs sont pilotables par téléthèse ou par le biais d'une application mobile dédiée.

Ces équipements apportent un confort non négligeable. Cependant, le coordinateur des appartements Humanicité nous met en garde quant au désagrément qu'ils provoquent quand ils tombent en panne, les délais de réparation étant parfois excessivement longs. Il est arrivé aux locataires de l'immeuble de rester confiner chez eux durant 3 semaines suite à une panne d'ascenseur.

## **E. Les accompagnements et services prévus par le dispositif**

### **1. Des possibilités de supports multiples**

Les possibilités de supports d'accompagnement et de services prévus par les dispositifs sont multiples et ceux-ci sont présents de manière variable selon l'intention du projet.

Le support principal mis en œuvre par la résidence Ti'Hameau est la veille avec la présence 24h/24 d'une auxiliaire de vie tandis qu'au sein de la résidence Rives, le support de veille n'est pas incorporé au dispositif. Cependant, les locataires peuvent s'ils le souhaitent souscrire par eux-mêmes à un service de télésurveillance de leur choix. Quant aux maisons du centre Saint-Lambert, elles ont mis en place ce support mais à une autre échelle ; seule une garde itinérante de nuit est assurée.

Concernant le soutien à la convivialité, les professionnels des maisons du centre Saint-Lambert proposent quotidiennement des activités aux colocataires alors qu'au sein des appartements Humanicité, le coordinateur organise une unique sortie mensuelle avec les locataires.

Au sein des appartements Humanicité, le coordinateur est un appui à l'inclusion sociale des locataires : il peut par exemple venir en aide dans des démarches administratives ou mettre en relation les locataires avec les interlocuteurs compétents pour recourir à des services. Cette dimension est intentionnellement absente de la résidence Ti'Hameau.

Quant au soutien à l'autonomie, les maisons du centre Saint-Lambert ont entièrement mis en place ce support que ce soit pour l'aide à la toilette, aux levers et couchers, au ménage et à la cuisine. Tandis qu'au sein des autres projets étudiés, le soutien à l'autonomie n'est pas inclus dans le dispositif. Pour ce support, les habitants ont recours aux services sociaux et médico-sociaux intervenant en milieu ordinaire qui assurent ce soutien « à la carte », en fonction des besoins individuels, des aides et des ressources dont dispose chaque habitant.

Cet échantillon confirme le fait qu'il n'y a pas de solution idéale d'habitat inclusif ; la bonne formule est celle qui répond aux besoins de ses habitants.

## 2. La gestion des paradoxes

L'article L.116-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) définit les fondements de l'action sociale et médico-sociale ainsi : « L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, **l'autonomie et la protection des personnes**, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets ». Ainsi, la mise en œuvre de la gestion des paradoxes soulève des difficultés qui sont à la source même de l'action sociale et médico-sociale. Ces paradoxes peuvent notamment prendre la forme des couples suivants : autonomie/protection et lien social/isolément, dont voici des expériences vécues au sein des terrains étudiés.

A propos du premier couple, les personnes en situation de handicap nécessitent une forme de protection inscrite dans la loi. Cependant cette protection ne doit pas aller à l'encontre du respect de leur autonomie. Le gérant de la résidence Ti'Hameau a été confronté à cette difficulté. Un des locataires sollicitait l'aide des auxiliaires de vie du service 24h/24 pour s'alcooliser. Ce locataire faisait cette demande plusieurs fois dans la soirée et parfois la nuit, jusqu'à en être ivre. Les auxiliaires de vie se sont ainsi retrouvées dans une position délicate située entre la liberté de la personne de faire ce qu'elle veut étant chez elle, et la notion de protection voyant la personne se mettre en danger. Cette position était d'autant plus délicate que l'action de faire boire était réalisée par les auxiliaires de vie.

Une autre demande particulière a été celle d'un locataire qui faisait appel à une prostituée pour son accompagnement sexuel. Ce locataire sollicitait le service 24h/24 afin de le préparer à sa venue ainsi que pour réaliser sa toilette après rapport.

Ces retours d'expérience montrent la difficulté régulière à laquelle sont confrontés les professionnels, qui est de trouver la bonne articulation entre, d'une part, les gestes relevant logiquement de leur compétence et de leur fonction, et d'autre part, les actes relevant de l'aide à la vie quotidienne. Cette frontière, parfois floue, laisse les professionnels dans l'incertitude de la limite de leur rôle et de leur responsabilité. A ce titre, afin de nous éclairer quant au juste équilibre entre sécurité et maximisation de l'autonomie, un travail sur des pistes d'évolution est actuellement mené par le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (fiche action 10 du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale « Réaliser un état des lieux des actes d'aide et des actes de soins nécessaires aux personnes polyhandicapées »).

Enfin concernant le deuxième couple, le logement individuel peut signifier une plus grande liberté et permettre de se retrouver « seul » dans son petit cocon. Notamment pour les personnes provenant de l'institution où le collectif offre un lien communautaire qui peut

parfois être étouffant. Cependant, en établissement, la personne peut être en lien avec les autres mais elle a également la possibilité de s'isoler (dans sa chambre, son studio). Or dans la vie ordinaire, le logement individuel peut être synonyme d'isolement si la personne n'y a pas été préparée. On constate que cette préparation est plus ou moins propice selon la provenance des locataires (domicile ou institution).

Au sein de la résidence Rives, la majorité des locataires vient du domicile parental et est en partie familiarisée à la vie en milieu ordinaire. Pour ces personnes, l'accès à la vie en autonomie n'a pas été ardu. Par contre, au sein de la résidence Ti'Hameau qui ne dispose d'aucun support d'aide à l'inclusion sociale, un des locataires provenant d'institution, s'est retrouvé en grande difficulté, de par la solitude.

## **F. Le management du personnel**

### **1. Un recrutement privilégiant l'expérience à l'expertise**

Divers supports sont intégrés à l'habitat inclusif selon son intention. Ainsi, différents profils de professionnels sont recrutés pour intervenir auprès des personnes au quotidien.

Le gérant de la résidence Ti'Hameau a fait le choix de collaborer avec un service d'aide à domicile pour assurer son support de veille. Le bailleur Sia Habitat a recruté une gardienne dans le cadre du soutien à la convivialité. Tandis que l'association Hélène Borel a embauché un coordinateur afin d'aider à l'inclusion sociale de ses locataires.

Au sein de la résidence Rives, la gardienne a été choisie d'une part pour son ancienneté à ce poste au sein de la société Sia Habitat, mais aussi et surtout car elle disposait d'une fibre sociale du fait d'une histoire personnelle riche dans le secteur du handicap. Le coordinateur des appartements Humanité, moniteur éducateur de profession, a été choisi pour son parcours multiple ayant exercé en institution (Foyer d'Accueil Médicalisé, Institut Médico-Educatif) et en milieu ordinaire (SAMSAH) ainsi que pour son engouement à vouloir changer la vision sociétale du handicap.

Bien que ces professions soient plurielles, on retrouve des critères de recrutement communs qui sont l'expérience dans le métier, la sensibilité au secteur social et le regard porté sur le handicap. L'expertise et la technicité ne font pas partie des prérequis exigés au recrutement. C'est d'abord la posture d'observation et de compréhension qui compte.

Si la connaissance des spécificités de l'accompagnement des personnes polyhandicapées n'est pas nécessaire a priori, elle l'est a posteriori via l'apprentissage sur le terrain ou par le biais de formations. Les auxiliaires de vie du service d'aide à domicile de la résidence



Ti'Hameau ainsi que le personnel du centre Saint-Lambert bénéficient de formations en fonction de leurs besoins mais aussi de ceux des usagers. Celles-ci portent sur des thèmes techniques (gestes et postures, utilisation d'un lève-malade) mais aussi éducatifs (autodétermination, valorisation des rôles sociaux).

## 2. Des salariés fidèles et investis

On constate une fidélité du personnel rattaché au dispositif sur l'ensemble des terrains d'enquête. Depuis l'ouverture de chacun de ces projets, aucun départ de salarié n'a été constaté. Cette fidélité peut s'expliquer par le confort du poste mais aussi par la valorisation et la responsabilisation qu'il apporte.

En effet, un des premiers avantages pour les auxiliaires de vie de la résidence Ti'Hameau est le regroupement de l'ensemble des usagers en un seul lieu. Cela change de leur tournée habituelle où elles sont sans cesse en voiture à aller de maison en maison. De plus, elles disposent d'horaires fixes et n'ont pas de liste d'interventions à réaliser. Elles interviennent uniquement au besoin suite aux appels des locataires. Elles s'estiment privilégiées au regard de leurs collègues qui elles tournent dans les familles et doivent faire avec l'instabilité des horaires et des missions. De plus, du fait de leur affectation de longue durée, de la stabilité horaire et de la charge de travail, se crée un attachement à la personne combiné à la connaissance et à la réalisation des gestes techniques, ce qui contribue fortement à la motivation au travail et à la fidélisation au poste.

Au sein de la résidence Ti'Hameau, le responsable du service d'aide à domicile n'est pas sollicité en cas d'absence d'un de ses salariés. Soucieuse du bon fonctionnement de la résidence, son équipe est autonome dans la gestion des plannings. Ses salariés s'entraident et collaborent ensemble pour assurer la présence requise à l'activité du service.

Dans les maisons du centre Saint-Lambert, en cas de sortie en extérieur avec les colocataires nécessitant davantage d'effectifs, le responsable de secteur n'a pas à intervenir non plus. Les professionnels se portent eux-mêmes volontaires, conscients de l'importance accordée à ces activités par les colocataires et du bien-être qu'elles peuvent leur apporter.

Qu'on y exerce en tant qu'éducateur, coordinateur ou soignant, la petite dimension de l'habitat inclusif permet un relationnel privilégié que ce soit avec les habitants ou entre collègues. Les professionnels sont plus impliqués et sont solidaires entre eux. Ainsi, les façons de diriger évoluent et un management par la confiance se met en place : « la réalisation des activités dites managériales ne repose plus sur l'action d'un pouvoir décisionnel centralisé mais sur l'action d'un collectif formé d'acteurs responsables, capables



de s'auto-diriger, de s'organiser et de se coordonner et attachés au maintien de relations de confiance entre eux » (42). De plus, la visualisation de la progression et de l'autonomisation des personnes accompagnées est une véritable source de satisfaction et de motivation pour les professionnels.

Le mode de management, le contenu des missions et l'équilibre entre vie professionnelle et vie personnelle sont des facteurs influençant la fidélité et l'implication des salariés.

## **G. Le pilotage de l'habitat**

### **1. Dissonance entre candidats et candidatures**

Un nombre croissant de personnes en situation de handicap exprime le souhait d'avoir un logement dans un environnement adapté et sécurisé qui garantisse conjointement inclusion sociale et vie autonome en milieu « ordinaire ». Au sein de la MAS La Gerlotte, 4 résidents ont cette ambition inscrite dans leur projet de vie, mais d'autres résidents m'ont également fait part de leur intérêt pour cette démarche. On pourrait penser que la file d'attente pour intégrer ces habitats inclusifs est conséquente. Or sur les terrains visités, le nombre moyen de candidats sur file d'attente n'excédait pas 10 personnes. D'après les gestionnaires, cela peut s'expliquer par plusieurs raisons.

D'une part, ces dispositifs sont souvent créés en réponse à une demande définie. Ainsi, les logements sont déjà prédestinés à des personnes avant même leur conception. Les gestionnaires, n'ayant pas à trouver les futurs occupants, ont tendance à ne pas communiquer sur le développement de leur habitat. De ce fait, cette nouvelle forme d'habitat est peu diffusée et est peu connue. Les difficultés que j'ai rencontrées pour organiser ces visites sont une autre illustration des lacunes de communication que présentent certains gestionnaires de projet.

De plus, certains gestionnaires limitent d'eux-mêmes leur file d'attente du fait du faible nombre de logements proposés : « Avec 9 appartements et un taux de rotation à zéro, il n'y a pas d'intérêt à mettre des dizaines de personnes sur liste d'attente et de leur faire croire qu'elles y auront accès un jour » (propos du coordinateur des appartements Humanicité).

Enfin, la dernière raison et celle qui est revenue le plus souvent, est l'absence de « période d'essai ». Tous les résidents m'ayant accompagné sur ces visites en sont revenus ravis, mais une question réapparaissait très souvent a posteriori : « Et si finalement ça ne me plaît pas, est ce que je peux retourner vivre dans mon studio à la Gerlotte ? ».

## 2. Une coordination nécessaire

Les visites réalisées ont fait ressortir l'importance de la mise en place d'une coordination.

La résidence Ti'Hameau a fait le choix de ne pas inclure au sein de son projet de coordinateur. Néanmoins, insidieusement, le service d'auxiliaire de vie présent 24h/24 s'est retrouvé à jouer ce rôle. Etant sur place en permanence et, qui plus est, juste à l'entrée de la résidence, le service s'est retrouvé dans la position du syndicat de copropriété à l'occasion de gestion de conflits de voisinage ou encore du point relais à l'occasion de livraison de colis. Le responsable de ce service, nous a indiqué que si cela était à refaire, il installerait ses bureaux au cœur de la résidence pour se fondre avec les autres appartements.

Les personnes polyhandicapées éprouvent davantage de difficultés à entrer en relation et à avoir des interactions avec autrui alors que celles-ci ont un effet bénéfique sur leur qualité de vie. Les relations sociales leur permettent l'acquisition de compétences telles que l'initiation et le maintien de conversations, la coopération ou encore la résolution de conflits. Ainsi la présence d'un coordinateur facilitant ces habilités et interactions sociales est capitale pour elles.

Cette présence est désormais légiférée par les textes d'application du 24 juin 2019. Ces textes stipulent que l'habitat inclusif doit s'appuyer sur un ou des professionnels chargés entre autres de réguler la vie quotidienne et de proposer des activités. Dans ces conditions, la résidence Ti'Hameau qui ne dispose d'aucun professionnel assurant ce type de mission, n'entre pas dans le cadre réglementaire des habitats inclusifs au sens de la loi Elan.

## 3. Un suivi aléatoire

L'habitat inclusif, ne relevant pas du secteur médico-social, n'est pas soumis à la loi du 2 janvier 2002 et n'a donc pas obligation d'évaluer la qualité de ses prestations ou de mettre en place des documents tels que le livret d'accueil, la charte des droits et des libertés, le règlement de fonctionnement. Cependant, sur les terrains étudiés, on retrouve une volonté des porteurs de projet de suivre et d'évaluer leur dispositif, bien que celui-ci soit encore souvent récent.

Au sein des appartements Humanicité, une réunion a eu lieu en fin d'année 2018 avec l'ensemble des locataires afin de faire un bilan 10 mois après l'intégration des logements. Cette réunion a permis de mettre en évidence les avantages de la vie en milieu ordinaire mais aussi les difficultés vécues et les points à améliorer.

Au sein de la résidence Rives, aucune évaluation n'a été réalisée pour le moment mais la mise en œuvre d'une enquête de satisfaction est prévue ainsi qu'un suivi des indicateurs tels que la vacance, les impayés ou le nombre de résidents « invisibles » (c'est-à-dire ne participant pas à la vie collective de la résidence). Il est à mentionner que la résidence Rives a instauré en son sein un règlement intérieur ainsi qu'une charte de vie co-écrite avec les résidents, charte désormais réglementée par l'arrêté du 24 juin 2019.

## **H. Le modèle économique**

### **1. Des structurations économiques diverses et discutées**

A propos de la structuration économique des habitats, les textes législatifs et réglementaires actuels n'empêchent pas la mise en commun totale ou partielle des ressources et notamment de la PCH.

Au sein de la résidence Ti'Hameau, une auxiliaire de vie est présente 24h/24 au sein de la résidence pour les urgences et les actes non réguliers, non programmables et courts. Ce service est rendu possible grâce à la mutualisation partielle de la PCH, et notamment par la mise en commun de 3 heures de surveillance par chacun des locataires. Cette structuration socio-économique se fonde sur la mutualisation de moyens qui permet de bénéficier d'un service dont chacun ne pourrait profiter sans celle-ci.

Ainsi, les formules d'habitat inclusif peuvent constituer, à certains égards, une manière de contourner certaines carences actuelles de l'offre d'assistance aux personnes handicapées. Cependant cette mise en commun de la PCH est controversée, notamment quand celle-ci est totale. [Aucun des gestionnaires rencontrés dans le cadre de cette étude n'a choisi ce type de montage financier pour son projet]. En effet, la mutualisation de la PCH est contraire à l'objectif même de cette prestation que la loi a prévue individuelle et adaptée aux besoins de chacun. Les heures de PCH sont le fruit d'une évaluation des besoins individuels pour des temps à consacrer uniquement à une personne. Les partager reviendrait à dire qu'une personne n'aurait pas vraiment l'utilité de ces temps d'accompagnement individuel.

### **2. Une gestion financière précaire**

On constate sur l'ensemble des terrains étudiés une grande dépendance du fonctionnement des habitats inclusifs aux financements publics.

En effet, stipulé au paragraphe précédemment, la permanence 24h/24 de la résidence Ti'Hameau est financée par une participation de chaque locataire équivalente à 3 heures de surveillance de PCH, prestation versée par le département. De plus, au sein des résidences

Ti'Hameau et Rives ainsi qu'au sein des appartements Humanicité, l'AAH et les APL des personnes accompagnées sont en partie mobilisées pour le paiement des loyers. Ces deux aides sont versées par la CAF. Enfin, le poste de coordinateur des appartements Humanicité est financé par une enveloppe expérimentale provenant du conseil départemental. Cette dépendance vis-à-vis des financeurs publics traduit une réelle fragilité du modèle économique en place.

Par exemple, la résidence Ti'Hameau comprend 12 appartements destinés à des personnes en situation de handicap moteur très dépendantes. Pour fonctionner, elle mutualise 3 heures de surveillance de PCH par locataire : 3 heures X 12 locataires = 36 heures, soit plus de 24 heures par jour. Le gérant de la résidence est dans l'obligation de mutualiser davantage d'heures qu'il n'en faut pour assurer la viabilité financière du dispositif en cas de vacance de logements. En effet, le gérant de la résidence Ti'Hameau s'est déjà retrouvé dans une situation saugrenue suite au décès d'un des locataires en situation de handicap moteur. Cette personne vivait avec sa conjointe au sein de la résidence. A son décès, la compagne du locataire décédé a souhaité rester vivre dans le logement. Or la conjointe n'était pas en situation de handicap et ne disposait donc pas de PCH. Cette dame était tout à fait dans son droit en choisissant de rester vivre dans la résidence. Cependant provoquant une carence de 3 heures de surveillance de PCH, son choix mettait en péril la pérennité du fonctionnement de la résidence. Il en aurait été de même en cas d'hospitalisation prolongée d'un des habitants ; le montant de la PCH étant réduit à 10% de celui accordé au-delà de 45 jours consécutifs d'hospitalisation.

Enfin, c'est parfois l'évaluation des besoins établie par la MDPH qui fait défaut. Au sein de l'association Hélène Borel, un résident avait pour projet de vivre dans un des appartements Humanicité et avait intégré l'Ecole de la Vie Autonomie dans cette perspective. Cependant, il s'est finalement retiré de ce projet faute d'un nombre d'heures de PCH suffisant pour lui permettre de vivre en autonomie avec l'accompagnement adéquat.

Il est à relever que depuis la parution du décret du 24 juin 2019, les personnes souhaitant intégrer un habitat inclusif peuvent désormais bénéficier d'un forfait habitat inclusif qui est attribué au profit de la personne morale chargée de mettre en œuvre le projet de vie sociale et partagée. Ce forfait donne un sérieux coup de pouce au développement des habitats inclusifs.

## Pour conclure

J'achèverai cette deuxième partie par les résultats concernant les personnes accompagnées ainsi que par leurs ressentis exprimés lors des entretiens.

Les habitants apprécient leurs conditions de logement ainsi que le sentiment de sécurité apporté par le support de veille ou par la proximité entre les habitants, tout en préservant leur autonomie et intimité. Ils expriment un véritable sentiment de liberté et une volonté de s'accomplir par eux-mêmes. Selon les professionnels, l'intérêt du dispositif est manifeste pour les personnes accompagnées, en termes d'apaisement, de bien-être et d'autonomisation. Les personnes accompagnées se trouvent elles-mêmes plus « débrouillardes » qu'avant. Certains habitants deviennent force de proposition et initiateurs dans la mise en place d'activités. D'ailleurs, des dynamiques différentes sont observées quant aux activités collectives. Certains apprécient leur côté convivial et festif, et on observe de la part d'autres, un refus de ce qui leur semble stigmatisant et les renvoie à leur vie en institution. De temps à autre, des liens de bienveillance et d'entraide se sont créés entre habitants, parfois facilités par la présence d'un coordinateur. Ce rôle apporte une réassurance et des repères aux habitants, et représente un appui essentiel au sein de l'habitat. Cependant certaines personnes accompagnées en sont quelquefois « dépendantes » y trouvant un soutien effectif notamment dans la prévention à l'isolement. Les habitants sont globalement satisfaits de leur service de soutien à l'autonomie bien que certains relatent avoir changé de société d'accompagnement suite à des changements et/ou absences d'intervenants jugés trop fréquents. Les habitants déclarent être heureux dans leur logement et ont tous des projets d'avenir, souvent d'ordre affectif, parfois seule pièce manquante à leur épanouissement.

Ces résultats sont encourageants et incitent à poursuivre et promouvoir l'essor de ce type d'habitat. C'est l'objet de ma troisième partie qui propose des préconisations pour le développement d'habitats inclusifs adaptés à la personne en situation de polyhandicap.

## **PARTIE 3 : PRECONISATIONS POUR LE DEVELOPPEMENT D'HABITATS INCLUSIFS ADAPTES A LA PERSONNE EN SITUATION DE POLYHANDICAP**

Au-delà des explications et des constats que m'ont apportés les différents terrains visités, j'ai pu faire ressortir des préconisations qui permettraient de faire évoluer le développement des habitats inclusifs en faveur des personnes en situation de polyhandicap. J'ai dissocié ces préconisations en pistes d'actions et en pistes de réflexion. Ces premières pouvant être mises en place à court terme par les acteurs des projets. Et les secondes à étudier à plus long terme nécessitant une (re)structuration législative, réglementaire et/ou financière. Certaines de ces recommandations sont spécifiques au polyhandicap et d'autres peuvent être transposables aux différents types de handicap.

### **I. DES PISTES D' ACTIONS**

#### **A. Habiter chez soi**

##### **1. Identifier les besoins et aspirations**

*« Le sentiment d'exister ne consiste pas seulement à combler les besoins organiques ou ceux nés de la vie en société. Il repose aussi sur l'expression et la prise en compte des désirs » (30).*

L'écoute de la parole de la personne polyhandicapée est fondamentale dans la construction de son parcours de vie. Les personnes en situation de polyhandicap n'ont pas toujours accès au langage et ont bien souvent des difficultés pour exprimer leurs attentes, manifester leurs volontés, formuler un refus, faire des choix ou impulser une décision. Afin de pouvoir apporter l'écoute la plus complète, il est nécessaire d'apprendre à communiquer avec la personne polyhandicapée. Quand la transmission du système de communication ne peut être faite, celui-ci doit être construit. Ce travail subtil nécessite temps, écoute et observation. Il est basé sur une observation fine des signaux qu'on peut observer chez la personne. Le temps est alors un facteur incontournable dans la compréhension de ces signes. Il faut prendre le temps d'observer, de comprendre mais aussi être disponible et à l'écoute pour mettre du sens sur un regard, une mimique ou un son. La communication est alors basée sur les expressions faciales, les gestes corporels, les signes, chaque personne polyhandicapée ayant son propre langage.

Il arrive parfois que le décryptage et l'interprétation de ces signaux soient différents selon l'interprète. Les difficultés de communication des personnes polyhandicapées se posent tant au niveau de la personne que de son interlocuteur. C'est pourquoi la recherche d'une communication optimum doit rester le pivot de base pour permettre l'écoute des besoins.

La technicité actuelle offre la possibilité d'améliorer la communication des personnes polyhandicapées. Avec certaines personnes, il sera possible de proposer de nouveaux outils comme la synthèse vocale, les boîtes à messages ou les ordinateurs et tablettes numériques. Quand ces solutions ne sont pas réalisables, la communication passe alors par différents moyens : avec des objets, photos, dessins ou pictogrammes.

