



Un habitat dans une société inclusive

Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive

Rapport final



Sommaire

INTRODUCTION.....	4
1 ELEMENTS DE CADRAGE	10
1.1- AUTONOMIE ET LIBRE CHOIX.	11
1.2- LA SOCIETE INCLUSIVE.	12
1.3- L'HABITAT UNIVERSEL.....	15
1.4- LA PARTICIPATION SOCIALE.	17
2 PANORAMA DU CONTEXTE ET DES POLITIQUES MENEES EN EUROPE.....	22
2.1- UN ENGAGEMENT DE L'EUROPE EN FAVEUR DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES	22
2.2- ORIGINE ET EVOLUTION DU MOUVEMENT DE DESINSTITUTIONNALISATION EN EUROPE	29
2.3- QUELQUES POLITIQUES DU HANDICAP MENEES DANS LES PAYS EUROPEENS.....	38
3 LE CONTEXTE FRANÇAIS : DE LA DESINSTITUTIONNALISATION A L'HABITAT DANS UNE SOCIETE INCLUSIVE.	51
3.1- UN ANCRAGE HISTORIQUE DU HANDICAP DANS LE CHAMP MEDICO-SOCIAL.....	51
3.2- UN MOUVEMENT FAVORABLE A LA DESINSTITUTIONNALISATION	53
3.3- L'HABITAT POUR REPENSER LE RAPPORT INSTITUTION / DOMICILE	54
3.4- L'EMERGENCE DE NOUVELLES FORMES D'HABITAT	57
4 RECUEIL ET ANALYSE DES DONNEES QUALITATIVES.....	61
4.1- PRESENTATION MONOGRAPHIQUE DES SITES.....	61
4.1.1 <i>L'Aisne.....</i>	<i>61</i>
4.1.2 <i>La Somme</i>	<i>64</i>
4.1.3 <i>L'Oise</i>	<i>64</i>
4.1.4 <i>Le Valenciennois</i>	<i>66</i>
4.1.5 <i>Lille Métropole.....</i>	<i>67</i>

4.2- ANALYSE TRANSVERSALE DES PRINCIPALES PROBLEMATIQUES.....	71
4.2.1 <i>Un mode d'habiter à la recherche de nouveaux équilibres</i>	71
4.2.2 <i>Des facteurs propices à l'émergence de nouvelles formes d'habitat.....</i>	73
4.2.3 <i>Des obstacles à la normalisation des initiatives actuelles.....</i>	75
5 ELABORATION D'UNE GRILLE DE LECTURE TRANSVERSALE.....	78
5.1- DEFINITION D'UNE LISTE D'INDICATEURS ET DE QUESTIONNEMENTS	79
5.1.1 <i>Précisions méthodologiques.....</i>	79
5.1.2 <i>Un outil pour questionner l'habitat</i>	81
5.2- TYPOLOGIE DE NOUVELLES FORMES D'HABITAT	85
5.2.1 <i>Cinq idéaux-types de formules d'habitat alternatif.....</i>	85
5.2.2 <i>Zoom sur des réalisations en France.....</i>	89
5.3- QUELQUES BONNES PRATIQUES EN EUROPE.....	97
4.2.1 <i>L'association Le 8^{ème} Jour (Belgique).....</i>	97
4.2.2 <i>Le logement coopératif Kikas (Suède).....</i>	103
4.2.3 <i>L'Habinteg housing association (Royaume-Uni).....</i>	108
4.2.1 <i>L'association pour les handicapés mentaux Sant Adria (Espagne).....</i>	114
4.2.2 <i>L'importance des services de soutien : l'exemple du JAG (Suède)</i>	118
6 DES RECOMMANDATIONS POUR PROMOUVOIR UN HABITAT DANS UNE SOCIETE INCLUSIVE ..	124
5.1- LES PERSONNES AYANT DES INCAPACITES.....	124
5.2- LE PARTENARIAT	125
5.3- LA CULTURE INSTITUTIONNELLE ET PROFESSIONNELLE	128
5.4- L'INTERMEDIATION.....	129
5.5- LE FINANCEMENT ET L'ORGANISATION DE L'AIDE	130
CONCLUSION.....	131

INTRODUCTION

Le placement en institutions spécialisées pour les personnes qui ont des déficiences a longtemps été « la norme ». Face aux aspirations justifiées de ces personnes de se voir offrir d'autres possibilités de mener une vie digne au sein de la société, un mouvement de désinstitutionnalisation a été enclenché un peu partout en Europe, avec différents degrés d'ouverture et de soutien de la part des autorités publiques, mais aussi du système médico-social en général.

Aujourd'hui, les personnes qui vivent les situations de handicap ont, théoriquement, le choix entre la vie à domicile (quel que soit leur degré de dépendance), grâce à des aides et à un accompagnement adapté, et la vie en hébergement collectif où leur logement doit constituer un lieu de vie privé devant être respecté comme tel (voir à cet égard l'article spécifique dans la Convention internationale des Nations-Unies relative au droit des personnes handicapées).¹ Dans les faits, ce choix est loin d'être aussi simple.

Le chantier semble encore important pour que les lieux d'accueil ou les services à domicile arrivent à couvrir l'ensemble des besoins et attentes des personnes qui ont des déficiences. Les politiques publiques, les moyens financiers ou les conceptions mentales du handicap et de la dépendance limitent encore trop souvent l'accès des personnes qui vivent des situations de handicap à une véritable citoyenneté et au libre choix de vie et de services. Si des initiatives abondent en Europe pour sortir de l'optique classique des foyers médico-sociaux et pour (ré)inventer des modèles alternatifs à l'institutionnalisation, elles se heurtent souvent à différentes contraintes nationales. La diversification de l'offre de l'habitat pour les personnes avec un handicap est l'un des grands enjeux d'une société plus inclusive et constitue une garantie d'une meilleure qualité de vie.