L'intérêt de la démarche est d'assurer un meilleur partage des connaissances et d'adopter un langage commun, permettant tout à la fois de mieux communiquer avec la personne polyhandicapée et de mieux recueillir ses besoins mais aussi ses envies et aspirations.

Ce recueil doit considérer l'ensemble de ses habitudes de vie, ce que la personne pense pouvoir accomplir seule, ce pourquoi elle a les ressources nécessaires avec du soutien, et sur quels points elle pense avoir besoin d'aide. Mais il est également indispensable que ce recueil tienne compte des aspirations et envies de la personne polyhandicapée notamment en matière de socialisation et d'échange avec le monde extérieur. L'objectif est d'accompagner chacune des personnes à donner une signification personnelle à son projet et à mettre en place les supports appropriés.

Enfin il est nécessaire d'adopter une approche positive et constructive de ce recueil. Celui-ci doit prendre en compte les acquis et les points d'appui dans une optique de progression. Il doit détecter les potentialités et ne pas se limiter aux capacités supposées. Quant aux échecs, ils ne doivent pas être vus comme tels : ils montrent ce qui n'est pas encore stabilisé et le sens dans lequel la compétence se construit.

Pour personnaliser l'accompagnement, il est indispensable de saisir qu'il y a autant d'accompagnements que de personnes accompagnées. C'est la spécificité et la singularité de la personne qui créent ses besoins d'accompagnement.

## **2. Réaliser une transition inclusive progressive**

Afin d'éviter tout échec, l'entrée dans la vie autonome doit être préparée. Idéalement, cette préparation se réalise par étape et permet ainsi à la personne polyhandicapée de s'approprier peu à peu cette nouvelle orientation.

Durant cette préparation, il est essentiel de repérer les capacités de la personne et de mettre en place un apprentissage lui permettant l'acquisition et le développement de connaissances et aptitudes concourant à son autonomie. Cela peut par exemple être apprendre à gérer son budget, son suivi médical, faire ses courses ou cuisiner.

Il est également nécessaire de préparer la personne à la réalité de la vie en autonomie tant à ses côtés positifs que négatifs. Cette vie est synonyme de plus de liberté mais implique également davantage de responsabilités. Il est essentiel que la personne ait connaissance de l'ensemble de ces aspects afin de ne pas idéaliser cette nouvelle vie en milieu ordinaire.

Cette préparation doit inclure une appropriation progressive par la personne polyhandicapée des lieux et de l'environnement humain dans lequel elle vivra. Cela passe par des visites du futur habitat mais aussi par des rencontres et des échanges avec les professionnels qui interviendront auprès d'elle. Aussi, il est recommandé de faire participer les futurs habitants à la réflexion sur la configuration de base du logement et à ses équipements, le polyhandicap nécessitant des adaptations spécifiques notamment en termes de technologies.

Au cours de cette préparation, apporter des éléments de la vie ordinaire dans le milieu institutionnel permet également de faciliter le changement. Dissocier les lieux d'hébergement et d'activités de jour au sein de l'établissement en est une illustration. Ainsi le matin, la personne accompagnée quitte sa chambre ou son studio pour passer la journée sur les lieux réservés aux activités comme toute personne quitterait son domicile pour se rendre sur son lieu de travail. Disposer d'un appartement d'apprentissage au sein de l'institution est un autre élément permettant d'évaluer l'adhésion au changement des personnes accompagnées. Durant quelques semaines, les personnes dorment dans cet appartement de transition et organisent leur quotidien. Cela permet de mettre en pratique les apprentissages effectués dans des conditions se rapprochant de la réalité tout en étant au sein de l'institution.

Cette transition peut également se poursuivre après l'intégration de l'habitat via des visites de professionnels intervenant auparavant auprès de la personne au sein de son nouvel habitat, ou encore par la participation de la personne polyhandicapée à des activités régulières proposées sur son ancien lieu de vie.

### **3. Equiper et adapter l'espace de vie**

L'environnement de la personne polyhandicapée a un impact non négligeable sur sa qualité de vie. Il est donc essentiel de penser l'aménagement de son espace selon différents axes.

Concernant les déplacements, il est important d'être vigilant quant à la qualité des cheminements avec des revêtements adaptés et non glissants, à la largeur de circulation qui doit être suffisante pour un fauteuil roulant et permettre un espace de manœuvre, ou encore à la mise en place de portes coulissantes au lieu des portes traditionnelles.



Si la personne présente un handicap visuel, les obstacles au déplacement doivent être pris en compte. Une attention particulière aux contrastes visuels et tactiles doit être portée avec par exemple l'installation de revêtements de sol différenciés facilitant l'orientation.

Dans le cadre d'un handicap auditif, l'information sonore peut être doublée par une information visuelle avec par exemple, l'installation d'une sonnette avec visiophone. La qualité acoustique du logement (isolation phonique) est également essentielle.

De plus, les personnes en situation de polyhandicap disposent de nombreux appareillages : fauteuil, lit médicalisé, installations spécifiques de nuits (coque – matelas moulé), lève-personne. Tous ces appareillages leur sont essentiels. Outre les équipements adaptés, c'est donc également la superficie nécessaire pour les stocker qui est à considérer.

Beaucoup d'autres aspects sont à analyser quelle que soit la pièce de vie. Si on prend l'exemple de la cuisine, il est opportun d'installer un plan de travail à hauteur variable, de prévoir un espace sous ce plan de travail mais aussi de la table et de l'évier pour placer un fauteuil roulant. Ce même plan de travail ne doit pas être trop profond afin de pouvoir être totalement accessible à la personne en fauteuil. Concernant l'équipement, le four et le réfrigérateur doivent être encastrés et installés à la hauteur souhaitée. Un four disposant d'une porte à ouverture latérale est plus facile d'accès qu'un four avec porte à ouverture frontale, le mieux étant une porte escamotable. Quant à la table de cuisson, il est bon de choisir un tableau de commande frontal avec des repères tactiles et visuels. Enfin les plaques à induction sont à préférer pour éviter les brûlures inopinées.

Enfin, la domotique permet d'apporter des solutions techniques pour répondre à certains besoins de confort et de sécurité grâce notamment aux contrôleurs d'environnement qui permettent de gérer via une tablette, un smartphone ou une téléthèse, l'éclairage, le chauffage, l'ouverture et la fermeture des portes, les prises de courant, le téléphone ou encore le multimédia. Cette nouvelle domotique, fruit de la généralisation de l'Internet haut débit, est désormais bien plus abordable.

La robotique évolue également constamment. Les fauteuils roulants se modernisent peu à peu afin de permettre une meilleure adaptation dans le quotidien. Des fauteuils permettent désormais la position assise et debout. On voit également apparaître des bras robotisés qui peuvent aider les personnes dans un certain nombre de tâches quotidiennes comme boire.

Les nouvelles technologies alliées aux concepteurs de l'aménagement facilitent la mobilité, les actions du quotidien, la communication. Parfois, elles permettent même de retrouver des

capacités perdues. Ces progrès techniques sont une véritable révolution pour améliorer la vie de la personne polyhandicapée et favoriser son inclusion.

## B. Habiter ensemble

### 1. Développer l'autodétermination

L'entrée dans la vie autonome est un changement important pour la personne accompagnée. Pour qu'elle puisse être un citoyen comme les autres avec les mêmes droits qu'autrui, être considérée comme un acteur à part entière et exercer son « pouvoir d'agir », il paraît primordial de solliciter et de développer son autodétermination.

En 1999, Wehmeyer définit l'autodétermination comme étant les "habilités et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant des choix non influencés par des agents externes indus". Il détermine 4 caractéristiques essentielles d'un comportement autodéterminé **(43)** :

1. L'autonomie ;
2. L'empowerment ;
3. L'autorégulation ;
4. L'autoréalisation

- **L'autonomie** est la capacité d'une personne à mettre en œuvre ses décisions, indiquer ses préférences et faire des choix sans sujétion à autrui. Cela suppose par conséquent de laisser la personne polyhandicapée faire ses propres choix librement sans porter de jugement et indépendamment de l'avis de ses proches et de son entourage.
- **L'empowerment** implique le développement d'une compréhension critique à l'égard de son contexte de vie. Selon Charles Gardou, il désigne « l'estime de soi, la compétence personnelle, le désir de participation sociale et la conscience critique » **(29)**. L'empowerment permet donc aux personnes accompagnées de prendre en compte leurs droits et de leur donner une dimension citoyenne. Changer sa perception de soi-même est difficile ; l'échange entre pairs ayant connu des situations similaires peut faciliter ce changement. Le partage d'expériences personnelles, d'informations pratiques ou de vécus peut permettre à la personne polyhandicapée de prendre conscience de son rôle au sein de la société.
- **L'autorégulation** est la capacité de l'individu à analyser son environnement et ses possibilités personnelles avant de prendre des décisions et d'en évaluer par la suite les conséquences. Il s'agit ici d'aider les personnes polyhandicapées à identifier leurs limites et les ressources dont elles disposent, et de leur transmettre toutes les informations nécessaires pour leur permettre de faire des choix éclairés.

- Enfin, le terme **autoréalisation** consiste à agir en conséquence (selon ses capacités et ses limites). Pour se préparer à la vie hors institution, il est nécessaire que les personnes polyhandicapées sortent de leur quotidien et puissent expérimenter, comme cela est le cas en Espagne. Il s'agit de ne pas restreindre l'expérience dans l'objectif d'améliorer leur image sociale, leurs capacités et leur estime de soi. Comme dit précédemment, il n'y a pas d'échec mais uniquement des compétences à développer.

L'autodétermination doit être une composante de l'accompagnement et ainsi permettre à la personne accompagnée de faire valoir ses droits, de communiquer ses préférences, de participer à la vie de sa communauté, de prendre des décisions mais aussi de favoriser l'expérimentation.

Enfin cette autodétermination doit permettre à la personne d'exercer un contrôle sur les formes de soutien dont elle bénéficie. Les personnes accompagnées sont les meilleurs experts de leurs besoins et savent mieux que quiconque ce qu'elles souhaitent faire de leur vie. Comme tous les êtres humains, la personne polyhandicapée a des besoins, des ressources personnelles, un passé, des préférences et une vision du monde qui forment une combinaison unique. Si l'accompagnement a pour vocation à l'aider à obtenir le type de vie à laquelle elle aspire, il est essentiel qu'elle ait un degré de contrôle sur la conception de ses solutions d'accompagnement. De cette manière, il paraît cohérent que ce soit la personne polyhandicapée qui choisisse les professionnels qui interviennent auprès d'elle.

## 2. Préparer et impliquer les professionnels

Tout comme pour les personnes polyhandicapées, l'accompagnement en milieu ordinaire est un véritable changement pour les professionnels. Ce passage d'une logique d'établissement à une logique de service de proximité a inéluctablement des répercussions sur eux et il est nécessaire de les y préparer et de les impliquer.

La personne polyhandicapée est unique. Une formation généraliste sur le polyhandicap impliquerait que toutes les personnes polyhandicapées ont des besoins similaires en dépit de leurs attentes, non seulement en termes de type et d'ampleur de handicap mais aussi en termes de personnalité, de centres d'intérêt, de préférences personnelles ou d'aspirations. Ainsi, ce sont les personnes elles-mêmes qui sont les plus à même d'instruire et de former les professionnels à la façon dont elles conçoivent l'aide dont elles ont besoin.

Cette nouvelle approche de l'accompagnement bouleverse complètement les mentalités actuelles. Et c'est bien là où le professionnel doit être préparé. Aussi, il apparaît essentiel

d'axer leur formation sur ces concepts novateurs d'accompagnement, comme celui de l'autodétermination, et non uniquement sur des formations « pratiques » et « techniques ».

Le professionnel n'est plus celui qui « prend en charge » mais celui qui « accompagne ». L'accompagnement est défini comme une démarche visant à aider une personne à cheminer, à se construire, à atteindre ses buts. Cette démarche implique d'emblée que l'on considère cette personne en tant que sujet autonome, responsable et projectif. Accompagner revient alors à appréhender l'autre en tant que personne singulière, se construisant et agissant dans un environnement donné, environnement dans lequel, sur lequel et par lequel, ses choix et ses actes prennent sens.

Ainsi, accompagner est « aider l'autre à », et n'est pas « faire à la place de », ni « l'assister à ». Le but n'est pas d'être « la canne » ou la « béquille » dont la personne accompagnée dépend mais son « tuteur ». Dans le domaine du jardinage, un tuteur est défini comme suit : « un support en bois, en métal ou en plastique permettant de soutenir les plantes de manière verticale. Un bon tuteur doit être imputrescible pour garder longtemps sa solidité, et doit être adapté à la taille de la plante à soutenir. Les plantes sont fixées à leur tuteur par des liens en raphia ou en caoutchouc spécial, par des attaches spécifiques, des colliers ou du fil élastique. Il faudra éviter de trop serrer les attaches pour ne pas couper la sève et laisser la possibilité à la plante de se développer correctement. Une fois la bonne assise de la plante assurée, le tuteur pourra être retiré » **(44)**.

Cette illustration horticole est transposable au champ du handicap. Le professionnel n'est plus « le sachant » ni celui qui « fait » mais est « l'accoucheur ». Selon Martine Beauvais, docteur en sciences de l'éducation ; « Accompagner l'autre, c'est faire un bout de chemin avec lui vers « quelque chose », ce bout de chemin se construit en marchant et ce « quelque chose » s'invente en faisant » **(45)**.

## C. Habiter dans la cité

---

### 1. Prévenir la stigmatisation

« Jusqu'aux années 80, les modes de prise en charge des personnes handicapées mis en œuvre en France étaient essentiellement déterminés par une seule intention : celle de développer un secteur spécialisé en vue de les protéger. Autrement dit, un secteur où l'idée de protection et d'assistance est première dans l'invention des solutions d'hébergement et de prise en charge » **(29)**.

En écartant les personnes en situation de handicap de la vie sociale et en les « enfermant » ensemble, la société française en a créé une représentation d'individus qui semblaient ne pas pouvoir y vivre. La visibilité des personnes polyhandicapées dans la société est encore réduite. Elle existe pour des personnes ayant un handicap moteur ou sensoriel qui choquent moins le public. Par contre, les personnes polyhandicapées y ont une moindre place et le regard apitoyé ou craintif porté sur elles reste fréquent.

Afin de faciliter leur inclusion au sein de la société et dans la vie ordinaire, il est profitable que l'habitat inclusif soit semblable à un logement de droit commun. Tout d'abord, il est préférable que l'habitat inclusif repose sur des unités de petite taille, mêlées à l'habitat ordinaire, et ainsi éviter de reproduire une « mini institution ». L'effectif maximum d'un habitat inclusif est désormais réglementé. En effet, le décret du 24 juin limite le montant du forfait habitat inclusif à 60 000 euros pour un seul et même dispositif avec un montant minimum de 3000 euros par habitant. Ainsi, un habitat inclusif ne peut regrouper plus de 20 personnes sur un même site. Tant que possible, son architecture doit être analogue à celle d'un logement ordinaire. S'il s'agit d'une résidence accessible à tous, il est conseillé de « dispatcher » les appartements dédiés aux personnes en situation de polyhandicap sur l'ensemble de l'immeuble et non sur un même étage ou secteur du bâtiment. De plus, s'agissant d'un logement ordinaire, l'habitat n'a pas nécessité d'indiquer qu'il dispose de logements destinés à des personnes en situation de polyhandicap. Enfin, les activités extérieures en petits groupes sont à privilégier afin d'éviter de brusquer l'environnement, de prévenir toute stigmatisation et de faciliter l'inclusion des personnes accompagnées au sein de la vie du quartier et du voisinage.

Néanmoins, ces « astuces » n'enlèvent en rien la valeur du message à transmettre : nous avons tous le droit d'avoir des préjugés mais nous avons le devoir de les dépasser.

## 2. S'ouvrir à et sur la cité

« Mélanger des personnes exclues n'est pas efficace, il faut également composer avec les personnes qui ne sont pas ciblées par l'inclusion » tels sont les propos de Michel Billé, sociologue spécialisé dans les questions relatives aux handicaps et à la vieillesse lors du congrès de l'APAJH (Association pour Adultes et Jeunes Handicapés) qui s'est tenu à Paris le 20 juin dernier **(46)**.

Ainsi, cette démarche de nouveaux dispositifs d'habitat est un projet pour la société tout entière. On ne peut pas « s'inclure » dans l'environnement social si celui-ci ne se fait pas accueillant. La personne polyhandicapée qui, de prime abord, pourrait susciter des réactions

de recul parvient très souvent à faire changer le regard d'autrui par un simple sourire ou un geste qui incite à entrer en relation.

Pour faciliter la participation sociale et citoyenne de ses habitants, l'habitat inclusif doit s'ouvrir à la société mais aussi s'ouvrir sur la société. L'arrêté du 24 juin 2019 règlemente en partie cette participation par l'instauration d'un projet de vie sociale et partagée. Celui-ci est conçu par les habitants et doit proposer des activités favorisant le « vivre ensemble ».

Comme tout le monde, les personnes polyhandicapées doivent pouvoir accéder à des activités de culture, sportives et de loisirs qui sont pour elles aussi source de plaisir et d'émotions. Ces activités permettent à la personne polyhandicapée de changer de milieu, de vivre de nouvelles expériences et de développer de nouvelles compétences. Ces activités appropriées aux personnes polyhandicapées présentent de nombreux intérêts : diminution de l'ennui, de la passivité et des troubles du comportement ainsi que l'amélioration de l'implication, de l'interaction avec l'environnement et des rythmes des temps diurnes/nocturnes.

A ce titre, une vigilance particulière doit être accordée à l'accessibilité à l'environnement de l'habitat. Les personnes en situation de polyhandicap se déplaçant en fauteuil roulant, il est indispensable de s'assurer que le quartier et ses équipements, et notamment la voirie, leur soient accessibles : abaissement des trottoirs aux passages piéton, largeur suffisante des trottoirs permettant la circulation de fauteuils roulants, trottoirs dégagés de tout obstacle et d'une surface régulière.

Afin de s'ouvrir « à » la société, l'habitat peut, entre autres, disposer d'un lieu ressource ouvert sur le quartier, organiser des animations dédiées aux habitants mais aussi au voisinage ou encore favoriser le bénévolat de proximité et ainsi enrichir le lien social.

Enfin pour s'ouvrir « sur » la cité, il faut accompagner les acteurs des dispositifs de droit commun à rencontrer les personnes polyhandicapées, les sensibiliser à favoriser l'accès à leurs installations et développer avec eux des partenariats. La richesse et la solidité des partenariats conclus sont un facteur clé de réussite des projets d'habitat inclusif.

« A partir du moment où nous arriverons à faire admettre au plus grand nombre que la mixité entre personnes valides et handicapées et leur inclusion sont les bases d'une société épanouie, nous pourrons certainement faire des pas de géant » **(9)**.

## II. DES PISTES DE REFLEXION

### A. La transformation de la vision sociétale

Plusieurs points peuvent être appréhendés afin de transformer la vision sociétale du polyhandicap et du handicap en France.

#### 1. D'un régime d'exception à une législation universelle

Tout d'abord, la France dispose d'une législation qui donne des droits spécifiques aux personnes en situation de handicap. Ainsi la France, en cherchant à la fois à compenser les difficultés rencontrées par la personne et en adaptant cette dernière à son environnement par la mise en place de droits spécifiques, privilégie l'intégration. Dans cette perspective de transformation des politiques sociales, une approche inclusive doit être mise en œuvre. La législation doit être repensée de sorte que les personnes en situation de handicap ne soient plus perçues comme inadaptées à l'environnement mais que ce soit l'inadaptation de l'environnement qui provoque leur exclusion. Ainsi la formalisation d'une législation basée sur l'accessibilité universelle, à l'exemple de la Suède, s'inscrit dans le prolongement naturel d'une politique inclusive.

#### 2. De « la prise en charge » à « l'accompagnement »

Dans ce cadre de réflexion relatif à l'évolution de la société, l'usage de certains termes doit être réétudié. La notion de « prise en charge » est encore largement utilisée pour évoquer le fait d'être aux côtés d'une personne en situation de dépendance. Ce terme induit explicitement l'idée de « charge » donc de poids à porter et de lourdeur du travail. Par ailleurs, prendre quelqu'un en charge signifie souvent faire pour lui, à sa place. Ce qui est à l'opposé du sens des interventions et des postures professionnelles recherchées dans le cadre de la transition inclusive. Ainsi le terme « accompagner » doit être favorisé. Accompagner, c'est donner, proposer et laisser prendre. Celui qui accompagne ne précède pas, il veille et encourage. Ce changement de paradigme permet de reconnaître la personne en situation de polyhandicap comme elle-même distincte de cette situation et de la tenir à ce titre comme un partenaire légitime et responsable.

#### 3. Revaloriser l'image des métiers d'entraide

Enfin, il est indispensable de revaloriser l'image des métiers d'assistance aux personnes en situation de handicap. En effet, depuis les années 2000, les acteurs politiques et institutionnels du secteur du handicap visent à faire de l'aide aux personnes en situation de handicap une priorité. Or les transformations politico-économiques ont placé les intervenants de ce secteur en bas de la hiérarchie professionnelle. Beaucoup de

professionnels sont à bout de souffle. Dans ce contexte, une réformation de ce secteur devient inéluctable.

## **B. La mise en œuvre d'un nouveau modèle d'accompagnement**

Cette transition inclusive induit le déploiement d'un plan d'accompagnement des équipes à plusieurs niveaux :

### **1. Des professionnels intervenant à domicile**

Comme nous l'avons vu, apprendre à communiquer avec une personne polyhandicapée demande patience, écoute et temps. La qualité de l'accompagnement est corrélée au degré de connaissance de la personne accompagnée. Ainsi, il est impossible d'accompagner correctement une personne polyhandicapée avec un turn-over de professionnels important et des intervenants aléatoires qui ne disposent pas d'une connaissance fine et approfondie de la personne. Pour être optimal, l'accompagnement d'une seule et même personne doit être réalisé par une équipe de 4 à 6 professionnels maximum. Le suivi par une équipe si restreinte engendre la nécessité d'assouplir la réglementation afin de permettre une transdisciplinarité des professionnels ainsi qu'une polyvalence des rôles. Ce décloisonnement doit permettre la mise en œuvre d'un pouvoir de délégation ainsi qu'une évolution des couvertures professionnelles. Pour exemple, actuellement en France, l'administration d'une alimentation par gastrostomie doit être exécutée par une infirmière. En Suède et en Suisse, cet acte peut être réalisé par un aide-soignant ou un personnel éducatif. Cette délégation permet d'éviter le côté « blouse-blanche » et d'apporter une régularité plus importante dans l'accompagnement.

De plus, cette nouvelle façon d'accompagner bouleversera inévitablement les professionnels qui seront amenés à être plus autonomes et devront faire preuve de souplesse. Ces missions complémentaires et la mise en œuvre du processus d'autodétermination chez les personnes accompagnées nécessiteront de leur part des compétences nouvelles telles que l'adaptabilité et la prise d'initiative ainsi que d'avoir une vision pro-active des situations. Ces changements, par le sens qu'ils donnent aux pratiques et par les finalités qu'ils visent, seront aussi des facteurs de valorisation du métier. Cette nouvelle approche pourra être un élément favorisant l'employabilité dans ce secteur. Cependant, il apparaît essentiel en amont d'améliorer les conditions de travail de ces professionnels. Il est compliqué d'aider des personnes en situation handicap en ne se sentant pas soi-même un minimum aidé.



## 2. Des coordinateurs de site

La coordination est un élément précieux au sein des habitats inclusifs, qui plus est, ceux accompagnant des personnes en situation de polyhandicap. Comme nous l'avons vu, cette coordination est réglementée depuis la parution du décret du 24 juin 2019 qui indique que « le porteur de l'habitat inclusif s'appuie sur un ou des professionnels chargés d'animer le projet de vie sociale et partagée ».

Avant même la parution de ce décret, cette fonction était déjà intégrée au sein de certains habitats. Bien souvent, le professionnel ayant ce poste a un profil éducatif (éducateur spécialisé, moniteur). Cependant, il n'existe à ce jour aucune formation spécifique à l'exercice de cette fonction. Au vu des perspectives de développement des habitats inclusifs, il paraît opportun de créer un cursus de formation dédié à cette voie professionnelle.

## 3. Des porteurs de projet

Enfin, afin de faciliter le déploiement des habitats inclusifs et ainsi de raccourcir les délais entre la genèse et l'ouverture, il paraît essentiel d'« accompagner » les porteurs à la réalisation de leur projet quel que soit leur profil : personnes accompagnées, proches, professionnels du médico-social. Cela nécessite, si l'on veut donner l'élan nécessaire au développement des habitats inclusifs, la mise en œuvre de formations de ces accompagnateurs.

Ainsi, le plan d'accompagnement présenté ci-dessus comprend la formation de 3 acteurs bien différents, ayant chacun leurs spécificités, mais étant tous indispensables au développement d'un projet d'habitat inclusif et visant un même objectif : réussir l'inclusion de ses habitants.

« L'entreprise doit devenir un lieu de construction de sens, de finalités partagées, où chacun peut à la fois développer son autonomie personnelle et contribuer au projet collectif » (47).

### **C. La poursuite du décloisonnement et de l'évolution des acteurs**

Le décloisonnement des sphères du milieu ordinaire, du secteur sanitaire et du secteur médico-social, ainsi que l'évolution de ses acteurs sont un axe fondamental pour le déploiement des habitats inclusifs. L'idée générale est de s'inscrire dans une logique de coopération et de complémentarité avec l'ensemble des partenaires. La transversalité de ce réseau doit être pensée et construite en mettant la personne accompagnée au centre du dispositif. Si un partenaire est important c'est avant tout dans l'intérêt de la qualité de l'accompagnement et pour répondre aux besoins de l'habitant.

## 1. Acteurs sociaux

La mobilisation des collectivités locales et de différents services publics et privés (sports, vie associative, loisirs, culture, éducation, etc.) est essentielle pour que les personnes engagées dans un projet d'habitat rencontrent un accueil attentif et favorable. De plus, des ponts entre les différentes administrations doivent être créés afin de faciliter les démarches. Nous pouvons prendre l'illustration de l'aménagement de places de parkings PMR. Celles-ci représentent un véritable atout pour les habitats accompagnant des personnes en situation de polyhandicap. Néanmoins, aujourd'hui, cette démarche est complexe et les délais de création de ces places sont excessivement longs.

## 2. Acteurs sanitaires

Compte tenu de la diversité des manifestations du polyhandicap, la personne polyhandicapée nécessite un suivi pluridisciplinaire et entraîne la mobilisation de nombreux professionnels du secteur sanitaire. En plus de leur médecin traitant, les personnes polyhandicapées sont suivies par des praticiens hospitaliers et ont régulièrement des consultations avec des médecins spécialistes. Enfin, il peut arriver que certaines personnes polyhandicapées nécessitent de manière plus ou moins prolongée un accueil en structure sanitaire. L'amélioration du dialogue et de l'articulation avec le monde hospitalier est indispensable pour garantir la continuité de l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

## 3. Acteurs médico-sociaux

Actuellement, les personnes polyhandicapées vivant en institution sont hébergées au sein de maisons d'accueil spécialisées. La tendance de mutation vers un accompagnement des personnes en situation de polyhandicap « hors les murs » va inévitablement faire évoluer les MAS. L'ambition des pouvoirs publics est de désinstitutionnaliser peu à peu les MAS et de les transformer en services. Ainsi ces structures n'auraient plus comme mission initiale l'accompagnement résidentiel « 24h/24 » mais deviendraient des « plateaux techniques » venant en appui du milieu ordinaire. Les personnes adultes polyhandicapées vivant chez elles pourraient alors bénéficier, selon leurs besoins, des compétences des professionnels spécialisés (psychomotricien, ergothérapeute, kinésithérapeute), des équipements adaptés tels que les salles sensorielles, de kinésithérapie, de balnéothérapie et des activités offerts par la MAS. Ces activités, dont la participation serait libre, auraient une visée d'apprentissage et non d'occupation à l'exemple du développement de compétences sociales, des activités socio-culturelles ou de l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Par son expertise, cette plateforme serait un interlocuteur privilégié pour les

personnes accompagnées et leurs proches qui pourraient ainsi demander des conseils, mais aussi pour l'ensemble des professionnels intervenant au domicile. De plus, cette plateforme pourrait également proposer une offre d'accueil temporaire et de loisirs dont le but ne serait pas uniquement le droit au répit mais aussi de donner la possibilité à la personne accompagnée d'accéder à d'autres environnements, d'autres expériences de vie, de nouvelles formes de relations sociales et affectives.

La coordination entre ces différents secteurs et l'évolution vers des organisations décloisonnées, à la fois plus souples, plus réactives et plus en prise avec leur environnement, sont une formidable opportunité de sortir les personnes polyhandicapées d'une existence dominée par les exigences médicales et, ce faisant, de mieux répondre à leurs besoins en termes d'apprentissages, de relations sociales et de loisirs.

## **D. La création de centres d'appui**

### **1. Des centres techniques et de formation**

Du fait de leur expertise du polyhandicap, les MAS en plus d'être un « plateau technique » à destination des personnes accompagnées pourraient avoir le rôle de centres de formation à destination des professionnels intervenant au domicile. A l'instar de la Belgique et son CRETH, elles pourraient également prendre une dimension de centres de prêt et/ou d'essai d'aides techniques en mettant à disposition des équipements permettant le développement de la communication, de l'autonomie et de la participation. Aussi, elles pourraient apporter un appui technique pour les usagers et les professionnels.

### **2. Des pôles de ressources et de référence**

Ces pôles, situés au niveau local, quantifieraient et identifieraient les projets existants sur le territoire, et constitueraient un système de référencement des dispositifs. Ils informeraient et sensibiliseraient l'ensemble des acteurs potentiels de l'habitat inclusif sur cette nouvelle dynamique. Ainsi, ils pourraient recenser les ressources humaines et pourraient faciliter la mise en relation des promoteurs de projet avec celles-ci. De plus, ils disposeraient d'outils méthodologiques et documentaires utiles au montage et à la gestion d'un habitat inclusif afin de guider les porteurs de projet. Ces pôles incarneraient un appui technique et un coordinateur de ressources permettant aux porteurs de mener à bien leur projet.

De plus, la fiche action 4 du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale indique la création d'une fonction ressources polyhandicap dans chaque région. Dans l'objectif de soutenir la diversité des modes d'accompagnement des

personnes polyhandicapées et en assurer la qualité, ces pôles auraient un lien étroit avec cette fonction ressources polyhandicap et pourraient ainsi jouir de son expertise.

### **3. Des lieux d'informations et d'échanges**

Enfin la création de lieux, dédiés aux habitants (anciens, actuels et futurs) ainsi qu'à leurs proches, permettrait de dynamiser cette nouvelle offre. Les habitats inclusifs sont encore peu connus des personnes handicapées, et quand ils le sont, ils sont bien souvent source d'innombrables questions de la part des personnes en situation de handicap mais aussi de celle de leurs proches. Ainsi, ces lieux permettraient aux porteurs de projet de communiquer, promouvoir et valoriser leur offre, d'apporter toutes les informations essentielles et de répondre aux interrogations. Mais ils seraient aussi un espace de rencontres et d'échanges avec des personnes ayant connu ou étant dans la même situation. Parler, être écouté, être compris et échanger entre pairs permettrait de rassurer les potentiels futurs habitants.

De plus, nous avons vu que cette nouvelle forme d'habitat n'évite pas la tension entre le souci de protection de la personne et la défense de son autonomie. Afin de reconnaître les personnes en situation de handicap comme de véritables « coproducteurs » de leur accompagnement, il pourrait être adossé à ces dispositifs un espace de concertation où seraient mises en discussion les attentes d'accompagnement et leurs conditions de mises en œuvre. Ces espaces regrouperaient des locataires volontaires ainsi que les partenaires de l'accompagnement, conférant ainsi à ces groupes de locataires une existence véritable d'acteurs collectifs. Durant ces concertations, les personnes accompagnées exprimeraient leurs expériences et leurs ressentis quant à leurs prises en compte par les divers intervenants. Ainsi les personnes accompagnées pourraient donner sens à leurs expériences tout en étant sur un rapport d'égalité avec les intervenants.

## **E. La (re)structuration de la législation**

Le déploiement de cette nouvelle offre d'habitat nécessite un encadrement. Ce cadre doit être adapté et pensé avec l'ensemble des acteurs dont les personnes accompagnées. Pour ce faire, un dialogue avec les autorités doit être engagé. Celles-ci ne doivent plus être vues comme des tutelles, mais comme des partenaires au développement des projets.

### **1. Un suivi des projets**

Du fait de leur existence récente et de l'absence de réglementation, les projets d'habitats inclusifs sont mal identifiés et leurs apports ne sont pas encore connus. La mise en place

d'une ingénierie sur le suivi des projets apparaît essentielle pour observer les pratiques, opérer un retour d'expérience et analyser les causes de la réussite ou de l'échec des projets. Au-delà des critères d'évaluation et indicateurs d'activité « classiques », il paraît primordial que ce suivi porte également sur l'impact social de ces habitats tant au niveau des personnes en situation de handicap que de leur environnement. Concernant la personne accompagnée, cette mesure pourrait prendre en compte divers champs comme le fait d'être acteur de sa vie, les relations sociales, l'épanouissement personnel ou encore la qualité de l'accompagnement. Quant à l'environnement de l'habitat, l'évaluation pourrait porter sur l'inclusion sociale, le changement de regard, la solidarité citoyenne ou encore la dynamique territoriale.

## **2. Une mobilisation des bailleurs**

Nous avons vu que le partenariat avec les bailleurs était parfois difficile. Obtenir un engagement des bailleurs pour avoir des biens adaptés dans un environnement comprenant des transports accessibles et des services de proximité, ou pour qu'ils assurent la gestion locative, n'est pas toujours aisé. Une sensibilisation et une réassurance des bailleurs sur les locataires en situation de handicap seraient salutaires afin que les porteurs de projet ne soient plus dans l'obligation fréquente de prendre le risque locatif, métier du bailleur.

## **3. Un droit à l'essai**

Actuellement, les établissements médico-sociaux raisonnent par une logique de « place ». Ainsi, lorsqu'une personne hébergée en établissement fait le choix d'opter pour une formule de type habitat inclusif, elle perd « sa place » et n'a pas la possibilité de « retour en arrière ». C'est bien souvent un critère de renoncement malgré un mode de vie qui est pourtant souhaité. L'instauration d'un « droit à l'essai » serait un levier essentiel pour prévenir ce risque.

## **4. Un financement à la personne**

La création récente du « forfait pour l'habitat inclusif » témoigne de la volonté du gouvernement de promouvoir ces nouvelles formes d'habitat. Toutefois, celui-ci est versé à la personne morale en charge du dispositif et non à la personne accompagnée elle-même. Dans une logique d'autodétermination, il serait pertinent que ce versement soit fait directement à l'habitant au même titre que les autres aides liées au logement (APL), à la compensation de la perte d'autonomie (PCH), et le cas échéant, aux ressources (AAH).

De plus, une révision de l'évaluation des besoins de compensation déterminant le nombre d'heures d'aide accordées à la personne, serait bienfaitrice. Il est indispensable que toute

personne en situation de handicap, quel qu'en soit le type, puisse disposer d'un plan d'aide suffisant pour lui permettre de faire le choix d'une vie en milieu ordinaire et de réaliser son projet individuel.

Le gouvernement est actuellement en pleine réforme de la tarification des établissements et services qui accueillent et accompagnent les personnes handicapées avec son projet SERAFIN-PH (Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées). Cette réforme vise à moduler les financements en fonction des caractéristiques des personnes, de leurs besoins et des prestations qui leur sont apportées. L'objectif étant d'avoir des financements permettant des parcours individualisés, ajustés à l'évolution des besoins. La réforme SERAFIN-PH est donc en cohérence avec le déploiement des habitats inclusifs. Au-delà d'un outil de financement, il contribue à l'évolution de la réflexion sur l'ensemble des prestations offertes à la personne et aide à raisonner en termes de parcours et non de place. En ce sens, il porte des principes fédérateurs. Dans cette perspective, il paraîtrait pertinent de poursuivre la réflexion engagée par cette réforme au champ des habitats inclusifs et de s'assurer que celle-ci soit cohérente avec leur développement.

Par la parution du décret et de l'arrêté relatifs à l'habitat inclusif, le gouvernement manifeste une réelle volonté de soutenir les nouvelles formes d'habitat à destination des personnes handicapées. En effet, ces textes pris en application de la loi Elan donnent un cadre à l'habitat inclusif tout en permettant des applications souples. Cependant en posant des critères de définition de l'habitat inclusif, ils en limitent forcément le périmètre. La législation française évolue et fait preuve de davantage de malléabilité mais elle génère trop de fonctionnements en silo. A cet égard, il s'agit désormais de défendre une vision plus globale de l'habitat.

### **En résumé**

L'ensemble de ces mesures doit être pensé avec les personnes accompagnées. Il faut rappeler qu'une grande partie des écueils rencontrés lors de la conception d'un habitat inclusif résulte du fait que nous vivons dans une société avant tout conçue par et pour des « valides ». Tout ce qui se construit ou se pilote « pour » les personnes handicapées mais sans leur présence active et décisionnelle est un non-sens.

## CONCLUSION

Accompagner la personne polyhandicapée dans le respect de sa dignité et de sa singularité, amène à s'interroger en permanence sur la pertinence et la qualité des réponses proposées au regard des besoins de la personne. Les MAS ont été créées pour accueillir des personnes en situation de handicap les plus graves dans un cadre sécurisant en matière de ressources techniques et humaines. Mais de nos jours, le modèle de l'institution fait débat. Un nombre croissant de personnes en situation de polyhandicap réclame le droit de choisir leur mode et leur lieu de vie. D'autres formes d'accompagnement sont ainsi recherchées par les politiques publiques. Pour satisfaire cette demande, une diversité d'offres d'habitat inclusif s'est développée en France. Cependant, à l'heure actuelle, la population polyhandicapée y est très peu représentée.

L'objectif de ce mémoire était alors de s'interroger sur les possibilités d'adaptation de l'accompagnement en habitat inclusif à la personne en situation de polyhandicap. L'hypothèse développée pour répondre à cette question était de supposer que le polyhandicap n'était pas incompatible avec cette nouvelle formule d'habitat mais qu'il nécessitait des ajustements spécifiques dans différentes dimensions : logement, équipement, services, etc. Les recherches effectuées confortent cette idée et ont fait ressortir plusieurs dispositions à mettre en œuvre pour réussir cette dynamique d'inclusion.

En premier lieu, cette étude nous a montré qu'il n'y a pas une typologie unique de polyhandicap mais autant d'expressions du polyhandicap que de personnes polyhandicapées. Ainsi chaque personne polyhandicapée a des besoins individuels et spécifiques d'accompagnement. Au-delà de ces besoins, comme tout un chacun, la personne polyhandicapée a également ses propres attentes, souhaits et envies. Au sein de ces nouveaux dispositifs, l'accompagnement de la personne polyhandicapée doit être basé sur **l'écoute de ses besoins et aspirations** et doit être **modulé de façon singulière** à ceux-ci en termes **d'aides humaines mais aussi physiques et matérielles**. Toutefois, la traduction de ces besoins et aspirations est entravée par des difficultés importantes d'expression verbale.

Cette particularité met en exergue un deuxième maillon essentiel à la réussite de cet accompagnement : **l'implication des professionnels**. Il s'agit tout d'abord pour eux de bâtir avec la personne polyhandicapée un système de communication propre, puis de développer avec elle une approche d'accompagnement globale et personnalisée basée sur ses besoins et aspirations. De cette manière, le professionnel coconstruit avec la personne



polyhandicapée et reconnaît sa place et son rôle d'acteur dans son accompagnement. Cela nécessite de la part des professionnels de porter un nouveau regard sur l'accompagnement et de développer les capacités d'autodétermination de la personne polyhandicapée. Cette transformation du modèle d'accompagnement entraîne la création de nouveaux métiers, induit un réel effort de formation de tous les professionnels mais également une véritable implication et motivation.

Enfin, la dépendance importante des personnes polyhandicapées exigera toujours un recours à l'expertise et aux techniques spécialisées. Pour répondre à cet enjeu, le développement de ces nouvelles formes d'habitat nécessite une transformation progressive des MAS. Engagées dans la transition inclusive, celles-ci doivent proposer une nouvelle offre en « ouvrant leurs murs » et évoluer peu à peu en **plateforme de services et en plateau technique hyperspécialisé dans le polyhandicap**. Ainsi les MAS ne constitueraient plus l'élément central et centripète du réseau mais seraient alors un élément centrifuge présent dans l'écosystème de la personne accompagnée, venant en appui des habitats inclusifs.

Pour finir, cette démarche proposée se fonde sur **un décroisement et une coopération d'acteurs de secteurs variés**, aux cultures et aux statuts différents mais partageant une vision commune, sans laquelle ces projets ne pourraient se concrétiser.

L'ensemble de ces perspectives, d'un caractère novateur dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées, répond aux évolutions souhaitées des politiques publiques comme aux aspirations exprimées des personnes polyhandicapées concernant leur habitat. Mais l'inclusion est une **mission du quotidien** et l'habitat ne représente qu'un unique domaine de la vie en société. D'autres pistes sont à développer, à commencer par l'éducation.

Le 18 juillet 2018, Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, et Jean Michel Blanquer, Ministre de l'Education Nationale, ont présenté leur programme « pour une école pleinement inclusive » dont la volonté est d'offrir à chaque enfant en situation de handicap une rentrée similaire à celle de tous les autres enfants » d'ici 2022. Une enquête portant sur la scolarisation des enfants polyhandicapés a été réalisée en 2018. Les résultats montrent que seul un enfant polyhandicapé sur quatre est scolarisé **(48)**. Ces conclusions soulèvent plusieurs préoccupations.

D'une part, il est indispensable de pouvoir proposer à ces enfants, arrivés à l'âge adulte, la continuité d'un parcours en milieu ordinaire. Le déploiement de cette nouvelle formule d'habitat « chez soi et dans la cité » adaptée à la personne en situation de polyhandicap est



donc primordial. Toujours est-il que dans le respect de son libre choix de vie, la personne polyhandicapée doit également avoir la possibilité de vivre en hébergement collectif si elle le souhaite. « Fermer les établissements accueillant les personnes handicapées » tel est le conseil formulé par la rapporteuse de l'ONU à la France dans son rapport fin février 2019. Suivre ce conseil à la lettre irait à l'encontre de ce principe et impliquerait de prendre le virage inclusif brutalement et de manière irréversible. Or la complexité et la gravité de la situation de la personne en situation de polyhandicap font que l'hébergement en établissement ne pourra jamais être totalement exclu. Il ne s'agit peut-être pas de fermer tous les établissements mais de les faire évoluer en les « désinstitutionnalisant » et en les ouvrant à et sur la cité. Un établissement n'est pas nécessairement quelque chose d'enfermant et est aussi un lieu d'inclusion.

D'autre part, ces résultats témoignent d'un faible pourcentage de la scolarisation des enfants polyhandicapés au regard des autres types de handicap. Ce bilan illustre le chemin qu'il reste à parcourir ainsi que le regard particulier que porte la société sur la personne polyhandicapée. La société n'intègre pas encore la personne polyhandicapée, qui se trouve ainsi niée dans ses droits et sa citoyenneté, exclue parmi les exclus. C'est ce regard-là qui rend l'inclusion difficile dans une société encore mal préparée à accueillir le handicap. Il convient donc de faire preuve de prudence afin que les personnes polyhandicapées ne paient pas le prix de la différence et de la discrimination pour une inclusion forcée.

A cet égard, les pouvoirs publics français doivent changer la prise en compte du handicap et abandonner leur régime basé sur l'exception, dont le fondement se situe bien loin de l'esprit de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées. Il est urgent d'appliquer le principe de conception universelle à tous les niveaux et d'impliquer les personnes handicapées dans toutes les décisions qui les concernent. « Si nous savons les écouter, les personnes polyhandicapées nous apportent incomparablement plus que tout ce que nous pouvons leur offrir » **(9)**. C'est ensemble, avec elles, que les solutions doivent être imaginées. Ce CAP sur l'INCLUSION est l'affaire de tous et c'est ainsi la société française toute entière qui est mise au défi de le relever.

*« Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils pourraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils sont capables d'être ».* **Johann Wolfgang Goethe**

## BIBLIOGRAPHIE

- 1- Commission européenne. (2010), *Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves*. Bruxelles, 13 p.
- 2- INSEE. (2011), *Les tableaux de l'économie française*. Edition 2011.
- 3- Rapegno, N. et Ravaud, J-F. (2017), *Vivre dans un établissement médico-social d'hébergement pour adultes handicapés en France : quels choix résidentiels ? Le point de vue des usagers*. Annales de géographie, 2017/6, n°718, p 729.
- 4- Assemblée générale des Nations Unies. (8 janvier 2019), *Rapport de la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées*. 22 p.
- 5- Association de défense des polyhandicapés ADEPO. (juin 2016), *Les attentes et besoins des personnes polyhandicapées, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent*. 81 p.
- 6- Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. (9 novembre 2018), *La prise en compte du polyhandicap se déploie dans les territoires* [communiqué de presse]. Disponible sur : <https://handicap.gouv.fr/presse/communiques-de-presse/article/la-prise-en-compte-du-polyhandicap-se-deploie-dans-les-territoires> (visité le 10 juin 2019)
- 7- UNAPEI. (mars 2016), *Polyhandicap et citoyenneté, un défi pour tous, Livre Blanc de l'UNAPEI pour garantir et développer un accompagnement adapté aux personnes polyhandicapées*. 44p. Disponible sur : [http://www.unapei.org/wpcontent/uploads/2018/10/unapei\\_livre\\_blanc\\_polyhandicap\\_et\\_citoyennete.pdf](http://www.unapei.org/wpcontent/uploads/2018/10/unapei_livre_blanc_polyhandicap_et_citoyennete.pdf) (visité le 26 mai 2019).
- 8- Juzeau, D. (2010), *Vivre et grandir polyhandicapée*. Editions Dunod, 236 p.
- 9- Camberlein, P. et Ponsot, G. (2017), *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner*. Editions Dunod, 1116 p.
- 10- Zucman, E. (1998), *Accompagner les personnes polyhandicapées : réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*. Paris, Editions du CTNERHI, 227 p.
- 11- *Définition du polyhandicap*. Disponible sur : <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/> (visité le 26 mai 2019)
- 12- Légifrance, *Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques*. Journal officiel n°0110 du 11 mai 2017. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000034676590&categorieLien=id> (visité le 26 mai 2019)

- 13- Derouette, C. (2017), *Le Polyhandicap au quotidien. Guide à l'usage des professionnels*, 3<sup>ème</sup> édition. Editions ESF, 206 p.
- 14- Bouce, T. (décembre 2009), *Le projet de vie de l'adulte polyhandicap : un projet négocié. Entre enjeux et je, une illusion de liberté*. 121 p.
- 15- Ministère des affaires sociales et de la santé. (décembre 2016), *Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale – volet polyhandicap*. 74 p.
- 16- DREES. (septembre 2016), *Enquête ES-Handicap 2014*.
- 17- Union Européenne (18 décembre 2000), *Charte des droits fondamentaux de l'union européenne*. Journal officiel des Communautés européennes, 22 p.
- 18- Nations Unies. (13 décembre 2006), *Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif*. 38 p.
- 19- Légifrance, *Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées*. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976> (visité le 15 juin 2019)
- 20- Légifrance, *Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales*. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699217> (visité le 15 juin 2019)
- 21- Ravaud, J-F. (2011), *Politiques du handicap : état des lieux*. Regards sur l'actualité, 08/2011, n°372, p 8-22.
- 22- Légifrance, *Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale*. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460> (visité le 15 juin 2019)
- 23- Légifrance, *Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647> (visité le 15 juin 2019)
- 24- Piveteau, D. (10 juin 2014), *Rapport « Zéro sans solution », le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. 96 p.
- 25- Agence Régionale de Santé Hauts-de-France. (5 juillet 2018), *Schéma Régional de Santé 2018 – 2023*. 300 p.
- 26- Agence Régionale de Santé Hauts-de-France. (17 décembre 2018), *Appels à projet pour la création de 6 dispositifs expérimentaux d'accompagnement et de soins en milieu ordinaire*

*pour adultes lourdement handicapés, notamment polyhandicapés, vivant au domicile, en région Hauts-de-France.* 4 p.

- 27- Gaurier, B. Lucien-Brun, S. Michel, D. Miet, P. Ribes, P. Stiker, H-J. Welche. D. (novembre 2013), *Les principaux concepts européens Les mots pour les dire*, 3<sup>ème</sup> édition.
- 28- Leroux, N. (2008), « *Qu'est-ce qu'habiter ? Les enjeux pour la réinsertion* ». Vie sociale et traitements, n° 97, p14-25.
- 29- Charlot, J.-L. (2016), *Le pari de l'habitat, vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap ?*. Editions L'Harmattan, France, 140 p.
- 30- Gardou, C. (2012), *La société inclusive, parlons-en !*. Editions Erès, France, 176 p.
- 31- CNSA et al. (novembre 2017), *Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées*. Disponible sur : <https://www.cnsa.fr/documentation/guide-de-l-habitat-inclusif-pour-les-personnes-handicapees-et-les-person.pdf> (visité le 10 février 2019)
- 32- Légifrance, *Loi n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique*. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037639478&categorieLien=id> (visité le 15 juin 2019)
- 33- Légifrance, *Décret n°2019-629 du 24 juin 2019 relatif aux diverses dispositions en matière d'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées mentionné au titre VIII du livre II du code de l'action sociale et des familles*. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038677566&categorieLien=id> (visité le 25 juin 2019)
- 34- Légifrance, *Arrêté du 24 juin 2019 relatif au modèle du cahier des charges national du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif*. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038677761&dateTexte=&categorieLien=id> (visité le 25 juin 2019)
- 35- Derieux, C. (25 juin 2019), *L'habitat inclusif est désormais cadré par des textes conformes aux demandes du CNCPH*. Hospimédia. Disponible sur : <https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20190625-insertion-l-habitat-inclusif-est-desormais-cadre-par> (visité le 26 juin 2019)
- 36- Camberlein, P. (2015), *Politiques et dispositifs du handicap en France*, 3<sup>ème</sup> édition. Maxi Fiches, Editions Dunod, 156 p.
- 37- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (sans date), *Et nos voisins européens, comment font-ils, Sous-thématique 1 : « L'accompagnement des personnes polyhandicapées » dans le cadre de l'appel à projets de la CNSA – rapport final*, 66 pages. Disponible sur :

[https://www.cnsa.fr/documentation/aap2017\\_isl\\_institut\\_catholique\\_de\\_lille\\_rapport.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/aap2017_isl_institut_catholique_de_lille_rapport.pdf)

(visité le 15 mai 2019)

- 38-** Ratzha, A. (2017), *L'autodétermination des personnes très dépendantes grâce au choix politique d'attribuer les financements de l'assistance personnelle directement aux personnes concernées*. Vie Sociale, 2017/1, n°17, p119-133.
- 39-** Velche, D. Cohu, S. Lequet-Slama, D. (2006), *La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède. Une étude de cas types*. Etudes et résultats. DREES, n°506, 33 p.
- 40-** Blanchet, A. & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris, Editions Nathan, 125 p.
- 41-** Charlot, J-L. (2018), *De nouvelles formes d'assistance pour les formules d'habitat inclusif ?*. Vie sociale et traitements, Editions ERES, 2018/3, n° 139, p 38-48.
- 42-** Karsenty, L. (2017), *Le management par la confiance*. Toulouse, Editions ErgoManagement. Disponible sur : <https://www.ergomanagement.fr/management-par-la-confiance/> (visité le 15 juillet 2019)
- 43-** Wehmeyer, M-L. Sands, D-J. (1996), *Self-Determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, Editions Brookes. Disponible sur : [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/Chapitre\\_12.html](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/Chapitre_12.html) (visité le 15 juillet 2019)
- 44-** *Tuteur, plantes, arbres et arbustes*. (sans date). Disponible sur : <https://www.aujardin.info/fiches/tuteur-plantes-arbres-arbustes.php> (visité le 15 juillet)
- 45-** Beauvais, M. (2004), *Des principes éthiques pour une philosophie de l'accompagnement*. Savoirs, 2004/3, n°6, p 99-113.
- 46-** Deyrieux, C. (21 juin 2019), *Toutes les solutions sont à développer entre structures d'hébergement et habitat inclusif*. Disponible sur : <https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20190621-insertion-toutes-les-solutions-sont-a-developper-entre> (visité le 23 juin 2019)
- 47-** Genelot, D. (2017), *Manager dans (et avec) la complexité*. Paris, Editions Eyrolles, 408 p.
- 48-** Deleplace, C. (25 avril 2019), *Un cahier des charges des unités d'enseignement pour les enfants polyhandicapés se prépare*. Hospimédia. Disponible sur : <https://abonnes.hospimedia.fr/breves/20190424-education-seul-un-enfant-polyhandicape-sur-quatre-est> (visité le 26 avril 2019).

# TABLE DES MATIERES

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>1</b>
<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>2</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>3</b>
<b>PARTIE 1 : Polyhandicap et habitat inclusif dans la littérature</b> .....	<b>6</b>
<b>I. Polyhandicap : de quoi parle-t-on ?</b> .....	<b>6</b>
A. Une reconnaissance tardive .....	6
B. Des origines variées et des spécificités multiples .....	8
C. Une prévalence et une population difficilement évaluables .....	9
<b>II. Habitats inclusifs : une offre en émergence</b> .....	<b>10</b>
A. Panorama du contexte et des politiques menées .....	10
1. En Europe .....	10
2. En France .....	11
B. Comment définir l'habitat inclusif ? .....	14
1. Habitat et inclusion : vision sociétale .....	14
2. Habitat inclusif : une définition et un cadre législatif récents .....	15
3. Des critères élémentaires et des agencements modulables .....	16
C. Quelles formules possibles d'habitats inclusifs ? .....	17
1. Les supports d'accompagnement .....	17
2. Les différents acteurs .....	18
3. Le statut des occupants .....	20
4. Les aides et ressources .....	20
<b>III. Accompagnement des personnes en situation de polyhandicap dans différents pays d'Europe : état des lieux</b> .....	<b>22</b>
A. En Suède .....	22
B. En Espagne .....	24
C. En Suisse .....	25
D. En Belgique .....	26
<b>PARTIE 2 : Méthodologie de l'étude et résultats du retour d'expériences terrain</b> .....	<b>29</b>
<b>I. Méthodologie de l'étude</b> .....	<b>29</b>
A. Le contexte et l'objectif de l'étude .....	29
B. Le terrain d'étude .....	30
1. La résidence Ti'Hameau .....	31
2. Les maisons du centre Saint Lambert .....	32
3. La résidence Rives .....	32

4. Les appartements Humanicité .....	33
C. La technique choisie .....	34
D. L'élaboration des supports .....	34
E. L'organisation et le déroulement des entretiens .....	35
F. La méthode d'analyse des données .....	36
<b>II. Résultats de l'analyse des données .....</b>	<b>37</b>
A. La situation de l'habitat et le statut de l'habitant .....	37
1. L'importance du lieu d'implantation .....	37
2. Des bailleurs sociaux encore craintifs .....	38
B. Le promoteur et les partenariats .....	39
1. Des visions sociétales différentes .....	39
2. Des partenaires nombreux et diversifiés .....	40
C. Le rôle et la place de l'habitant dans la mise en œuvre du projet .....	41
1. L'écoute des besoins de l'habitant .....	41
2. La préparation de l'habitant .....	42
D. Un aménagement et des équipements adaptés .....	43
E. Les accompagnements et services prévus par le dispositif .....	44
1. Des possibilités de supports multiples .....	44
2. La gestion des paradoxes .....	45
F. Le management du personnel .....	46
1. Un recrutement privilégiant l'expérience à l'expertise .....	46
2. Des salariés fidèles et investis .....	47
G. Le pilotage de l'habitat .....	48
1. Dissonance entre candidats et candidatures .....	48
2. Une coordination nécessaire .....	49
3. Un suivi aléatoire .....	49
H. Le modèle économique .....	50
1. Des structurations économiques diverses et discutées .....	50
2. Une gestion financière précaire .....	50
<b>PARTIE 3 : Préconisations pour le développement d'habitats inclusifs adaptés à la</b>	
<b>personne en situation de polyhandicap .....</b>	<b>53</b>
<b>I. Des pistes d'actions .....</b>	<b>53</b>
A. Habiter chez soi .....	53
1. Identifier les besoins et aspirations .....	53
2. Réaliser une transition inclusive progressive .....	54
3. Equiper et adapter l'espace de vie .....	55



B. Habiter ensemble.....	57
1. Développer l'autodétermination.....	57
2. Préparer et impliquer les professionnels.....	58
C. Habiter dans la cité.....	59
1. Prévenir la stigmatisation.....	59
2. S'ouvrir à et sur la cité.....	60
<b>II. Des pistes de réflexion.....</b>	<b>62</b>
A. La transformation de la vision sociétale.....	62
1. D'un régime d'exception à une législation universelle.....	62
2. De « la prise en charge » à « l'accompagnement ».....	62
3. Revaloriser l'image des métiers d'entraide.....	62
B. La mise en œuvre d'un nouveau modèle d'accompagnement.....	63
1. Des professionnels intervenant à domicile.....	63
2. Des coordinateurs de site.....	64
3. Des porteurs de projet.....	64
C. La poursuite du décloisonnement et de l'évolution des acteurs.....	64
1. Acteurs sociaux.....	65
2. Acteurs sanitaires.....	65
3. Acteurs médico-sociaux.....	65
D. La création de centres d'appui.....	66
1. Des centres techniques et de formation.....	66
2. Des pôles de ressources et de référence.....	66
3. Des lieux d'informations et d'échanges.....	67
E. La (re)structuration de la législation.....	67
1. Un suivi des projets.....	67
2. Une mobilisation des bailleurs.....	68
3. Un droit à l'essai.....	68
4. Un financement à la personne.....	68
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>70</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>73</b>
<b>TABLE DES MATIERES.....</b>	<b>77</b>
<b>TABLE DES ILLUSTRATIONS.....</b>	<b>80</b>
<b>TABLE DES ANNEXES.....</b>	<b>80</b>
<b>GLOSSAIRE.....</b>	<b>81</b>



## TABLE DES ILLUSTRATIONS

<b>Figure 1</b> : Tableau synthétique et comparatif des terrains de l'étude.....	31
--	----

## TABLE DES ANNEXES

<b>Annexe I</b> : Appel à participation.....	1
<b>Annexe II</b> : Guide d'entretien – Habitants.....	5
<b>Annexe III</b> : Guide d'entretien – Professionnels intervenant au quotidien auprès des habitants .....	6
<b>Annexe IV</b> : Guide d'entretien - Porteurs de projet.....	7
<b>Annexe V</b> : Grille d'observation.....	9
<b>Annexe VI</b> : Grille de lecture – Résidence Ti'Hameau.....	10
<b>Annexe VII</b> : Grille de lecture – Maisons du centre Saint-Lambert.....	13
<b>Annexe VIII</b> : Grille de lecture – Résidence Rives.....	16
<b>Annexe IX</b> : Grille de lecture – Appartements Humanicité.....	20
<b>Annexe X</b> : Fiche de présentation – Résidence Ti'Hameau.....	23
<b>Annexe XI</b> : Fiche de présentation – Maisons du centre Saint-Lambert.....	25
<b>Annexe XII</b> : Fiche de présentation – Résidence Rives.....	27
<b>Annexe XIII</b> : Fiche de présentation – Appartements Humanicité.....	29

## GLOSSAIRE

**AAH** : Allocation aux Adultes Handicapés

**AFEJI** : Association des Flandres pour l'Education, la Formation des Jeunes et l'Insertion sociale et professionnelle

**ANAJI** : Association du Nord d'Action en faveur des Jeunes déficients moteurs et de l'Intégration

**APA** : Allocation Personnalisée d'Autonomie

**APAJH** : Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés

**APF** : Association des Paralysés de France

**APL** : Aide Personnalisée au Logement

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**ASRL** : Association d'Action Sanitaire et Sociale de la Région de Lille

**Athétose** : Mouvements involontaires, lents, irréguliers, ininterrompus et de petites amplitudes, affectant tout particulièrement la tête, les membres et le cou.

**Autodétermination** : Capacité pour une personne de décider pour elle-même et par elle-même en dehors de toute influence extérieure

**AVIQ** : Agence pour une Vie de Qualité

**CAF** : Caisse d'Allocations Familiales

**CASF** : Code de l'Action Sociale et des Familles

**CCAS** : Centre Communal d'Action Sociale

**CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

**CDFUE** : Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne

**CESAP** : Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

**CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

**CNUDPH** : Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées

**CRETH** : Centre de Ressources et d'Evaluation des Technologie pour le personnes Handicapées

**CTNERHI** : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.

**DASMO** : Dispositifs expérimentaux d'Accompagnement et de Soins en Milieu Ordinaire

**DGCS** : Direction Générale de la Cohésion Sociale

**DHUP** : Direction de l'Habitat, de l'Urbanisme et des Paysages

**DRESS** : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

**ELAN** (Loi) : Evolution du Logement, de l'Aménagement et du Numérique

**Encéphalite** : Inflammation d'une partie plus ou moins étendue de l'encéphale (cerveau, tronc cérébral, cervelet).

**Enquête ES - Handicap** : Enquête conduite tous les quatre ans par la DRESS, auprès de l'ensemble des établissements et services pour personnes handicapées

**EPSM** : Etablissement Public de Santé Mentale

**ESMS** : Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux

**EVA** : Ecole de la Vie Autonome

**GAPAS** : Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale

**Gastrostomie** : Intervention consistant à réaliser, au niveau de l'abdomen, un orifice faisant communiquer l'estomac avec l'extérieur

**GPF** : Groupe Polyhandicap France

**Hypotonie** : Diminution de la tonicité musculaire, à l'inverse de l'hypertonie

**Ictère nucléaire** : Forme très avancée d'encéphalopathie entraînant chez le nouveau-né des lésions cérébrales et une atteinte des nerfs crâniens irréversibles.

**INSEE** : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

**MAS** : Maison d'Accueil Spécialisée

**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées

**ONU** : Organisation des Nations Unies

**PCH** : Prestation de Compensation du Handicap

**PMR** : Personnes à Mobilité Réduite

**SAAD** : Service prestataire d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

**SAMSAH** : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

**SAVS** : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

**SERAFIN-PH** : Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées

**SMIC** : Salaire Minimum de Croissance

**SPASAD** : Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile

**SRS** : Schéma Régional de Santé

**SSIAD** : Service de Soins Infirmiers A Domicile

**Stéréotypies** : Tendence à répéter les mêmes gestes, paroles ou comportements

**UNA** : Union Nationale de l'Aide, des soins et des services aux domiciles

**URIOPSS** : Union Régionale Interfédérale des œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux

# CAP INCLUSION

## Appel à participation : Voyages apprenants

**Missions d'étude : Elaboration d'un projet d'habitat inclusif**

**Réflexion autour de la notion d'inclusion adaptée au polyhandicap**

### CONTEXTE

L'union européenne et la plupart de ses états membres ont ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Dans son article 19, les états membres reconnaissent à toutes les personnes en situation de handicap la possibilité de vivre dans un habitat de leur choix, un habitat qui leur permette un accès et une participation pleine et entière à la société, à une vie politique, culturelle, sportive et récréative.

En France, le rapport PIVETEAU du 10 juin 2014, également appelé « Zéro sans solution » a pour mission de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap. De ce rapport a émané la démarche « Réponse accompagnée pour tous » dont le but est de proposer des solutions de proximité au plus proche des besoins de la personne. En mai 2016, le ministère des affaires sociales et de la santé établit une stratégie quinquennale de l'offre médico-sociale (2017 – 2021), dont un volet est spécifiquement dédié au polyhandicap. Celui-ci a notamment pour objectif la promotion de l'inclusion des personnes en situation de polyhandicap.

Mais qu'est-ce qu'une société véritablement inclusive pour les personnes polyhandicapées ?

POLYCAP a intégré le virage inclusif dans son projet stratégique 2022 et s'engage à développer l'inclusion des personnes en situation de polyhandicap au sein de la cité. Une des missions de POLYCAP est de garantir à chaque personne un parcours répondant au plus près de ses besoins notamment grâce à l'échange de pratiques. C'est dans ce contexte en plein remaniement qu'intervient le projet **CAP INCLUSION**.

### OBJECTIFS DU PROJET « CAP INCLUSION »

Afin de développer l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap, nous avons pour projet de définir la notion « **d'inclusion adaptée au polyhandicap** », et d'élaborer un **projet d'habitat inclusif** (partagé, éclaté...) pour des adultes en situation de polyhandicap faisant le choix alternatif de l'institution (MAS, FAM).

Pour cela, nous souhaitons nous inspirer d'expériences existantes en visitant des habitats innovants mais aussi en rencontrant les personnes qui y vivent, des professionnels et les gestionnaires.

Dans cette optique, des porteurs de projet ont été contactés. La visite de leurs habitats aura lieu entre mi-juin et début juillet 2019. Pour les réaliser, des équipes de 4 personnes maximum, composées de la chef de projet CAP INCLUSION, de professionnels et de personnes accompagnées (ou de proches), seront créées. C'est dans ce cadre que nous lançons cet appel à candidatures auprès des établissements POLYCAP (secteur adulte).

## MODALITES D'ORGANISATION

### La Résidence Ti'Hameau au Havre

Créée en 2012, la résidence Ti'Hameau comporte 24 logements dont 12 sont habités par des personnes en situation de handicap moteur lourdement dépendantes. Les autres appartements sont destinés à des personnes valides afin de permettre aux personnes en situation de handicap de vivre chez elles, au plus proche de la vie « ordinaire ». La résidence est localisée dans le **centre d'un quartier du Havre**, proche de nombreux commerces et à 100m d'un arrêt de tramway qui mène au centre-ville en 20 minutes.

Les appartements ont été **conçus et équipés pour des personnes en fauteuils électriques**. Un service d'auxiliaires de vie est présent au sein de la résidence 24h/24 et 365 jours/an.

La résidence a été primée en 2014, au « Florilège des belles pratiques et des bons usages en matière d'accessibilité », par les Ministères du Développement Durable et du Logement.

- ⇒ **Présentation du concept Ti'Hameau par Henri LE PARGNEUX**, dirigeant de la résidence, qui nous accueillera lors de notre visite : <https://www.youtube.com/watch?v=ybmmCGpSRjk>
- ⇒ **Ti'Hameau vu par les locataires** : <https://www.youtube.com/watch?v=jnG6RZStnVI>

**Date de visite : Mercredi 12 juin.**

### Les maisons du Centre Saint-Lambert à Bonneville (Belgique)

Situé près de Namur, le Centre Saint-Lambert est le lieu de résidence et d'activités de près de 240 hommes et femmes adultes présentant une déficience intellectuelle. Il est situé sur deux sites :

- À Bonneville, qui est l'emplacement historique du centre ;
- Dans la ville d'Andenne, dans des maisons et appartements dont une maison pour personnes en situation de polyhandicap.

Aujourd'hui, **140 personnes** vivent au cœur de la ville d'Andenne, toujours encadrées par des éducateurs, dans **13 lieux de vie** (maisons et appartements).

Marc PALATE, directeur du centre, nous accueillera pour cette visite. Marc PALATE est intervenu lors de la journée sur la transition inclusive du GAPAS et travaille en collaboration avec Daniel BOISVERT, professeur-chercheur à l'université de Trois Rivières au Québec.

**Date de visite : Mardi 18 juin.**

### La Résidence Rives à Lille

Créée en septembre 2018 et basée sur **un concept de mixité**, la résidence RIVES comporte 74 logements sociaux dont **7 logements réservés à des personnes en situation de handicap moteur**, 7 logements pour des personnes en situation de handicap intellectuel et 5 logements pour des personnages âgées. Située au cœur de Lille dans le quartier de Wazemmes, la résidence dispose **d'un jardin collectif intérieur, d'une salle commune et d'un espace multifonctionnel** réservé pour des activités commerciales et des services de proximité.

Le projet social de la résidence vise à faciliter le bien-vivre ensemble, favoriser les échanges et promouvoir les liens intergénérationnels grâce à une équipe de coordination dédiée. Cette équipe est composée d'une chargée de mission développement social, d'un médiateur et d'une gardienne. L'accompagnement à la vie sociale est assuré par les SAVS et SAMSAH de l'APF et de l'ASRL. Concernant l'accompagnement au quotidien, les services d'aide à domicile sont choisis par le locataire et sont financés dans le cadre de la PCH.

- ⇒ **Présentation de la résidence par Sabria MAHMOUDI**, chargée de mission développement social chez SIA HABITAT, qui nous guidera lors de notre visite : <https://vimeo.com/339941696>

**Date de visite : Lundi 1<sup>er</sup> juillet.**

## Les Appartements Humanité et Ecole de la Vie Autonome du Centre Hélène Borel à Lomme

Depuis 2018, 9 appartements du quartier Humanité de Lomme sont habités par **des personnes en situation de handicap physique** vivant seules ou en couple. Situés à deux pas du métro et proches des commerces, ces logements sont **adaptés et sont équipés « Full domotique »** avec éclairages et prises de courant commandables. Un **coordinateur est présent 4 jours sur 7** pour assurer le lien avec les différents intervenants médico-sociaux ainsi que les prestataires de service et faciliter l'inclusion des locataires. Pour se préparer à vivre en ville et à gérer son quotidien, l'association Hélène Borel porteuse du projet a créé **une école de la Vie Autonome** où chacun des locataires a pu acquérir et développer au préalable **ses connaissances et ses aptitudes concernant l'autonomie**.

François Henguelle, coordinateur du site, nous guidera lors de notre visite.

**Date de visite : Mardi 9 Juillet.**

## L'Ilot Bon Secours de l'association Down-up à Arras

Depuis 2011, cette résidence située dans le centre-ville d'Arras rassemble une centaine d'habitants autour d'un idéal de « **convivialité partagée** ». A L'Ilot Bon Secours, l'idéal de mixité prend trois formes : mixité sociale puisqu'on y trouve à la fois des logements sociaux et des lofts spacieux ; mixité générationnelle puisqu'un tiers des appartements est occupé par des retraitées ; et, point nodal du projet, mixité « fonctionnelle » qui vise à inclure au cœur de la cité des personnes trisomiques, autonomes et actives.

L'Ilot Bon Secours est l'illustration concrète d'un idéal inclusif : les personnes trisomiques qui y vivent sont assez largement autonomes et la plupart exercent une activité professionnelle. Les accompagnants de L'Ilot Bon Secours sont ainsi attachés à promouvoir l'« autodétermination » de chacun.

La résidence est un véritable lieu de vie ouvert au cœur de la ville. En plus des logements et des espaces partagés (salle de convivialité et jardin suspendu), elle compte des espaces ressources pour le quartier : une crèche, des bureaux et une surface commerciale.

Emmanuel Laloux, président de l'association et porteur du projet, nous guidera lors de notre visite.

**Date de visite : Mercredi 31 Juillet.**

## L'Institut du Mai à Chinon

Créé en Juillet 1996, l'Institut du Mai est une école de formation à l'autonomie et à l'insertion sociale pour adultes (20 ans et plus) ayant un handicap moteur, même très lourd. Situé à Chinon, il se compose d'une résidence comprenant 22 studios privés, de bureaux, d'un grand espace pédagogique avec ses salles de formation et de 18 appartements disséminés dans la ville.

L'institut du MAI a mis en place une méthode innovante en 3 étapes pour permettre aux personnes accompagnées de vivre en milieu ordinaire, en toute autonomie :

- **1<sup>ère</sup> étape : DECOUVERTE** = Installation dans un studio domotisé privé au sein de la résidence de l'institut ;
- **2<sup>ème</sup> étape : EXPERIENCE GRANDEUR NATURE** = Installation dans un appartement domotisé individuel au cœur de la ville de Chinon ;
- **3<sup>ème</sup> étape : NOUVEAU DEPART** = Installation dans un domicile privé dans la ville du choix de la personne accompagnée.

**Date de visite : Mardi 17 Septembre 2019 (1 à 2 personnes maximum).**

## **Les Habitats regroupés de Tréqueux**

Depuis l'automne 2014, trois personnes en situation de polyhandicap ont emménagé dans des **appartements individuels adaptés**. Ces appartements mitoyens sont au cœur d'un lotissement pavillonnaire et dispose d'une pièce de vie collective. Les appartements sont situés à quelques centaines de mètres du cœur de la ville de Tréqueux, l'occasion pour eux de vivre **chez eux**, sans être isolés.

Grâce à une mutualisation des heures d'aide humaine, une **présence permanente** est assurée 24h/24. Ils bénéficient ainsi la journée d'un soutien pour préparer leurs repas, pour accompagner leur toilette, ou n'importe quelle autre nécessité. La nuit, un veilleur est sur place, attentif à leurs appels. Au quotidien, la proximité du centre bourg leur permet également d'être totalement insérés **au sein de la population locale**, avec la possibilité d'aller faire leurs courses ou de participer à des activités culturelles ou sportives.

**Date de visite : En attente.**

## **VOUS ETES INTERESSE.E ?**

Durant ces voyages, votre sens de l'observation et votre capacité d'adaptation seront sollicités. Une restitution de vos observations et étonnements vous sera également demandée.

**Nous attendons de votre part, une envie de transmettre et de partage lors du voyage, mais aussi à votre retour, ainsi qu'une bonne dose d'enthousiasme et d'ouverture d'esprit !**

Les frais relatifs au voyage (transport, hébergement, repas) seront pris en charge par votre établissement.

Pour participer à ces voyages apprenants, envoyez votre candidature à l'adresse mail ci-dessous en y indiquant le voyage souhaité :

[pmathieu@gapas.org](mailto:pmathieu@gapas.org)

Nous vous remercions de bien vouloir informer votre direction pour toute candidature.

***Si vous avez connaissance d'une démarche innovante concernant l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap au sein de la cité, en France ou ailleurs, n'hésitez pas à nous en faire part !***

Perrine Mathieu  
Chef de projet CAP INCLUSION  
GAPAS

## ANNEXE II : GUIDE D'ENTRETIEN – HABITANT

NOM DU DISPOSITIF :	<b>ENTRETIEN N°</b>	Date : Lieu : Durée :
---------------------	---------------------	-----------------------------

Cadre et objectif de l'entretien : Dans le cadre de la réalisation de mon mémoire de fin d'étude sur le thème « Habitats inclusifs et personnes en situation de polyhandicap en Europe » avec pour problématique, « L'habitat inclusif peut-il être une offre d'accompagnement adaptée aux personnes en situation de polyhandicap ? », cet entretien a pour objectif de permettre à l'habitant de s'exprimer sur son accompagnement afin de mieux appréhender ses attentes et besoins.

Conditions de diffusion : Les entretiens réalisés ont été enregistrés avec l'accord des personnes interviewées.

THEMES	POINTS A EVOQUER	QUESTIONS
<b>PRESENTATION DE LA PERSONNE ET DE SON CONTEXTE</b>	Histoire	Pouvez-vous vous présenter ? Comment avez-vous connu l'habitat ? Avez-vous rencontré des difficultés pour y accéder ?
	Attentes	Pour quelles raisons avez-vous intégré l'habitat ?
	Besoins	Avant de vivre ici, dans quels domaines souhaitiez-vous être accompagné ?
	Craintes	Est-ce que vous aviez des craintes en arrivant ici ?
<b>ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE</b>	Journée type	Pouvez-vous me décrire comment se déroule une journée ?
	Bien-être	Avez-vous le sentiment d'être chez vous dans ce logement (équilibre entre vie collective et vie individuelle) ?
	Implication	Avez-vous la possibilité d'exprimer vos insatisfactions ? Avez-vous choisi vos intervenants à domicile ? (Libéraux, auxiliaire de vie) Pensez-vous que votre avis est assez pris en compte concernant votre logement, les services, vos activités et projets ?
	Activités	Comment occupez-vous votre temps libre ?
	Inclusion	Quelles sont vos habitudes dans le quartier (voisins, commerçants, facteur) ? Comment gérez-vous votre vie, vos projets ?
	Autonomie	Est-ce que votre logement et l'accompagnement proposé sont adaptés à vos capacités et favorisent votre autonomie ? Qu'est-ce qu'il la favorise ?
	Relationnel	Pouvez-vous me parler de votre relation avec les professionnels ? Avec les autres personnes accompagnées ? Avec vos proches ? Pouvez-vous me parler de votre vie familiale, affective, sexuelle ? Avez-vous le sentiment d'être accompagné ?
	Qualité	A quoi correspond, pour vous, un accompagnement de qualité ? A votre avis, quelles sont les qualités qu'un professionnel doit avoir en travaillant ici ?
	Financement	Que pensez-vous du coût de votre logement ? Et des autres coûts ? Estimez-vous qu'il vous reste assez pour vivre ?
<b>VERS UN ACCOMPAGNEMENT IDEAL</b>	Limites	Avez-vous été confronté à des difficultés ? Si oui, quelles étaient-elles ? Qu'est ce qui a été le plus difficile ?
	Bénéfices	Que vous a apporté la vie ici ?
	Axes d'amélioration	Quels sont les principaux points à améliorer (pour mieux vous impliquer dans vos projets, pour améliorer votre autonomie dans la vie en général, les activités collectives, la convivialité, votre inclusion ou votre vie sociale) ? Quels sont vos projets pour les années à venir ? A ce jour, si on vous proposait une place en établissement, l'accepteriez-vous ?
<b>AUTRES</b>		Est-ce qu'il y a un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez aborder ?



## ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN – PROFESSIONNEL INTERVENANT AU QUOTIDIEN AUPRES DE L'HABITANT

<p style="text-align: center;"><b>ENTRETIEN N°</b></p> <p>NOM DU DISPOSITIF :</p> <p>FONCTION DE L'INTERVIEWE :</p>	<p>Date :</p> <p>Lieu :</p> <p>Durée :</p>
---	--

Cadre et objectif de l'entretien : Dans le cadre de la réalisation de mon mémoire de fin d'étude sur le thème « Habitats inclusifs et personnes en situation de polyhandicap en Europe » avec pour problématique, « L'habitat inclusif peut-il être une offre d'accompagnement adaptée aux personnes en situation de polyhandicap ? », cet entretien a pour objectif de connaître le point de vue des professionnels de terrain concernant l'accompagnement des personnes en situation de handicap au sein d'habitats inclusifs.

Conditions de diffusion : Les entretiens réalisés ont été enregistrés avec l'accord des personnes interviewées.

THEMES	POINTS A EVOQUER	QUESTIONS
<b>PRESENTATION DE LA PERSONNE ET DE SON CONTEXTE</b>	Poste	Pourriez-vous m'expliquer en quoi consiste votre poste ?
	Vision	Quelle définition donneriez-vous au terme « inclusion » ?
	Attentes	Qu'attendiez-vous de « différent » en travaillant dans ce type de dispositif ? (Par rapport à votre ancien poste)
	Craintes	Avant ce poste, aviez-vous déjà accompagné des personnes en situation de polyhandicap ? Avez-vous des appréhensions, des craintes, des inquiétudes, des représentations ?
<b>ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE</b>	Journée type	Est-ce que vous pouvez me parler de l'accompagnement au quotidien de la personne en situation de polyhandicap ? Pouvez-vous me décrire le déroulement d'une journée ?
	Technique	Qu'est-ce qu'il vous paraît important de souligner par rapport aux aspects techniques de cet accompagnement ?
	Spécificité	Qu'est-ce qui distingue, selon vous, cet accompagnement d'un autre ? Quels conseils donneriez-vous à un nouveau professionnel arrivant ici ?
	Inclusion	Quelles méthodes utilisez-vous pour favoriser l'inclusion ? Comment répondez-vous aux choix et volontés de la personne ? Des exemples dans votre pratique au quotidien ? Est-ce que la norme sociale influence votre accompagnement éducatif ?
	Relationnel	Pouvez-vous me parler de votre relation avec les personnes accompagnées au quotidien ? Avec les proches ? Avec les autres professionnels ?
	Qualité	A quoi correspond, pour vous, un accompagnement de qualité ? A votre avis, quelles sont les qualités qu'un professionnel doit avoir en travaillant ici ?
	Formation	Avez-vous bénéficié d'une formation spécifique ? Avez-vous des attentes en matière de formation ?
<b>VERS UN ACCOMPAGNEMENT IDEAL</b>	Difficultés	Rencontrez-vous des difficultés dans l'accompagnement de ces personnes ? Dans l'accompagnement des proches ? Dans votre posture professionnelle ? Si oui, quelles sont-elles ? Selon vous, quelles sont les freins et limites de ce type d'habitat ?
	Bénéfices	Professionnellement, quels sont les bénéfices qui ressortent de ce type d'accompagnement ?
	Axes d'amélioration	D'après vous quelles seraient les nouvelles compétences professionnelles à développer ? A ce jour, si on vous proposait de travailler en institution, l'accepteriez-vous ?
<b>AUTRES</b>		Est-ce qu'il y a un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez aborder ?

## ANNEXE IV : GUIDE D'ENTRETIEN – PORTEUR DE PROJET

NOM DU DISPOSITIF :	<b>ENTRETIEN N°</b>	Date : Lieu : Durée :
---------------------	---------------------	-----------------------------

Cadre et objectif de l'entretien : Dans le cadre de la réalisation de mon mémoire de fin d'étude sur le thème « Habitats inclusifs et personnes en situation de polyhandicap en Europe » avec pour problématique, « L'habitat inclusif peut-il être une offre d'accompagnement adaptée aux personnes en situation de polyhandicap ? », cet entretien a pour objectif de définir le contexte, les modalités d'organisation des habitats inclusifs accompagnant des personnes en situation de handicap ainsi que leurs freins et atouts.

Conditions de diffusion : Les entretiens réalisés ont été enregistrés avec l'accord des personnes interviewées.

THEMES	POINTS A EVOQUER	QUESTIONS
<b>PRESENTATION DU DISPOSITIF</b>	Présentation	Pouvez-vous nous présenter votre dispositif ?
	Partenariats	Pouvez-vous nous dire quels sont les services et partenaires qui y interviennent ? Dans quels domaines ?
<b>FINANCEMENT</b>	Structure	Pouvez-vous me décrire la structure de vos financements au regard de vos activités ? Quel est le mode de financement ? (Subvention / soutien financier / PCH / APL / aides sociales)
	Coût	Quels sont les coûts de vos prestations (volume horaire d'accompagnement) ?
	Reste à charge	Quels sont les niveaux de reste à charge pour les usagers s'il y en a ?
<b>FONCTIONNEMENT DU DISPOSITIF</b>	Organigramme	Pouvez-vous me parler de l'organisation du travail dans votre dispositif (Organigramme, type de management) ?
	Management	En quoi le management est-il modifié par l'émergence de l'inclusion (GPEC, stratégie, moyens, fiche de poste, méthode) ?
	Coordination	Pouvez-vous me décrire les modalités de coordination en direction des différents intervenants ?
	Types	Pouvez-vous me dire quels types de professionnels assurent le fonctionnement de votre dispositif ? En quel nombre ?
	Recrutement	Pouvez-vous me parler des critères que vous mettez en œuvre pour le recrutement du personnel ?
	Turn-over	Quel est le turn-over de votre personnel (nombre de départs, nombre d'arrivées, effectif total sur l'année N-1) ? Est-ce que vous jugeriez que votre personnel est plutôt stable et « fidèle » à votre organisation ? (Cela peut varier selon la catégorie) ? Si oui, quelles en sont les raisons d'après vous ? (Convention collective, autonomie, charge de travail, projet, valeurs)
	Association	Les professionnels ont-ils été associés à la création de ce dispositif ? Si oui, comment ? Sont-ils associés à la gestion ?
	Plan	Pouvez-vous me parler du plan de formation que votre service développe pour le personnel (thématique, profil, nombre de professionnels formés par an) ?
	Parcours	Pouvez-vous me décrire un cycle d'admission (de la demande jusqu'à l'intégration de l'habitat) ? Une période d'essai est-elle possible ?
	Besoins	Quels sont les besoins que votre dispositif peut prendre en compte ?
	Objectifs	Quels sont les objectifs à atteindre ?
	Moyens	Comment sont accompagnés les habitants ?
	Inclusion	Comment œuvre le dispositif pour que la personne en situation de polyhandicap ait une place pleine et entière dans la société ?
Adaptation	Est-ce que vos services arrivent à s'adapter à des demandes spécifiques et ponctuelles (ex : sortie du soir) ?	
Droits	Comment accompagnez-vous l'exercice des droits et des libertés des habitants ?	

<b>QUALITE DE PRESTATION</b>	Vision	Pouvez-vous me dire ce qu'est pour vous un accompagnement de qualité ?
	Indicateurs	Quels sont les indicateurs de cette qualité ?
<b>VERS UN ACCOMPAGNEMENT IDEAL</b>	Freins	Quelles difficultés rencontrez-vous ou avez-vous rencontré (financières, juridiques, viabilité, adhésion des acteurs) ? Selon vous, quels sont les freins potentiels pour qu'une personne en situation de polyhandicap puisse vivre en milieu ordinaire ?
	Atouts	Quels sont, à votre avis, les avantages d'un logement inclusif par rapport à l'institution ? Quels sont les atouts de votre projet ?
	Résultats	Quels sont les effets observés ? Quels sont les retours des personnes accompagnées par le dispositif ?
	Leviers	Sur quels leviers doit-on travailler pour développer ce concept et permettre le développement des compétences ? Et si c'était à refaire ?
<b>AUTRES</b>		Est-ce qu'il y a un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez aborder ?

## ANNEXE V : GRILLE D'OBSERVATION

NOM DU DISPOSITIF :

Date de visite :

FONCTIONNEMENT DU DISPOSITIF ET SERVICES PROPOSES	Typologie du logement		
	Statut de l'occupant		
	Localisation et Accessibilité		
	Public bénéficiaire		
	Modalités d'admission		
	Modalités concrètes d'accompagnement	Accès aux soins (suivi médical et paramédical) :	
		Aides humaines et techniques pour les actes essentiels de la vie (lever/coucher, toilette, s'habiller, s'alimenter) :	
		Activités domestiques (ménage, cuisine, courses) :	
		Vie sociale (SAVS, SAMSAH) :	
	Environnement sociotechnique - Domotique	Sécurité (alarme, détecteur, télécommande d'alerte) :	
		Communication (commande à distance, signaux sonores/visuels) :	
		Confort (éclairage, chauffage, volet) :	
		Numérique (tablettes, smartphone) :	

## ANNEXE VI : GRILLE DE LECTURE - RESIDENCE TI'HAMEAU

LE PROJET	
<b>Conception</b>	Habitat groupé.
<b>Support principal</b>	Veille.
<b>Objet</b>	Proposer à des personnes en situation de handicap moteur lourdement dépendantes de vivre dans un habitat individuel tout en bénéficiant d'un service de veille présent 24h/24, 7j/7.
<b>Ouverture</b>	2012 (Date de démarrage du projet 2008).
<b>Localisation</b>	Au Havre - 76351
<b>Principaux partenaires du dispositif</b>	Porteur du projet : association Ti'Hameau Bailleur social : Alcéane Association réservataire : Fabrik Autonomie Habitat Aidants : Service de surveillance 24h/24 (UNA) et services d'aide à domicile (au choix des locataires), familles et proches Acteurs de la politique sociale : CAF (APL - AAH), MDPH (PCH), CCAS du Havre Acteurs de proximité : commerces de proximité, professionnels médico et paramédicaux.
<b>Genèse</b>	Les parents d'un jeune souffrant d'une sclérose en plaque vivant au domicile parental souhaitent assurer l'avenir de leur fils.
<b>Personnes ciblées et modalités d'admission</b>	Adultes en situation de handicap moteur lourdement dépendants : - Dont les ressources correspondent aux critères d'attribution des logements sociaux - Bénéficiaire de 3 heures de surveillance dans leur plan PCH.
<b>Statut de l'occupant</b>	Locataire
L'HABITAT	
<b>L'implantation et l'accessibilité</b>	Dans le centre d'un quartier du Havre, proche de nombreux commerces et à 100m d'un arrêt de tramway qui mène au centre-ville en 20 minutes.
<b>Le type d'habitat</b>	Une résidence de 24 logements sociaux dont 12 appartements dédiés aux personnes en situation de handicap moteur. Les appartements sont des T2 et T3 individuels, modulables, conçus et équipés pour accueillir des personnes en fauteuil roulant électrique. Chaque appartement dispose d'une cuisine, d'une salle de bain et de sanitaires.
<b>L'environnement sociotechnique - Domotique</b>	La résidence dispose d'un ascenseur à double service. L'équipement des appartements est adapté aux besoins de l'habitant : verticalisateur, plan douche, lève-personne, contrôle de l'environnement adapté (régulation du chauffage, des volets, de l'éclairage).
<b>Espaces communs</b>	Une salle commune située au rez-de-chaussée est accessible à tous les habitants.
LES HABITANTS	
<b>Profil</b>	Personnes seules, hommes et femmes.
<b>Provenance</b>	En majorité du domicile parental.
<b>Initiative</b>	Les locataires ont fait eux-mêmes la démarche de s'installer dans l'habitat.
<b>Motif d'entrée</b>	Souhait de plus d'autonomie.
<b>Préparation</b>	Pas de préparation spécifique à l'entrée dans l'habitat. Les futurs habitants n'ont pas de craintes particulières et sont très impatients d'accéder à leur propre logement. L'inquiétude provient le plus souvent des proches.
ACCOMPAGNEMENT ET SERVICES PREVUS PAR LE DISPOSITIF	
<b>Veille</b>	Une auxiliaire de vie employée par l'UNA est présente 24h/24 dans la résidence pour les urgences et les actes non réguliers, non programmables et courts.
<b>Soutien à la convivialité</b>	Hors dispositif. Les locataires sont libres d'organiser des temps conviviaux et activités dans la salle commune.

<b>Aide à l'inclusion</b>	Hors dispositif. Les proches et/ou les auxiliaires de vie peuvent accompagner les locataires dans leurs démarches. Les locataires sont libres de contacter et d'être accompagnés par un SAVS ou un SAMSAH s'ils disposent d'une orientation MDPH.
<b>Soutien à l'autonomie</b>	Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leur service d'aide à domicile (financement par la PCH aide humaine – actes essentiels)
<b>Soin</b>	Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leurs intervenants médicaux et paramédicaux (financement par l'assurance maladie)
<b>Téléassistance</b>	Les locataires disposent d'un bipper en liaison directe avec l'auxiliaire de vie assurant le service de veille. Celle-ci intervient chez les locataires en réponse à leurs appels.
<b>LE PILOTAGE DU DISPOSITIF</b>	
<b>Attribution des logements</b>	Un groupe d'appui examine les candidatures et gère l'attribution des logements. Il est composé d'acteurs pluridisciplinaires locaux : association Ti'Hameau, association réservataire Fabrik Autonomie Habitat, service handicap de la ville, CCAS, APF, infirmier exerçant en hôpital. La décision est prise suite à un échange entre ces différents acteurs.
<b>Gestion des entrées et sorties</b>	L'association Fabrik Autonomie Habitat est réservataire des 12 logements pour personnes en situation de handicap moteur et finance jusqu'à 3 mois de loyer en cas de vacance d'un logement. Depuis son ouverture, la résidence a connu 2 départs pour cause de décès. La liste d'attente actuelle est inférieure à 10 dossiers. La résidence se fait connaître essentiellement par le bouche-à-oreille. La MDPH n'a pas de rôle d'orientation et d'attribution de « places » dans le cadre des habitats inclusifs qui relèvent du droit commun mais elle a connaissance des modalités d'admission nécessaires à l'intégration de la résidence (3 heures de PCH surveillance).
<b>Coordination du dispositif</b>	Pas de poste attribué à ce rôle au sein du dispositif.
<b>Suivi et évaluation du dispositif</b>	Pas de suivi particulier mis en place. Obligation de la société de service à domicile (UNA) par son statut de réaliser : - Une enquête de satisfaction annuelle auprès des bénéficiaires ; - Une visite annuelle au domicile de tous les bénéficiaires réalisée par la responsable de secteur.
<b>LE MANAGEMENT DU PERSONNEL</b>	
<b>Critères de recrutement</b>	Il n'y a pas de recrutement direct par le porteur de projet. Le service d'aide à domicile est autonome dans le recrutement de son personnel. Il n'exige pas de formation spécifique en dehors du diplôme nécessaire à l'exercice du métier et privilégie l'expérience dans son recrutement.
<b>Pratiques professionnelles</b>	Actes identiques mais conditions de travail (lieu d'exercice fixe et rythme moins cadencé) et relationnel (environnement chaleureux et ambiance conviviale) avantageux.
<b>Formation et préparation du personnel</b>	Le personnel était ouvert au changement mais avait peur de l'inconnu. Ils n'ont pas bénéficié de préparation spécifique. Plan de formation : plan de formation identique pour tous les salariés (itinérants et sédentaires) et relevé annuel des besoins de formation du personnel pour l'adapter aux besoins de chacun.
<b>Type de management</b>	Pilotage par la confiance et la coopération. Les auxiliaires de vie sont autonomes et s'organisent entre elles lors de l'absence d'une collègue pour assurer la continuité du service. Il existe une forte entraide et solidarité entre collègues.
<b>Turn-over</b>	Fidélité du personnel rattaché au service de veille présent 24h/24. Aucun départ depuis l'ouverture. Le turn-over est beaucoup plus présent dans les équipes mobiles d'aide à domicile.
<b>LE MODELE ECONOMIQUE</b>	
<b>Fonctionnement logement – espaces communs</b>	Les logements appartiennent au bailleur Alcéane qui les loue directement aux locataires. La salle commune appartient au bailleur, elle est mise à disposition des locataires.
<b>Fonctionnement veille</b>	Le service de veille est locataire d'un local au sein de la résidence pour assurer son fonctionnement. La présence de l'auxiliaire de vie 24h/24 est financée par la mutualisation des 3 heures de PCH surveillance reversées mensuellement par chaque locataire.
<b>Coût pour l'habitant</b>	- Le loyer de l'appartement + les charges + les dépenses du quotidien Aide mobilisable : APL - AAH - Mutualisation de 3 heures de surveillance du plan de PCH.

<b>LE CADRAGE JURIDIQUE</b>	
<b>Liens entre porteur(s), partenaires et habitants du dispositif</b>	Convention entre le bailleur Alcéane et l'association réservataire la Fabrik Autonomie Habitat Absence de convention entre le service de veille UNA et/ou Ti'Hameau/Fabrik Autonomie Habitat. Bail entre Alcéane et les locataires Contrat de prestation entre la société assurant le service de veille UNA et les locataires.
<b>Statut des intervenants dans le cadre du dispositif</b>	L'auxiliaire de vie du service de veille est salariée de l'UNA.
<b>BILAN SYNTHETIQUE</b>	
<b>Impacts observés</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Habitants : Vrai domicile apportant convivialité et sécurité en préservant l'autonomie et l'intimité - Sentiment de solitude et difficulté à s'ouvrir à l'environnement pour certains habitants.</li> <li>- Professionnels : Conditions de travail favorisant la connaissance de l'usager et l'adaptation de son accompagnement - Fidélité au service et entraide mutuelle entre collègues.</li> <li>- Environnement : Changement de regard sur les personnes en situation de handicap.</li> <li>- Partenaires : Regard positif sur le projet.</li> </ul>
<b>Points de vigilance</b>	Fragilité du modèle économique – Gestion des situations délicates (Posture à adopter en cas de consommation d'alcool,...) - Complexité du positionnement du service de veille qui est confondu avec un rôle de coordinateur/médiateur – Enfermement et repli sur soi de certains locataires - Risque d'une représentation idyllique de l'autonomie – Changement parfois fréquent des intervenants des services d'aide à domicile choisis par le locataire assurant le soutien à l'autonomie.
<b>Points forts</b>	Bienveillance de l'ensemble des habitants de la résidence et du quartier – Mutualisation partielle de la PCH - Liberté du locataire dans le choix des intervenants - Situation géographique à proximité des commerces et accessibilité par les transports en commun
<b>Et si c'était à refaire ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Instaurer un lien entre les différents intervenants (ex : par le biais d'un cahier de suivi)</li> <li>- Faire une étude de besoins plus précise des futurs habitants</li> <li>- Installer le local de veille au cœur de la résidence afin d'éviter l'amalgame avec le rôle de « gardien »</li> <li>- Formaliser un contrat entre le service de veille et le porteur afin d'assurer la pérennité du projet</li> <li>- Positionner certaines règles de vie dès l'ouverture</li> <li>- Introduire la volonté d'autonomie des locataires en créant un GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) composé des locataires et aidés par des tiers pour gérer la vie de la résidence et notamment les situations délicates</li> </ul>

## ANNEXE VII : GRILLE DE LECTURE - MAISONS DU CENTRE SAINT LAMBERT

LE PROJET	
<b>Conception</b>	Logement partagé.
<b>Supports principaux</b>	Soutien à la convivialité et soutien à l'autonomie.
<b>Objet</b>	Offrir à des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle un lieu de vie « ordinaire » dans un petit collectif tout en bénéficiant des services adéquats et de mener leur projet de vie personnel.
<b>Ouverture</b>	Mise en place progressive de 2012 à 2016 (Date de démarrage du projet 2008).
<b>Localisation</b>	Andenne, Belgique - 5300
<b>Principaux partenaires du dispositif</b>	Porteur et coordinateur : centre Saint Lambert ; Acteurs de solvabilisation : l'état fédéral via l'AVIQ (Agence pour une Vie de Qualité) ; Aidants : éducateurs salariés du centre Saint Lambert, infirmiers indépendants, les familles et proches ; Acteurs de proximité : commerces de proximité (ludothèque, coiffeur, boulanger), professionnels médico et paramédicaux, associations et établissements du quartier, offres de loisirs.
<b>Genèse</b>	Le centre Saint Lambert est une institution accompagnant 240 adultes présentant une déficience intellectuelle. En 2008, l'institution est en crise financière et est mise sous contrainte par les autorités de se reconvertir. Le centre fait le choix de l'intégration de ses usagers dans la cité ; 140 des 240 usagers déménagent dans des appartements et maisons à Andenne, ville située à proximité du centre. Les lieux de vie sont structurés selon 3 approches dont une est dédiée aux personnes polyhandicapées ; l'approche sensorielle.
<b>Personnes ciblées par l'approche sensorielle et modalités d'admission</b>	<u>Maison structurée selon l'approche sensorielle :</u> Adultes présentant un polyhandicap. Ne peuvent intégrer ce projet, les personnes se mettant en danger ou mettant en danger les autres, ou ayant un comportement non adapté à la société (ex : cris permanents).
<b>Statut de l'occupant</b>	Usager d'établissement médico-social.
L'HABITAT	
<b>L'implantation et l'accessibilité</b>	Au cœur de la ville d'Andenne, proche de nombreux commerces et à proximité de l'institution située à Bonneville.
<b>Le type d'habitat</b>	Maison à 2 étages regroupant 11 usagers et comprenant 1 salon, 1 cuisine, 1 salle de bain, 6 chambres doubles et 1 jardin. La maison est conçue et équipée pour accueillir des personnes en fauteuil roulant électrique.
<b>L'environnement sociotechnique - Domotique</b>	La maison dispose d'un monte-escalier. L'installation d'un ascenseur est en cours. Des rails sont installés au plafond afin de faciliter les déplacements. L'équipement de la maison est adapté aux besoins des usagers : verticalisateur, plan douche, lève-personne. Des pictogrammes sont utilisés pour faciliter la communication.
<b>Espaces communs et équipements mutualisés</b>	Les pièces communes de la maison : cuisine, salle de bain, salon et jardin. Tous les équipements de la maison.
LES HABITANTS	
<b>Profil</b>	Personnes seules, hommes et femmes.
<b>Provenance</b>	Du centre Saint Lambert.
<b>Initiative</b>	Le projet a été présenté aux usagers ainsi qu'à leurs proches. Ils ont eu le choix d'en faire partie ou non. Pour les autres, ce sont les personnes elles-mêmes qui ont fait la démarche pour intégrer les lieux de vie.
<b>Motif d'entrée</b>	Souhait de plus d'autonomie et de convivialité.
<b>Préparation</b>	Les futurs usagers n'ont pas de craintes particulières et sont très impatients d'accéder à la maison. L'inquiétude provient le plus souvent des proches. Les usagers provenant de l'institution ont bénéficié d'une préparation spécifique : échange avec les professionnels intervenant en maison (personnel



	déjà présent dans le centre), suivi des travaux, choix et personnalisation des chambres. Les pairages et la compatibilité des personnalités ont été pris en compte dans la constitution des maisons.
<b>ACCOMPAGNEMENT ET SERVICES PREVUS PAR LE DISPOSITIF</b>	
<b>Veille</b>	Dans cette maison qui loge les personnes les plus dépendantes, un éducateur est présent de 20h30 à 7h30 en relais du personnel présente en journée. Cette présence de nuit est spécifique à cette maison où le bureau central de veille est installé. Sur les autres lieux de vie, des rondes de nuit sont réalisées par 2 éducateurs avec des passages 1 à 3 fois par nuit.
<b>Soutien à la convivialité</b>	Deux éducateurs sont présents de 7h30 à 20h30 et structurent le quotidien de la maison. Le planning journalier s'organise en fonction des souhaits et envies des usagers relevés au jour le jour. Hormis, certaines animations nécessitant une programmation en amont (ex : musicothérapie). Certaines animations sont réalisées par les éducateurs eux-mêmes (cuisine, soins esthétiques...) et d'autres par des intervenants extérieurs (musicothérapie, formation à destination des usagers sur la gestion de la colère...). Un budget, mis à disposition par le centre, est alloué à chaque maison pour les dépenses du quotidien (loisirs, courses ...). Un conseil des usagers est réalisé tous les mois dans le lieu de vie et est animé par l'éducateur. Un conseil des familles a lieu de façon trimestrielle.
<b>Aide à l'inclusion</b>	Les éducateurs accompagnent les usagers dans leurs démarches et privilégient les activités en contact avec l'extérieur comme les promenades, l'usage des commerces de proximité (ludothèque, coiffeur, boulanger), l'entretien des espaces verts de la ville, la participation à la vie de quartier (goûter organisé chez des voisins, fêtes et commissions de quartier).
<b>Soutien à l'autonomie</b>	Les éducateurs accomplissent autant que possible avec la participation des usagers, l'ensemble des tâches ménagères (ménage, lessive...). Ils peuvent également solliciter le service maintenance et la blanchisserie rattachés à l'institution. Des infirmiers indépendants viennent matin et soir, et assurent les soins, les aides au coucher, au lever, à la toilette et à la continence.
<b>Soin</b>	Les intervenants médicaux et paramédicaux sont des professionnels indépendants. Le centre Saint Lambert dispose d'une psychologue salariée que les usagers et professionnels du centre peuvent solliciter.
<b>Repas</b>	Le service restauration de l'institution livre quotidiennement les repas au sein de la maison. Les éducateurs sont libres de décommander les repas et de les préparer avec les résidents. Ils peuvent aussi se restaurer en ville.
<b>Mobilité</b>	Les éducateurs peuvent accompagner les usagers pour des sorties et des déplacements ponctuels.
<b>Sécurité</b>	Digicode à l'entrée de la maison – Détection d'ouverture de porte – Présence de caméras dans les espaces collectifs – Pas de téléassistance.
<b>LE PILOTAGE DU DISPOSITIF</b>	
<b>Attribution des logements</b>	L'attribution des logements est gérée par la cellule d'admission du centre Saint Lambert.
<b>Gestion des entrées et sorties</b>	Depuis son ouverture, la maison a connu 2 départs vers des institutions pour raison de dégradation de l'état de santé. La liste d'attente actuelle est nulle. Le centre Saint Lambert aimerait disposer de l'agrément français afin de faire profiter de son accompagnement aux usagers français.
<b>Coordination du dispositif</b>	La coordination est assurée par les éducateurs. Un éducateur « référent » est identifié pour chaque maison et un manager est nommé pour superviser 4 lieux de vie. Une réunion de maison est réalisée une fois par semaine avec l'ensemble de l'équipe.
<b>Suivi et évaluation du dispositif</b>	- Obligations en termes de politique qualité en cours de formalisation auprès des autorités fédérales belges. - En tant qu'institution, la mise en place de projets est une obligation. Au sein du centre, ils se font à 4 niveaux : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Projet relatif à l'institution = projet d'établissement</li> <li>• Projet par approche pédagogique = ici, l'approche sensorielle pour les personnes présentant un polyhandicap. Elle vise à entrer en contact avec l'autre dans tous les actes de la vie quotidienne au travers la stimulation des 5 sens et à rendre l'utilisateur participatif et pas simplement spectateur de sa vie.</li> <li>• Projet de maison (modifié à chaque entrée ou sortie d'utilisateur)</li> <li>• Projet individuel</li> </ul>

<b>LE MANAGEMENT DU PERSONNEL</b>	
<b>Critères de recrutement</b>	A l'annonce de la reconversion de l'institution, les professionnels ont eu 3 possibilités : muter sur des lieux de vie dès leur ouverture, y travailler dans les années à venir ou rester sur le centre Saint Lambert. A 90%, les choix ont été respectés.
<b>Pratiques professionnelles</b>	Actes techniques identiques mais conditions de travail (lieu d'exercice fixe et rythme moins cadencé) et relationnel (environnement chaleureux et ambiance conviviale) avantageux.
<b>Formation et préparation du personnel</b>	Le personnel était ouvert au changement mais avait peur de l'inconnu. Ils ont participé au projet en suivant les travaux et en donnant leur avis sur l'aménagement des lieux de vie. Des moments de rencontre, de partage et d'échange avec les futurs colocataires ont été réalisés en amont. Ils ont bénéficié d'une préparation spécifique sur 3 ans avec notamment des formations sur l'approche positive, la valorisation des rôles sociaux, l'autodétermination, l'intégration. Des formations sont mises en place selon le profil, les besoins et les évolutions des usagers et en fonction des professionnels. Actuellement, des formations sur le thème de l'Humanité sont en cours.
<b>Type de management</b>	Pilotage par la confiance et la coopération. Les éducateurs gèrent eux-mêmes leur planning et s'arrangent entre eux lorsque des effectifs supplémentaires (notamment lors de sorties en extérieur) sont nécessaires, conscients de leur importance aux yeux des colocataires et du bien-être qu'elles leurs procurent.
<b>Turn-over</b>	Fidélité du personnel salarié du centre Saint Lambert. Aucun départ depuis l'ouverture de la maison.
<b>LE MODELE ECONOMIQUE</b>	
<b>Fonctionnement</b>	Financement par l'état fédéral via l'AVIQ.
<b>Coût pour l'utilisateur</b>	Les dépenses personnelles et relatives au matériel spécifique.
<b>LE CADRAGE JURIDIQUE</b>	
<b>Liens entre porteur(s), partenaires et habitants du dispositif</b>	Contrat de travail entre le centre Saint Lambert et ses salariés. Agrément résidentiel de l'AVIQ pour 226 adultes et conventions nominatives avec l'AVIQ.
<b>Statut des intervenants dans le cadre du dispositif</b>	Salariés du centre Saint Lambert et professionnels indépendants.
<b>BILAN SYNTHETIQUE</b>	
<b>Impacts observés</b>	- Habitants : Bien-être et sentiment de convivialité – Apaisement des usagers – Dépendance du groupe à l'éducateur. - Professionnels : Autonomie – Fidélité au service – Solidarité et collaboration positive – Solitude pour certains professionnels. - Environnement : Voisins craintifs dans un premier temps, puis bienveillants et ouverts.
<b>Points de vigilance</b>	Crainte de la stigmatisation, tant par rapport aux activités proposées qu'aux adaptations du logement trop visibles - Trouver le juste milieu entre accompagnement individuel et vie collective (maintien du rythme de vie, distance sociale à adopter) – Occupation des chambres par deux personnes – Difficultés de la vie en colocation.
<b>Points forts</b>	Vraie alternative à l'institution – Liberté de choix des usagers dans leur organisation journalière et dans les activités - L'implication et la volonté du personnel dans la reconversion de l'institution – La préparation des usagers et des professionnels - Bienveillance du quartier – Situation géographique à proximité des commerces – Envergure de la ville facilitant le lien social.
<b>Et si c'était à refaire ?</b>	- Développer encore plus les activités avec les acteurs de proximité - Responsabiliser davantage l'utilisateur en développant son autodétermination : faire la vaisselle, faire le lit, ranger sa chambre.

## ANNEXE VIII : GRILLE DE LECTURE - RESIDENCE RIVES

LE PROJET	
<b>Conception</b>	Habitat groupé.
<b>Support principal</b>	Soutien à la convivialité et aide à l'inclusion sociale.
<b>Objet</b>	Proposer à des personnes en situation de handicap moteur, de handicap intellectuel et des personnes âgées de vivre dans un habitat individuel au sein d'une résidence favorisant l'échange, la solidarité et le lien social entre habitants.
<b>Ouverture</b>	Juin 2018 (Date de démarrage du projet 2000)
<b>Localisation</b>	A Lille - 59000
<b>Principaux partenaires du dispositif</b>	<p>Porteurs : La ville de Lille et le CCAS (propriétaire du terrain)</p> <p>Coordinateurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bailleur : SIA Habitat</li> <li>- Organismes partenaires et réservataires : APF France Handicap (handicap moteur) - ASRL (handicap intellectuel) – Humanis (personnes âgées)</li> </ul> <p>Bailleur : SIA Habitat</p> <p>Aidants : Services d'aide à domicile (au choix des locataires), SAVS et SAMSAH de l'ASRL et de l'APF, familles et proches, bénévoles</p> <p>Acteurs de la politique sociale : CAF (APL – AAH), MDPH (PCH)</p> <p>Acteurs de proximité : commerces, structures socio-culturelles, professionnels médicaux et paramédicaux</p> <p>Autre acteur : APES (gestion du tiers-lieu « La Ressourcerie » en cours de création)</p>
<b>Genèse</b>	Dans le cadre d'une politique de mixité sociale, la ville de Lille et le CCAS ont décidé la programmation d'un projet neuf et innovant de logements locatifs sociaux comportant une orientation spécifique vers un public intergénérationnel et de personnes handicapées.
<b>Personnes ciblées et modalités d'admission</b>	<p>Personnes âgées, adultes en situation de handicap moteur et adultes en situation de handicap intellectuel.</p> <p>Disposer de ressources correspondant aux critères d'attribution des logements sociaux.</p> <p>Pour les appartements à destination des personnes en situation de handicap intellectuel : être travailleur, en milieu ordinaire ou en ESAT (exigence de l'ASRL).</p>
<b>Statut de l'occupant</b>	<p>Personne en situation de handicap moteur (APF) : Locataire (bail entre SIA HABITAT et le locataire)</p> <p>Personne en situation de handicap intellectuel (ASRL) : Sous-locataire (bail entre SIA HABITAT et l'ASRL, l'ASRL dispose de l'agrément d'intermédiation locative et de gestion locative sociale, bail entre l'ASRL et le locataire)</p>
L'HABITAT	
<b>L'implantation et l'accessibilité</b>	Dans le quartier de Lille-Wazemmes à proximité des transports (à 500m du métro), des commerces, des services utiles au quotidien et des structures socio-culturelles. Certains locataires ont recours au service de transport adapté Handipôle.
<b>Le type d'habitat</b>	<p>La résidence se compose de 2 immeubles communiquant par coursive, comprenant 74 logements sociaux dont 7 appartements pour des personnes en situation de handicap moteur (gérés par l'APF), 7 appartements pour des personnes en situation de handicap intellectuel (gérés par l'ASRL) et 5 appartements pour des personnes âgées (gérés par Humanis).</p> <p>Les appartements vont du T1 au T5. Certains sont modulables pour permettre de vivre avec ses aidants. Les appartements destinés aux personnes en situation de handicap moteur sont conçus et équipés pour accueillir des personnes en fauteuil roulant électrique. Chaque appartement dispose d'une cuisine, d'une salle de bain et de sanitaires.</p>
<b>L'environnement sociotechnique - Domotique</b>	La résidence dispose de 2 ascenseurs. Les portes extérieures de la résidence et des immeubles sont équipées de portiers automatiques. Les portes des appartements s'ouvrent par digicode et/ou badge.

	Concernant les personnes en situation de handicap moteur suivies par l'APF, les logements ont été adaptés en fonction des besoins de chaque locataire grâce à la collaboration de l'ergothérapeute de l'APF.
<b>Espaces communs</b>	Un jardin collectif intérieur, un parking sous-terrain, une salle commune avec matériel adapté (tables à hauteur réglable) accessible à tous via la clé du logement de 8h à 20h. Un espace multifonctionnel en rez-de-chaussée « La Voisinerie » ouvert sur le quartier est en cours de réalisation. Ce projet est porté par l'APES.
<b>LES HABITANTS</b>	
<b>Profil</b>	Hommes et femmes. Personnes seules en majorité (une personne en situation de handicap intellectuel vit avec sa petite fille).
<b>Provenance</b>	Du domicile parental (50%) ou de l'institution (50%).
<b>Initiative</b>	Les locataires ont fait eux-mêmes une demande de logement social pour intégrer la résidence.
<b>Motif d'entrée</b>	Souhait de plus d'autonomie et de convivialité.
<b>Préparation</b>	Les habitants provenant de l'institution et notamment de l'ASRL et de l'APF ont bénéficié d'une préparation durant 1 à 2 ans. Les équipes de l'ASRL et l'APF ont une connaissance approfondie des futurs locataires et de leurs besoins. Le projet de vie social de chacun des futurs locataires a été travaillé en amont. L'ASRL dispose dans un de ses foyers d'un appartement attenant afin de pouvoir préparer ses résidents à la vie en autonomie. Les futurs locataires n'avaient pas de craintes particulières avant leur emménagement et étaient très impatients d'accéder à leur propre logement. L'inquiétude provenait essentiellement des proches.
<b>ACCOMPAGNEMENT ET SERVICES PREVUS PAR LE DISPOSITIF</b>	
<b>Veille</b>	Présence d'une gardienne de 8h à 17h du lundi au vendredi au sein de la résidence.
<b>Soutien à la convivialité</b>	La gardienne organise des repas dans la salle commune sous la forme d'auberge espagnole, 1 à 2 par mois. D'autres activités sont réalisées en fonction des demandes des habitants. Les habitants sont également à l'initiative d'activités (ex : soutien scolaire organisé entre familles de la résidence). Les événements sont communiqués par affichage et la participation n'est pas obligatoire. Des activités sont également organisées par les associations ASRL et APF mais sont destinées uniquement aux habitants qu'elles suivent (goûter en extérieur, atelier cuisine dans la salle commune).
<b>Aide à l'inclusion</b>	Les locataires en situation de handicap intellectuel et en situation de handicap moteur sont respectivement accompagnés par les SAVS et SAMSAH de l'ASRL et de l'APF (financement par la PCH). Un tiers lieu « La Voisinerie », orienté vers le quartier et les structures extérieures, ouvrira en octobre 2019. Il s'agit d'une surface commerciale à orientation d'activité sociale et solidaire. Elle comprendra un café social, de la petite restauration, une conciergerie de quartier et un espace à destination des associations proposant des ateliers.
<b>Soutien à l'autonomie</b>	Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leur service d'aide à domicile (financement par la PCH).
<b>Soin</b>	Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leurs intervenants médicaux et paramédicaux (financement par l'assurance maladie).
<b>Téléassistance</b>	Hors dispositif. Les locataires sont libres de se financer par eux-mêmes un service de téléassistance de leur choix (financement possible par la PCH).
<b>LE PILOTAGE DU DISPOSITIF</b>	
<b>Attribution des logements</b>	Les personnes souhaitant intégrer la résidence font une demande de logement social. La commission d'attribution de logements sociaux de Lille gère l'attribution des logements. La priorité est donnée aux personnes sans logement ou vivant dans un logement inadapté.
<b>Gestion des entrées et sorties</b>	L'association APF est réservataire de 7 logements pour personnes en situation de handicap moteur. L'association ASRL est réservataire de 7 logements pour personnes en situation de handicap intellectuel. Aucun départ de locataire depuis l'ouverture de la résidence. Il n'y a pas de « file d'attente » spécifique à la résidence. Il s'agit de la file d'attente départementale pour les logements sociaux. La file d'attente correspond donc au total des demandes de logements sociaux enregistrées par la préfecture.
<b>Coordination du dispositif</b>	La gardienne a un rôle d'orientation et de relais entre les différents acteurs. Un médiateur et une chargée de développement de SIA Habitat sont également rattachés à la résidence et peuvent intervenir de façon ponctuelle en appui ou en cas d'urgences. Les SAMSAH et SAVS de l'APF et de l'ASRL sont disponibles pour les locataires dont ils ont la gestion.

<b>Suivi et évaluation du dispositif</b>	Il existe un règlement intérieur de la résidence ainsi qu'une charte de vie. Cette charte de vie a été écrite en collaboration avec les habitants et vient « assouplir » le règlement intérieur. Au vu de la récente ouverture de la résidence, aucune évaluation n'a été réalisée pour le moment. Elle sera faite en fin d'année avec une enquête de satisfaction et un relevé d'indicateurs comme la vacance, les impayés, les personnes « invisibles ».
<b>LE MANAGEMENT DU PERSONNEL</b>	
<b>Critères de recrutement</b>	Volonté de SIA HABITAT de recruter une gardienne sensibilisée au secteur social. En plus du rôle classique d'une gardienne (entretiens courant et sécuritaire), la gardienne de la résidence RIVES crée du lien, fait de la veille sociale sans être intrusive dans la vie des habitants, est force de proposition pour la vie collective de la résidence, sait orienter les habitants vers les bons interlocuteurs et alerter au besoin. Ici, la gardienne de la résidence RIVES a été choisie car elle dispose d'une histoire personnelle riche dans le secteur du handicap.
<b>Pratiques professionnelles</b>	Les missions de la gardienne sont centrées sur l'entretien et le suivi technique de la résidence mais elles sont également d'ordre sociales par la contribution au développement de la résidence et du quartier avec l'organisation d'activités entre locataires, la gestion des conflits et troubles de voisinage et la coordination de l'intervention des prestataires extérieurs. Ces missions impliquent une certaine autonomie ainsi qu'une prise d'initiatives.
<b>Formation et préparation du personnel</b>	La gardienne de la résidence ne dispose pas de formation spécifique et n'a pas eu de préparation particulière.
<b>Type de management</b>	Le pilotage se fait par la confiance. La gardienne est autonome. Elle est force de propositions quant aux activités à destination des locataires et les organise par elle-même.
<b>Turn-over</b>	Fidélité du service de gardiennage. Aucun départ depuis l'ouverture.
<b>LE MODELE ECONOMIQUE</b>	
<b>Fonctionnement logement – espaces communs</b>	Les logements appartiennent au bailleur SIA HABITAT qui les loue directement aux locataires (APF) ou les sous-loue (ASRL). La salle commune appartient au bailleur, elle est mise à disposition des locataires de l'ensemble de la résidence. Le tiers lieu appartient également au bailleur SIA HABITAT.
<b>Fonctionnement veille</b>	Le service de gardiennage est financé par le bailleur SIA HABITAT.
<b>Coût pour l'habitant</b>	- Le loyer de l'appartement + les charges + les dépenses du quotidien Aide mobilisable : APL - AAH
<b>LE CADRAGE JURIDIQUE</b>	
<b>Liens entre porteur(s), partenaires et habitants du dispositif</b>	Bail de location entre les personnes en situation de handicap moteur gérés par l'APF et SIA HABITAT Bail de location entre l'ASRL et SIA Habitait et bail de sous-location entre les personnes en situation de handicap intellectuel gérés l'ASRL et l'ASRL. Bail commercial d'utilité sociale entre SIA HABITAT et l'APES pour le tiers-lieu « La Voisinerie ».
<b>Statut des intervenants dans le cadre du dispositif</b>	La gardienne est salariée de SIA HABITAT.
<b>BILAN SYNTHETIQUE</b>	
<b>Impacts observés</b>	- Habitants : Sentiment de liberté et volonté de s'accomplir par soi-même – Entraide et création de liens forts entre voisins – Capacité d'initiative des habitants de la résidence – Fréquentation de la salle commune hors activité organisée - Réticence de certains locataires vis-à-vis des activités collectives notamment ceux provenant d'institution – Sentiment fort d'appartenance à la résidence - Professionnels : Valorisation du métier de gardienne par sa dimension sociale - Autonomie - Environnement : Bienveillance du quartier – Intervention de bénévoles - Partenaires : Dialogue aisé entre les différents acteurs, à l'écoute des locataires.
<b>Points de vigilance</b>	Transformation de la salle commune en salle des fêtes – Rôle de gardienne parfois assimilé par certains locataires à un rôle de « baby-sitter » - Assurer une veille sociale aidante mais non infantilisante afin de préserver l'autonomisation des locataires.

<b>Points forts</b>	Bienveillance de l'ensemble des habitants de la résidence et du quartier – Liberté du locataire dans le choix des intervenants d'aide à domicile - Situation géographique à proximité des commerces et accessibilité par les transports en commun – Collaboration avec les ergothérapeutes de chaque locataire pour une adaptation optimale du logement – Logement modulable permettant de vivre avec les aidants – Local commun en libre accès permettant de créer du lien social – Volonté d'autonomiser les habitants – Qualité des partenariats
<b>Et si c'était à refaire ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Améliorer la coordination entre les acteurs du logement sur l'attribution des logements : la décision définitive d'attribution des logements a été rendue 4 mois avant l'ouverture de la résidence alors que les personnes en situation de handicap suivies par l'APF et de l'ASRL ayant le souhait d'intégrer ces logements préparaient leur emménagement dans la vie ordinaire depuis 1 à 2 ans.</li> <li>- Développer la cohabitation intergénérationnelle avec l'intégration de jeunes étudiants au sein de la résidence.</li> </ul>

## ANNEXE IX : GRILLE DE LECTURE - APPARTEMENTS HUMANICITE

LE PROJET	
<b>Conception</b>	Habitat groupé.
<b>Support principal</b>	Aide à l'inclusion sociale.
<b>Objet</b>	Proposer à des personnes en situation de handicap physique de vivre dans un logement individuel adapté en autonomie dans un contexte favorisant les liens sociaux.
<b>Ouverture</b>	Février 2018 (Date de démarrage du projet 2010)
<b>Localisation</b>	A Lomme - 59160
<b>Principaux partenaires du dispositif</b>	Porteur et coordinateur : association Hélène Borel Bailleur : NOREVIE Bâtitisseurs : MAD&TECH et Ergo solution pour l'adaptation des locaux, PREAM Immobilier pour l'aménagement Aidants : Services d'aide à domicile (au choix des locataires), familles et proches Acteurs de la politique sociale : CAF (APL - AAH), MDPH (PCH), le conseil départemental du Nord (financement de la fonction de coordination) Acteurs de proximité : associations et établissements du quartier, commerces de proximité, professionnels médico et paramédicaux et offres de loisirs
<b>Genèse</b>	Des résidents des établissements de l'association Hélène Borel ont exprimé le souhait de vivre dans leur propre appartement. Dans l'attente de la mise à disposition de ces logements, le centre Hélène Borel a créé l'Ecole de Vie Autonome (EVA) pour accompagner en amont les futurs locataires.
<b>Personnes ciblées et modalités d'admission</b>	Adulte en situation de handicap ayant un taux d'incapacité permanente d'au moins 80% disposant de ressources correspondant aux critères d'attribution des logements sociaux et bénéficiant d'un plan de compensation (PCH) suffisant pour permettre la vie en autonomie.
<b>Statut de l'occupant</b>	Sous-locataire (l'association Hélène Borel dispose de l'agrément d'intermédiation locative et de gestion locative sociale).
L'HABITAT	
<b>L'implantation et l'accessibilité</b>	L'habitat se trouve dans le quartier Humanicité de Lomme situé au pied du métro et à proximité immédiate de l'hôpital Saint-Philibert. Ce quartier rassemble sur plus de 15 ha toutes les activités humaines : habitats, entreprises, commerces et services, activités sanitaires, médicosociales, universitaires et culturelles. La volonté du quartier est le « mieux vivre ensemble » à travers une mixité des fonctions et des populations, en favorisant l'insertion des publics exclus de l'attractivité économique et de l'emploi et en intégrant la problématique du handicap et de la dépendance.
<b>Le type d'habitat</b>	Répartis dans 2 immeubles du quartier Humanicité, 9 appartements sont à destination de personnes en situation de handicap moteur. Ces appartements, 5 F3 et 4 F2, sont conçus et équipés pour accueillir des personnes en fauteuil roulant électrique. Chaque appartement dispose d'une cuisine, d'une salle de bain et de sanitaires.
<b>L'environnement sociotechnique - Domotique</b>	Les 9 appartements sont équipés d'une cuisine adaptée modulable en hauteur, de larges aires de circulation, d'une salle de bain accessible avec douche à l'italienne et de portes coulissantes. Sur ces 9 appartements, 7 sont dits « full domotique » : les portes d'entrée des appartements sont automatisées (badge, digicode, télécommande) et les logements disposent d'éclairages, de volets et de prises de courant pilotables à distance. Les portes de l'immeuble et les ascenseurs sont pilotables par téléthèse ou via une application mobile dédiée. Par précaution, les portes d'appartements sont équipées de sécuriclé.
<b>Espaces communs</b>	Pas d'espace commun au sein de la résidence. Le quartier Humanicité offre une multitude de lieux d'échanges et de rencontres.
LES HABITANTS	
<b>Profil</b>	Personnes seules ou en couple, hommes et femmes.
<b>Provenance</b>	En très grande majorité de l'institution (8 appartements sur 9).
<b>Initiative</b>	Les locataires sont à l'initiative de la démarche de s'installer dans cet habitat.
<b>Motif d'entrée</b>	Souhait de plus d'autonomie.

<b>Préparation</b>	<p>Les habitants provenant de l'association Hélène Borel ont bénéficié d'une préparation de 2 ans au sein des établissements de l'association. Le FAM de Lomme dispose d'une aile dédiée : l'Ecole de la Vie Autonome (EVA). L'EVA a pour objectifs de permettre l'acquisition et le développement de connaissances et aptitudes qui concourent à l'autonomie (gestion de la santé, de la socialisation, de l'environnement, de l'alimentation, des déplacements, des finances, de l'administratif).</p> <p>Durant cette phase de préparation, les futurs intervenants auprès des locataires ont pu être ciblés et ont pu rencontrer les locataires.</p> <p>Les professionnels de l'EVA se donnent l'objectif de permettre aux personnes accompagnées d'intégrer un logement autonome au bout de trois ans maximum.</p>
<b>ACCOMPAGNEMENT ET SERVICES PREVUS PAR LE DISPOSITIF</b>	
<b>Veille</b>	Hors dispositif. Certains locataires se financent par eux-mêmes un service de garde itinérante de leur choix (financement à la charge du locataire).
<b>Aide à l'inclusion</b>	Un coordinateur est disponible les lundi, mardi, jeudi et vendredi. C'est un élément moteur à l'inclusion. Il accompagne les locataires dans leur installation et assure une veille sur leur situation sociale. Si les locataires le sollicitent, il peut aider leurs démarches administratives ou la mise en place d'aides. Les locataires sont libres de contacter et d'être accompagnés par un SAVS ou un SAMSAH s'ils disposent d'une orientation MDPH.
<b>Soutien à la convivialité</b>	Le coordinateur réalise une réunion mensuelle avec les locataires et organise une sortie par mois (présence non obligatoire). Le quartier Humanité dispose de plusieurs lieux de rencontre où les locataires peuvent se retrouver s'ils le souhaitent et de nombreux établissements et associations proposant des activités ouvertes à tous (concert mensuel, ateliers quotidiens...).
<b>Soutien à l'autonomie</b>	Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leur service d'aide à domicile (financement par la PCH).
<b>Soin</b>	Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leurs intervenants médicaux et paramédicaux (financement par l'assurance maladie).
<b>Téléassistance</b>	Hors dispositif. Les locataires sont libres de se financer par eux-mêmes un service de téléassistance de leur choix (financement par la PCH).
<b>LE PILOTAGE DU DISPOSITIF</b>	
<b>Attribution des logements</b>	<p>Ces logements sont ouverts aux usagers des établissements de l'association Hélène Borel.</p> <p>Exceptionnellement, 4 locataires présents actuellement dans les appartements proviennent d'autres établissements (3 du centre l'Espoir de Villeneuve d'Ascq) et du domicile (1). Ceux-ci ont été intégrés dans le projet suite au désistement de certaines personnes peu de temps avant l'ouverture. Il a donc fallu trouver de nouveaux locataires « au pied levé ».</p> <p>Les personnes souhaitant intégrer un appartement Humanité l'expriment auprès des professionnels de l'association Hélène Borel.</p>
<b>Gestion des entrées et sorties</b>	<p>L'association Hélène Borel gère l'attribution des logements et assure les paiements des loyers en cas de vacance de logement.</p> <p>Aucun départ de locataire depuis l'ouverture des appartements. Les locataires semblent s'y plaire et y être heureux.</p> <p>La liste d'attente des appartements est volontairement limitée à 2 personnes au vu du peu de logements disponibles.</p>
<b>Coordination du dispositif</b>	<p>Un coordinateur est disponible 4 jours par semaine pour assurer la coordination des intervenants médico-sociaux ainsi que des prestataires de service.</p> <p>Une réunion par mois est organisée avec les locataires pour échanger. Le coordinateur est également disponible à la demande. Le poste de coordinateur est limité dans le temps : les 3 premières années du projet.</p>
<b>Suivi et évaluation du dispositif</b>	<p>Un bilan a été réalisé fin d'année dernière avec les résidents sous la forme d'une réunion.</p> <p>Ce bilan sera certainement renouvelé à chaque fin d'année.</p>
<b>LE MANAGEMENT DU PERSONNEL</b>	
<b>Critères de recrutement</b>	Volonté de l'association de recruter un coordinateur ayant un profil éducatif et disposant d'une expérience de l'institution et du domicile. Ici, le coordinateur est moniteur éducateur et a travaillé en foyer de jeunes travailleurs, en Institut Médico-Educatif, en Foyer d'Accueil Médicalisé et en SAMSAH.
<b>Pratiques professionnelles</b>	Pratiques beaucoup plus orientées vers l'extérieur qu'en institution. Sentiment d'utilité et de satisfaction devant la progression et l'autonomisation des locataires.
<b>Formation et préparation du personnel</b>	<p>Le coordinateur de la résidence ne dispose pas de formation spécifique et n'a pas eu de préparation particulière. Cependant, il démontre un véritable engouement à vouloir changer la vision sociétale du handicap.</p> <p>Il a demandé à suivre une formation sur l'accompagnement au parcours des personnes en situation de handicap.</p>



<b>Type de management</b>	Pilotage par la confiance. Le coordinateur est autonome et gère lui-même son planning en fonction des besoins des locataires et des disponibilités des partenaires à rencontrer.
<b>Turn-over</b>	Fidélité du service de coordination. Aucun départ depuis l'ouverture.
<b>LE MODELE ECONOMIQUE</b>	
<b>Fonctionnement - logement</b>	Les logements appartiennent au bailleur NOREVIE qui les loue à l'association Hélène Borel. L'association Hélène Borel dispose de l'agrément d'intermédiation locative et de gestion locative sociale, et sous-loue les appartements aux locataires.
<b>Fonctionnement – coordination</b>	Le service de coordination est financé par l'association Hélène Borel grâce à une enveloppe financière expérimentale du conseil départemental du Nord d'une durée de 3 ans.
<b>Coût pour l'habitant</b>	Le loyer de l'appartement + les charges + les dépenses du quotidien Aide mobilisable : APL – AAH
<b>LE CADRAGE JURIDIQUE</b>	
<b>Liens entre porteur(s), partenaires et habitants du dispositif</b>	Bail de location entre NOREVIE et l'association Hélène Borel Bail de sous-location entre l'association Hélène Borel et les locataires Contrat de travail entre le coordinateur et l'association Hélène Borel.
<b>Statut des intervenants dans le cadre du dispositif</b>	Le coordinateur est salarié de l'association Hélène Borel.
<b>BILAN SYNTHETIQUE</b>	
<b>Impacts observés</b>	- Habitants : Sentiment de liberté et volonté de s'accomplir par soi-même – Autonomisation - Professionnels : Valorisation du métier de coordinateur par sa dimension sociale - Autonomie - Environnement : Dynamique du quartier.
<b>Points de vigilance</b>	Défaillance occasionnelle de certains services d'aide à domicile ne communiquant pas toujours en cas d'absence de son personnel et ne gérant pas les remplacements - Gestion de la maintenance et des pannes des équipements domotiques – Dépendance des locataires au coordinateur.
<b>Points forts</b>	Pré-ciblage des intervenants – Coordination facilitant la transition, le lien entre les différents intervenants et réduisant le risque d'isolement – Logements accessibles et adaptés « Full domotique » - Installation citadine dans un quartier innovant -Liberté du locataire dans le choix des intervenants d'aide à domicile.
<b>Et si c'était à refaire ?</b>	- Maintenir le poste de coordinateur - Développer la dimension de l'Ecole de la Vie Autonome et la repenser dans des conditions se rapprochant davantage à la réalité (certainement au sein de la résidence service d'Arleux, autre établissement de l'association Hélène Borel) - Utiliser le quartier Humanicité et le FAM de Lomme comme un terrain d'apprentissage et de mise en situation à l'environnement, au quartier et à l'usage des transports.

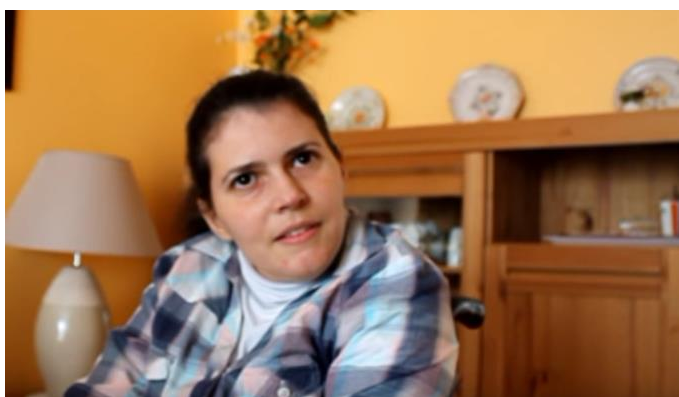
## Résidence TI'HAMEAU – Le Havre

### LE PROJET

- **Genèse** : Les parents d'un jeune souffrant d'une sclérose en plaque vivant au domicile parental souhaitaient assurer l'avenir de leur fils.
- **Ouverture** : 2012 (date de démarrage du projet : 2008).
- **Personnes ciblées** : Adultes en situation de handicap moteur lourdement dépendants.
  - Dont les ressources correspondent aux critères d'attribution des logements sociaux ;
  - Bénéficiant de 3 heures de surveillance dans leur plan PCH.
- **Statut de l'occupant** : Locataire d'un logement social individuel avec signature de bail.



*Façade de la résidence*



*Adeline BOUKHSOU, locataire*

### L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SERVICES PREVUS PAR LE DISPOSITIF

- **La veille** : Une auxiliaire de vie employée de l'UNA est présente 24h/24 dans la résidence pour les urgences et les actes non réguliers, non programmables et courts.
- **Téléassistance** : Les locataires sont équipés d'un bipper en liaison directe avec l'auxiliaire de vie assurant la veille. Celle-ci intervient chez les locataires en réponse à ces appels.
- **L'aide à la personne** : Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leur service d'aide à domicile (financement par la PCH aide humaine – actes essentiels).
- **Le soutien à la convivialité** : Hors dispositif. Les locataires sont libres d'organiser des temps conviviaux et activités dans la salle commune.
- **L'aide à l'inclusion** : Hors dispositif. Les proches et/ou les auxiliaires de vie peuvent accompagner les locataires dans leurs démarches. Les locataires sont libres de contacter et d'être accompagnés par un SAVS ou un SAMSAH s'ils disposent d'une orientation de la MDPH.
- **Le soin** : Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leurs intervenants médicaux et paramédicaux (financement par l'assurance maladie).

### LES HABITANTS

- **Provenance** : En majorité du domicile parental.
- **Initiative** : Les locataires ont fait eux-mêmes la démarche de s'installer dans cet habitat.
- **Motif** : Souhait de plus d'autonomie.

### L'HABITAT

- **La localisation** : Dans le centre d'un quartier du Havre, proche de nombreux commerces et à 100m d'un arrêt de tramway qui mène au centre-ville en 20 minutes.
- **La résidence** : 24 logements sociaux dont 12 logements réservés pour personnes en situation de handicap moteur, avec cabine d'ascenseur à double service.
- **Le logement** : appartements T2 et T3 individuels, modulables, conçus et équipés pour accueillir des personnes en fauteuil roulant électrique avec cuisine, salle de bain et sanitaire privés.
- **Les équipements** : Adaptés aux besoins du locataire (verticalisateur, plan douche, lève-personne, contrôle de l'environnement ...).
- **Les espaces partagés** : Une salle commune située au rez-de-chaussée est accessible à tous les habitants.



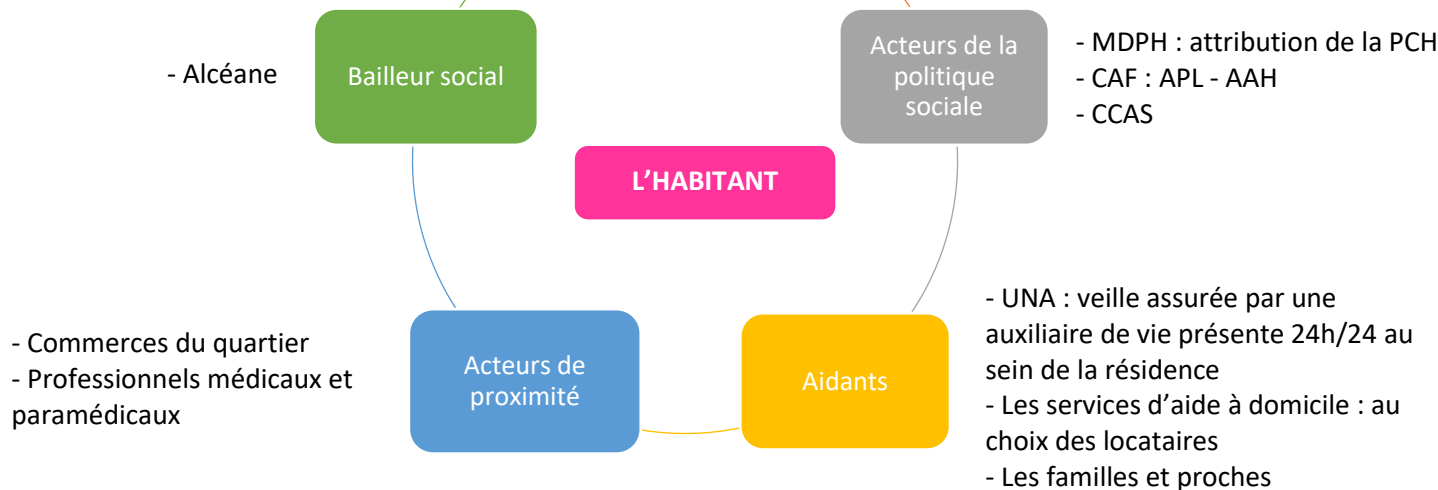
*Salle commune*

## L'ECOSYSTEME DU PROJET

Les **réservataires** sont les structures partenaires dans le financement du projet. En contrepartie de ce soutien financier, ils bénéficient d'un droit de réservation sur les logements ainsi financés. Ce droit de réservation s'exerce concrètement par la possibilité de proposer un candidat pour le logement.

- Portage opérationnel du projet : association Ti'Hameau
- Association réservataire : Fabrik Autonomie Habitat

La **PCH - Prestation de Compensation du Handicap** - couvre différentes charges afférentes à plusieurs domaines qui sont : l'aide humaine, technique, animale, l'aménagement du transport et du logement ainsi que des charges spécifiques et exceptionnelles. Les aides humaines concernent le domaine des actes essentiels (toilette, habillage ...) mais aussi le besoin de surveillance. La PCH attribue un temps dédié pour chaque acte.



## LE PILOTAGE DU DISPOSITIF

- **Attribution des logements** : L'association Fabrik Autonomie Habitat est réservataire des 12 logements pour personnes en situation de handicap moteur. Les candidatures sont examinées par un groupe d'appui qui réunit Ti'Hameau, la Fabrik Autonomie Habitat, le service handicap de la ville, le CCAS, l'APF, un infirmier d'un centre hospitalier local.
- **Coordination du dispositif** : Pas de poste attribué à ce rôle au sein du dispositif.
- **Suivi du dispositif** : Le gérant de Ti'Hameau se rend régulièrement sur la résidence. Les locataires peuvent le contacter.

## LE CADRE JURIDIQUE

- **Liens entre partenaires du dispositif** :  
Convention entre le bailleur Alcéane et l'association réservataire la Fabrik Autonomie Habitat  
Absence de convention entre le service de veille UNA et/ou Ti'Hameau/Fabrik Autonomie Habitat.
- **Liens entre habitants et partenaires du dispositif** :  
Contrat de bail entre Alcéane et les locataires  
Contrat de prestation entre la société assurant le service de veille UNA et les locataires.
- **Statut des intervenants dans le cadre du dispositif** :  
L'auxiliaire de vie du service de veille est salariée de l'UNA.

## LE MODELE ECONOMIQUE

- **Fonctionnement - logements et espaces communs** : Les logements appartiennent au bailleur Alcéane qui les loue directement aux locataires. La salle commune appartient au bailleur, elle est mise à disposition des locataires.
- **Fonctionnement - veille** : Le service de veille est locataire d'un local au sein de la résidence pour assurer son fonctionnement. La présence de l'auxiliaire de vie 24h/24 est financée par la mutualisation des 3 heures de PCH surveillance reversées mensuellement par chaque locataire.
- **Coût pour le locataire** :  
- Le loyer de l'appartement + les charges  
Aides mobilisables : APL - AAH  
- Mutualisation de 3h de surveillance du plan de PCH.

## BILAN SYNTHETIQUE DE L'EQUIPE D'OBSERVATION

- **Impacts observés** : Vrai domicile apportant convivialité et sécurité en préservant l'autonomie et l'intimité - Sentiment de solitude et difficulté à s'ouvrir à l'environnement pour certains habitants.
- **Points forts** : Bienveillance de l'ensemble des habitants de la résidence et du quartier - Mutualisation partielle de la PCH - Liberté du locataire dans le choix des intervenants - Situation géographique à proximité des commerces et accessibilité par les transports en commun.
- **Points de vigilance** : Fragilité du modèle économique - Gestion des situations délicates (Posture à adopter en cas de consommation d'alcool, ...) - Complexité du positionnement du service de veille qui est confondu avec un rôle de coordinateur/médiateur.

## Maisons et appartements du Centre Saint Lambert - Andenne

### LE PROJET

- **Genèse** : Le centre Saint Lambert est une institution accompagnant 240 adultes présentant une déficience intellectuelle. En 2008, l'institution est en crise financière et est mise sous contrainte par les autorités de se reconvertir. Le centre fait le choix de l'intégration de ses usagers dans la cité ; 140 des 240 usagers déménagent dans des appartements et maisons à Andenne, ville située à proximité du centre. Les lieux de vie sont structurés selon 3 approches pédagogiques dont une est dédiée aux personnes polyhandicapées, l'approche sensorielle.
- **Ouverture** : De 2012 à 2016 (démarrage du projet : 2008).
- **Personnes ciblées par l'approche sensorielle** : Adultes en situation de polyhandicap. Ne peuvent intégrer ce projet, les personnes se mettant en danger, mettant en danger les autres ou ayant un comportement non adapté à la vie en société.
- **Statut de l'occupant** : Usager d'établissement médico-social.

### L'HABITAT

- **La localisation** : Au cœur de la ville d'Andenne, proche de nombreux commerces et non loin du centre Saint Lambert situé à Bonneville
- **La maison** : Maison à 2 étages conçue pour accueillir des personnes en fauteuil roulant électrique regroupant 11 usagers et comprenant 1 salon, 1 cuisine, 1 salle de bain, 6 chambres doubles et 1 jardin.
- **Les chambres** : Doubles et personnalisables.
- **Les équipements** : La maison dispose d'un monte escalier. L'installation d'un ascenseur est en cours. La maison est adaptée aux besoins des usagers : pictogrammes, verticalisateur, plan douche, lève-personne, rails au plafond ...
- **Les espaces partagés** : Toutes les pièces communes : cuisine, salle de bain, salon et jardin, et tous les équipements de la maison.



*Devanture de la maison*

### LES HABITANTS

- **Provenance** : Du centre Saint-Lambert.
- **Initiative** : Les usagers ont fait le choix d'intégrer ces lieux de vie.
- **Motif** : Souhait de plus d'autonomie et de convivialité.
- **Préparation** : Les usagers ont bénéficié d'une préparation avant leur intégration : échange avec les professionnels, suivi des travaux, choix et personnalisation des chambres. L'institution a accordé un point d'honneur à respecter les pairages et la compatibilité des personnalités dans la constitution des maisons.

### L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SERVICES PREVUS PAR LE DISPOSITIF

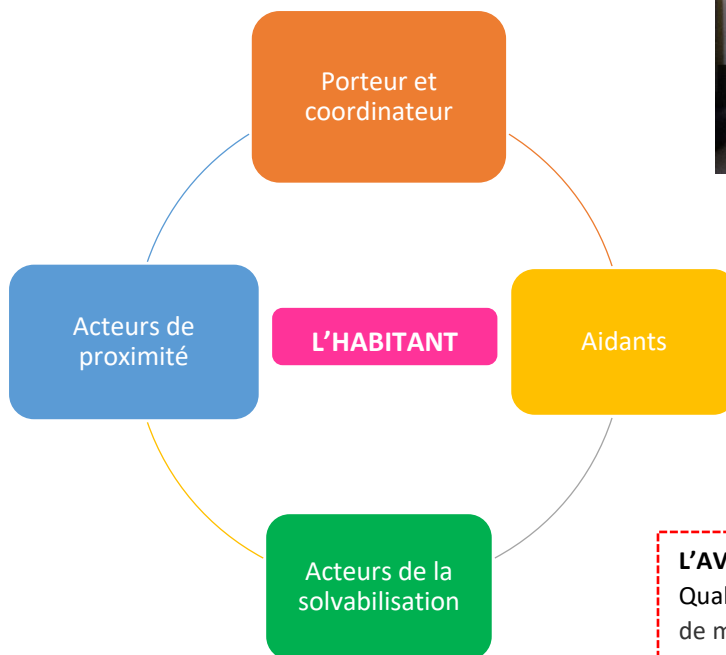
- **Le soutien à la convivialité** : Deux éducateurs sont présents de 7h30 à 20h30 et structurent le quotidien de la maison en prenant en compte les envies des usagers. Certaines animations sont réalisées par les éducateurs eux-mêmes (cuisine, soins esthétiques...) et d'autres par des intervenants extérieurs (musicothérapie, formation à destination des usagers sur la gestion de la colère...). Un budget, mis à disposition par le centre, est alloué à chaque maison pour les dépenses du quotidien (courses ...). Un conseil des usagers est réalisé tous les mois dans le lieu de vie et est animé par l'éducateur.
- **L'aide à l'inclusion** : Les éducateurs accompagnent les usagers dans leurs démarches et privilégient les activités en contact avec l'extérieur comme les promenades, l'usage des commerces de proximité, la participation à la vie de quartier.
- **L'aide à la personne** : Les éducateurs accomplissent autant que possible avec la participation des usagers, l'ensemble des tâches ménagères (ménage, lessive...). Ils peuvent également solliciter le service maintenance et la blanchisserie rattachés au centre. Des infirmiers indépendants viennent matin et soir, et assurent les soins, les aides au coucher, au lever, à la toilette et à la continence.
- **Le soin** : Les intervenants médicaux et paramédicaux sont des professionnels indépendants. Le centre Saint Lambert dispose d'une psychologue salariée que les usagers et professionnels du centre peuvent solliciter.
- **Les repas** : Le service restauration de l'institution livre quotidiennement les repas au sein de la maison. Les éducateurs sont libres de les décommander et de cuisiner avec les usagers. Ils peuvent aussi se restaurer en ville.
- **La veille** : Un éducateur est présent la nuit de 20h30 à 7h30, en relais du personnel présent la journée.
- **La sécurité** : Digicode à l'entrée de la maison – Détection d'ouverture de porte – Présence de caméras dans les espaces collectifs.



## L'ECOSYSTEME DU PROJET

- Le centre Saint Lambert

- Commerces de proximité (ludothèque, coiffeur, boulanger...)  
- Professionnels médicaux et paramédicaux  
- Associations et établissements du quartier  
- Offres de loisirs



Salon

- Educateurs salariés du centre Saint-Lambert  
- Infirmiers indépendants  
- Les familles et proches

**L'AVIQ**, Agence pour une Vie de Qualité, est l'organisme public chargé de mener à bien la politique wallonne en matière d'intégration des personnes avec handicap.

- L'état fédéral via l'AVIQ



Salle de bain

### LE CADRE JURIDIQUE

- **Liens entre le porteur et les intervenants du dispositif :**  
Contrat de travail entre le centre Saint-Lambert et ses salariés (éducateurs, infirmiers, psychologue)  
Convention entre le centre Saint-Lambert et certains acteurs de proximité.
- **Liens entre le porteur et les acteurs de la solvabilisation :**  
Agrément résidentiel de l'AVIQ pour 226 adultes.
- **Statut des intervenants dans le cadre du dispositif :**  
Salariés du centre Saint Lambert et professionnels indépendants.

### LE PILOTAGE DU DISPOSITIF

- **Attribution des logements :** L'attribution des logements est gérée par la cellule d'admission du centre Saint-Lambert.
- **Coordination du dispositif :** La coordination est assurée par les éducateurs. Un éducateur « référent » est identifié pour chaque maison et un manager est nommé pour superviser 4 lieux de vie. Une réunion de maison est réalisée une fois par semaine avec l'ensemble de l'équipe.
- **Suivi du dispositif :** 4 déclinaisons de projet :
  - projet institutionnel
  - projet par approche pédagogique : ici, sensorielle, elle vise à entrer en contact avec l'autre dans tous les actes de vie quotidienne et à rendre l'utilisateur participatif et pas simplement spectateur de sa vie
  - projet de maison
  - projet individuel.

### LE MODELE ECONOMIQUE

- **Fonctionnement :** Financement par l'état fédéral via l'AVIQ.
- **Coût pour l'utilisateur :** Les dépenses personnelles et relatives au matériel spécifique.

### BILAN SYNTHETIQUE DE L'EQUIPE D'OBSERVATION

- **Impacts observés :** Bien-être et sentiment de convivialité – Apaisement des usagers – Dépendance du groupe à l'éducateur.
- **Points forts :** Vraie alternative à l'institution – La préparation des usagers à la reconversion – Liberté de choix des usagers dans leur organisation journalière et activités - Envergure de la ville facilitant le lien social
- **Points de vigilance :** Limitation du nombre d'utilisateurs par maison afin d'éviter un amalgame avec une « mini-institution » - Difficultés de la vie en colocation

### LE PROJET

- **Genèse** : Dans le cadre d'une politique de mixité sociale, la ville de Lille et le CCAS ont décidé la programmation d'un projet innovant de logements intergénérationnels et à destination de personnes en situation de handicap.
- **Ouverture** : Juin 2018 (date de démarrage du projet : 2000).
- **Personnes ciblées** : Personnes âgées, adultes en situation de handicap moteur et adultes en situation de handicap intellectuel dont les ressources correspondent aux critères d'attribution des logements sociaux.
- **Statut de l'occupant** :
  - Personne en situation de handicap moteur : locataire
  - Personne en situation de handicap intellectuel : sous-locataire.



*Cœur de la résidence*

### LES HABITANTS

- **Provenance** : Du domicile parental (50%) ou de l'institution (50%).
- **Initiative** : Les locataires ont fait eux-mêmes une demande de logement social pour intégrer la résidence.
- **Motif** : Souhait de plus d'autonomie et de convivialité.



*Equipe de visite accompagnée de la chargée de développement social chez SIA Habitat*

### L'HABITAT

- **La localisation** : Dans le quartier de Lille-Wazemmes à proximité des transports (à 500m du métro), des commerces, des services utiles au quotidien et des structures socio-culturelles.
- **La résidence** : Deux immeubles communiquant par coursive, comprenant 74 logements sociaux dont 7 appartements pour des personnes en situation de handicap moteur (gérés par l'APF), 7 appartements pour des personnes en situation de handicap intellectuel (gérés par l'ASRL) et 5 appartements pour des personnes âgées (gérés par Humanis).
- **Le logement** : Appartements allant du T1 au T5, modulables pour certains, conçus et équipés pour accueillir des personnes en fauteuil roulant électrique avec cuisine, salle de bain et sanitaires privés.
- **Les équipements** : Ouverture des portes d'entrée par badge ou digicode. Appartements adaptés aux besoins du locataire.
- **Les espaces communs** : Un jardin collectif, un parking sous-terrain et une salle commune. Un espace multifonctionnel ouvert sur le quartier : « La Voisinerie » est en création.

### L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SERVICES PREVUS PAR LE DISPOSITIF

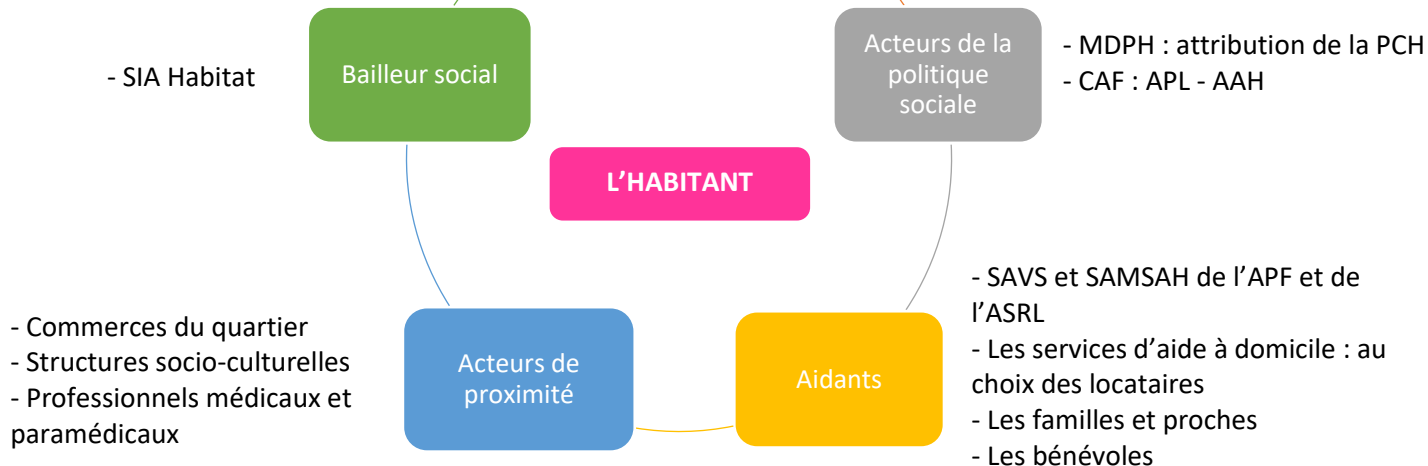
- **La veille** : Une gardienne est présente de 8h à 17h du lundi au vendredi.
- **L'aide à la personne** : Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leur service d'aide à domicile (financement par la PCH aide humaine – actes essentiels).
- **Le soutien à la convivialité** : La gardienne organise régulièrement des activités et moments conviviaux au sein de la résidence en fonction des demandes des locataires. Des activités sont également organisées par l'ASRL et l'APF mais sont uniquement à destination des locataires dont elles ont la gestion.
- **L'aide à l'inclusion** : Les SAVS et SAMSAH de l'ASRL et l'APF accompagnent leurs locataires. Le tiers lieu orienté vers le quartier et les structures extérieures, ouvrira en octobre 2019.
- **Le soin** : Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leurs intervenants médicaux et paramédicaux (financement par l'assurance maladie).
- **Téléassistance** : Hors dispositif. Les locataires sont libres de se financer par eux-mêmes un service de téléassistance de leur choix (financement possible par la PCH).

## L'ECOSYSTEME DU PROJET

Les **réservataires** sont les structures partenaires dans le financement du projet. En contrepartie de ce soutien financier, ils bénéficient d'un droit de réservation sur les logements ainsi financés. Ce droit de réservation s'exerce concrètement par la possibilité de proposer un candidat pour le logement.

- Porteurs : CCAS et ville de Lille (propriétaire du terrain)
- Coordinateurs : SIA Habitat (bailleur), APF, ASRL et Humanis (organismes réservataires)

La **PCH - Prestation de Compensation du Handicap** - couvre différentes charges afférentes à plusieurs domaines qui sont : l'aide humaine, technique, animale, l'aménagement du transport et du logement ainsi que des charges spécifiques et exceptionnelles. Les aides humaines concernent le domaine des actes essentiels (toilette, habillage ...) mais aussi le besoin de surveillance. La PCH attribue un temps dédié pour chaque acte.



## LE PILOTAGE DU DISPOSITIF

- **Attribution des logements** : Les personnes souhaitant intégrer la résidence font une demande de logement social. La commission d'attribution de logements sociaux de Lille gère l'attribution. La priorité est donnée aux personnes sans logement ou vivant dans un logement inadapté.
- **Coordination du dispositif** : La gardienne de chez SIA Habitat a un rôle d'orientation et de relais entre les différents acteurs. Les SAMSAH et SAVS de l'APF et de l'ASRL sont disponibles pour les locataires dont ils ont la gestion.
- **Suivi du dispositif** : Présence d'un règlement intérieur et d'une charte de vie co-écrite avec les locataires.

## LE CADRE JURIDIQUE

- **Liens entre porteur(s), partenaires et habitants du dispositif** :
  - Bail de location entre les personnes en situation de handicap moteur gérées par l'APF et SIA Habitat
  - Bail de location entre l'ASRL et SIA Habitat, et de sous-location entre les personnes en situation de handicap intellectuel gérées par l'ASRL et l'ASRL
  - Bail commercial d'utilité sociale entre SIA Habitat et l'APES pour le tiers-lieu « La Voisinerie ».
- **Statut des intervenants dans le cadre du dispositif** : La gardienne est salariée de SIA Habitat.

## LE MODELE ECONOMIQUE

- **Fonctionnement - logements et espaces communs** : Les logements appartiennent au bailleur SIA Habitat qui les loue directement aux locataires (APF) ou les sous-loue (ASRL). La salle commune et le tiers lieu appartiennent également au bailleur.
- **Fonctionnement - veille** : Le service de gardiennage est financé par le bailleur SIA Habitat.
- **Coût pour le locataire** : Le loyer de l'appartement + les charges / Aides mobilisables : APL - AAH.

## BILAN SYNTHETIQUE DE L'EQUIPE D'OBSERVATION

- **Impacts observés** : Sentiment de liberté et volonté de s'accomplir par soi-même des habitants - Entraide et création de liens forts entre voisins - Capacité d'initiative des habitants de la résidence - Fréquentation de la salle commune hors activité organisée - Réticence de certains locataires vis-à-vis des activités collectives notamment ceux provenant de l'institution - Sentiment fort d'appartenance à la résidence.
- **Points forts** : Bienveillance de l'ensemble des habitants de la résidence et du quartier - Liberté du locataire dans le choix des intervenants - Situation géographique et accessibilité - Collaboration avec les ergothérapeutes pour une adaptation optimale du logement - Logement modulable permettant de vivre avec les aidants - Local commun en libre accès permettant de créer du lien social - Volonté d'autonomiser les habitants - Qualité des partenariats.
- **Points de vigilance** : Transformation de la salle commune en salle des fêtes - Rôle de gardiennage parfois assimilé par certains locataires à un rôle de « baby-sitter » - Assurer une veille sociale aidante mais non infantilisante.



## LE PROJET

- **Genèse** : Des résidents des établissements de l'association Hélène Borel ont exprimé le souhait de vivre dans leur propre appartement. Le centre Hélène Borel a alors créé l'Ecole de la Vie Autonome (EVA) afin d'accompagner ces résidents dans leur future vie en milieu ordinaire.
- **Ouverture** : Février 2018 (date de démarrage du projet : 2000).
- **Personnes ciblées** : Adultes en situation de handicap ayant un taux d'incapacité permanente d'au moins 80%, dont les ressources correspondent aux critères d'attribution des logements sociaux et bénéficiant d'un plan de compensation (PCH) permettant la vie en autonomie.
- **Statut de l'occupant** : Sous-locataire.



Cœur de la résidence

## L'HABITAT

- **La localisation** : Dans le quartier Humanicité de Lomme situé au pied du métro et à proximité immédiate de l'hôpital Saint-Philibert, et qui regroupe habitats, entreprises, commerces et services, activités culturelles, universitaires, sanitaires et médico-sociales.
- **La résidence** : Répartis dans 2 immeubles, 9 appartements sont à destination de personnes en situation de handicap moteur.
- **Le logement** : Appartements de type F3 et F2, conçus et équipés pour accueillir des personnes en fauteuil roulant électrique avec cuisine, salle de bain et sanitaires privés.
- **Les équipements** : Les appartements sont équipés d'une cuisine adaptée modulable en hauteur, de larges aires de circulation, d'une salle de bain accessible avec douche à l'italienne et de portes coulissantes. Certains sont dits « full domotique » : portes d'entrée automatisées, éclairages, volets et prises de courant pilotables à distance.

## LES HABITANTS

- **Provenance** : En très grande majorité de l'institution.
- **Initiative** : Les locataires sont à l'initiative de la démarche de s'installer dans cet habitat.
- **Motif** : Souhait de plus d'autonomie.
- **Préparation** : L'EVA permet l'acquisition d'aptitudes qui concourent à l'autonomie. Des rencontres entre les futurs intervenants au domicile et les locataires sont organisées.

## L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SERVICES PREVUS PAR LE DISPOSITIF

- **La veille** : Hors dispositif. Certains locataires se financent par eux-mêmes un service de garde itinérante de leur choix (financement à la charge du locataire).
- **L'aide à la personne** : Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leur service d'aide à domicile (financement par la PCH aide humaine – actes essentiels).
- **L'aide à l'inclusion** : Un coordinateur est disponible les lundi, mardi, jeudi et vendredi. Il accompagne les locataires dans leur installation et assure une veille sur leur situation sociale. Il peut aider leurs démarches administratives ou la mise en place d'aides. Les locataires sont libres de contacter et d'être accompagnés par un SAVS ou un SAMSAH s'ils disposent d'une orientation MDPH.
- **Le soutien à la convivialité** : Le coordinateur réalise une réunion mensuelle avec les locataires et organise une sortie par mois (présence non obligatoire). Le quartier Humanicité dispose de plusieurs lieux de rencontre où les locataires peuvent se retrouver s'ils le souhaitent et de nombreux établissements et associations proposant des activités ouvertes à tous (concert mensuel, ateliers quotidiens...).
- **Le soin** : Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leurs intervenants médicaux et paramédicaux (financement par l'assurance maladie).
- **Téléassistance** : Hors dispositif. Les locataires sont libres de se financer par eux-mêmes un service de téléassistance de leur choix (financement possible par la PCH).



Equipe de visite – Portier  
automatique – Ouverture par  
badge et digicode



## L'ECOSYSTEME DU PROJET

- Association Hélène Borel : porteur du projet + intermédiation locative + coordination

- NOREVIE : bailleur  
- MAD&TECH, Ergo solution : adaptation des locaux  
- PREAM immobilier : aménageur

Les bâtisseurs

Porteurs de projet et coordinateur

Acteurs de la politique sociale

L'HABITANT

- Associations et établissements du quartier  
- Commerces de proximité  
- Professionnels médicaux et paramédicaux  
- Offres de loisirs

Acteurs de proximité

Aidants

- MDPH : attribution de la PCH  
- CAF : APL, AAH

- Les services d'aide à domicile : au choix des locataires  
- Les familles et proches

La **PCH - Prestation de Compensation du Handicap** - couvre différentes charges afférentes à plusieurs domaines qui sont : l'aide humaine, technique, animale, l'aménagement du transport et du logement ainsi que des charges spécifiques et exceptionnelles. Les aides humaines concernent le domaine des actes essentiels (toilette, habillage ...) mais aussi le besoin de surveillance. La PCH attribue un temps dédié pour chaque acte.

## LE PILOTAGE DU DISPOSITIF

- **Attribution des logements** : Ces logements sont ouverts aux usagers des établissements de l'association Hélène Borel.
- **Coordination du dispositif** : Le coordinateur assure la coordination avec les intervenants médico-sociaux ainsi que les prestataires de service à domicile. Il organise une réunion mensuelle et est disponible à la demande. Sa présence est limitée dans le temps : les 3 premières années du projet.
- **Suivi du dispositif** : Une réunion de bilan a été réalisée fin d'année dernière avec les locataires. Celle-ci sera annualisée.

## LE CADRE JURIDIQUE

- **Liens entre porteur(s), partenaires et habitants du dispositif** : Bail de location entre NOREVIE et l'association Hélène Borel, et de sous-location entre l'association Hélène Borel et les locataires.
- **Statut des intervenants dans le cadre du dispositif** : Le coordinateur est salarié de l'association Hélène Borel.

## LE MODELE ECONOMIQUE

- **Fonctionnement – logements** : Les logements appartiennent au bailleur NOREVIE qui les loue à l'association Hélène Borel.
- **Fonctionnement – veille** : Le service de coordination est financé par l'association Hélène Borel grâce à une enveloppe financière expérimentale du conseil départemental du Nord délivrée pour une période de 3 ans.
- **Coût pour le locataire** : Le loyer de l'appartement + les charges / Aides mobilisables : APL - AAH

## BILAN SYNTHETIQUE DE L'EQUIPE D'OBSERVATION

- **Impacts observés** : Sentiment de liberté et volonté de s'accomplir par soi-même – Autonomisation.
- **Points forts** : Pré-ciblage des intervenants – Coordination facilitant la transition, le lien entre les différents intervenants et réduisant le risque d'isolement – Logements accessibles et adaptés « Full domotique » - Installation citadine dans un quartier innovant – Liberté du locataire dans le choix des intervenants d'aide à domicile.
- **Points de vigilance** : Gestion de la maintenance et des pannes des équipements domotiques – Dépendance des locataires au coordinateur.



Equipe de visite accompagnée du coordinateur de site et d'un locataire

## **HABITAT INCLUSIF ET POLYHANDICAP : L'habitat inclusif peut-il être une offre d'accompagnement adaptée aux personnes en situation de polyhandicap ?**

Historiquement, les personnes handicapées ont principalement deux possibilités d'accompagnement en France : le maintien à domicile ou la vie en établissement médico-social. A l'heure actuelle, ces solutions ne répondent plus aux besoins de ces personnes qui veulent désormais pouvoir choisir leur lieu de vie. Pour satisfaire cette demande, depuis quelques années, une nouvelle forme d'habitat s'est développée : l'**habitat inclusif**. Souhaitant promouvoir ces initiatives, le gouvernement en a récemment défini un cadre législatif de mise en œuvre. Du fait de ses spécificités, la personne en situation de **polyhandicap** nécessite un accompagnement permanent et qualifié. Ce constat soulève la question suivante : L'habitat inclusif peut-il être une **offre d'accompagnement** adaptée aux personnes en situation de polyhandicap ?

Dans ce cadre, des recherches bibliographiques et des visites d'habitats innovants ont été réalisées. Au cours de ces visites, des entretiens semi-directifs avec les différents acteurs de ces habitats ont été menés. Cette étude a permis de démontrer que le polyhandicap n'est pas incompatible avec l'accompagnement en habitat inclusif mais il exige des modalités adaptées et spécifiques ainsi qu'une **évolution sociale**.

**Mots-clés : habitat inclusif, polyhandicap, offre d'accompagnement, évolution sociale.**

---

## **INCLUSIVE HOUSING AND MULTIPLE DISABILITIES: Can inclusive housing be an appropriate offer of support for people with multiple disabilities?**

Historically, disabled persons mainly have two choices of support in France: home care or medico-social establishments. These solutions do not meet the needs of today's disabled people who want to decide where to live. To satisfy this request, a new form of habitat has developed over the past few years: inclusive housing. Wishing to promote these initiatives, the Government has provided a legal framework for implementation. Due to their specific needs, the person with multiple disabilities requires permanent and expert support. This finding raises the following question: can inclusive housing be an appropriate offer of support for people with multiple disabilities?

In this context, bibliographic research and visits into innovative housing have been conducted. During these visits, semi-structured interviews were carried out with various actors of these habitats. This study allowed to demonstrate that multiple disabilities are not incompatible with support in inclusive housing, but it requires adapted and specific arrangements as well as a social evolution.

**Mots-clés : inclusive housing, multiple disabilities, offer of support, social evolution.**