¹ Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE), *Institutions – Désinstitutionnalisation. Une proposition française relative aux choix de vie des personnes en situation de handicap au regard des Droits de l'Homme et de la pensée européenne*, Avril 2008.

C'est dans ce contexte que l'Association des Paralysés de France a souhaité faire réaliser une étude portant sur la diversification de l'offre en matière d'habitat pour une société plus inclusive. Sur la base de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006 et ratifiée par la France le 31 décembre 2009², les objectifs de l'étude sont d'explicitier comment, à travers différentes formes d'habitat, les personnes handicapées peuvent-elles avoir accès à tous les droits de l'homme, faire valoir leurs libertés fondamentales dans le respect de leur dignité intrinsèque³. Ainsi, les résultats de la recherche visent à apporter des recommandations et des solutions concrètes visant à impulser du changement dans les pratiques institutionnelles.

Ce projet d'étude, a fait l'objet d'un accord de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH) en 2011. Les comités éthique et scientifique de la FIRAH ont émis des recommandations qui doivent, sur la base des principes généraux définis à l'article 3 de la CDPH⁴, veiller à ce que les associations de personnes handicapées soient associées au travail de recherche, afin qu'elles soient identifiées en tant qu'acteurs de la recherche et non pas seulement comme objet de la recherche.

² Loi n° 2009-1791 du 31 décembre 2009, autorisant la ratification de la convention. Décret n° 2010-356 du 1^{er} avril 2010 portant publication de la convention. La convention est entrée en vigueur en France le 20 mars 2010.

³ La CDPH définit dans son article 1^{er}, les personnes handicapées comme étant des personnes « qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

⁴ Article 3 : Principes généraux : les principes de la présente convention sont :

- a) - le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix et de l'indépendance des personnes ;
- b) - la non-discrimination ;
- c) - la participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- d) - le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ;
- e) - l'égalité des chances ;
- f) - l'accessibilité ;
- g) - l'égalité entre les hommes et les femmes ;
- h) - le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

Esquisse d'une problématique

L'objet de la recherche prend pour point de départ le mouvement de désinstitutionnalisation qui s'est engagé en France (un peu plus ailleurs en Europe) et qui a poussé les associations vers des expérimentations et/ou une offre de service nouvelle en matière d'habitat. Aujourd'hui, confronté à des problèmes juridiques quant au statut des personnes et des dispositifs, et donc, à leur financement, le mouvement n'est pas suffisamment significatif pour passer d'une intention de désinstitutionnalisation à une réelle dynamique plus globalement inclusive.

En quoi une offre de service en matière d'habitat peut-elle favoriser l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap ? Est-ce plus le caractère diversifié de cette offre qui agit ? Peut-on rendre pérennes des dispositifs coopératifs et quels en seraient les leviers ? Comment les besoins en accompagnement social, en aide humaine et en soins des personnes permettant leur inclusion sociale peuvent-ils être garantis dans de tels dispositifs ? Entre stratégies opportunistes et choix politiques affirmés quels sont les éléments de sécurisation ? Plus globalement, la politique européenne de société inclusive est-elle de nature à réinterroger les associations dans leurs choix et positionnement quant à l'offre de service en matière d'habitat : dans ce contexte, entre la posture de gestionnaire de structures (loi 2002-2), celle de bailleur social et surtout le souhait des personnes, quelles peuvent-être les alternatives de demain sur le cadre de vie et le « vivre ensemble » ?

La problématique de l'habitat s'est posée de manières multiples avec des réponses différentes. Ici des expériences d'habitat coopératif (Evry, Angers, Villeurbanne...), là des unités de logement ou d'appartements regroupés offrant un service d'aide 24 heures sur 24 (Dijon, Nice...), là encore des places de foyer externalisées (St Quentin...) ou des résidences services (Tourcoing, Valenciennes...). Les différentes expériences qui existent n'ont pas fait l'objet d'évaluation à ce jour. Il existe cependant une étude évaluative des formules de logements groupés au niveau national et international soutenue par la Fondation Caisse d'Epargne pour la

solidarité a produit un ensemble de recommandations (2006). Etude qui a fait l'objet d'un rapport du Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), *Habitat regroupé et situations de handicap* (janvier 2008). L'APF a également produit de son côté des travaux dans le cadre du *Groupe Parents Habitat et handicap* datant du 28 juin 2009.

Le même constat peut être formulé au niveau européen où de multiples initiatives ont vu le jour ces dernières années. Mais là aussi, il est mal aisé d'en obtenir une photographie globale, tellement les contextes culturels et les orientations politiques nationales sont divers.

Méthodologie

C'est pourquoi ce travail de recherche a pris appui sur deux « terrains » dans une logique essentiellement exploratoire. D'un côté, le think tank européen *Pour La Solidarité* s'est attaché à explorer et à repérer quelques bonnes pratiques dans les pays européens. Pour cela, il a étudié la législation, les tendances et les pratiques en matière d'habitat, et pris contact avec des réseaux européens au service des personnes en situation de handicap à Bruxelles. Grâce à ce travail exploratoire, *Pour la Solidarité* a pu entrer en contact avec des organisations repérées. Pour questionner les solutions d'habitat identifiées, l'équipe de recherche de *Pour la Solidarité* a élaboré trois questionnaires à destination des usagers-personnes en situation de handicap, des organisations et des intervenants. Les questionnaires ont été traduits en anglais et espagnol. *Pour la Solidarité* a fait du recueil des informations sur le terrain pour la pratique repérée en Belgique, tandis que des organisations éloignées de Bruxelles (Suède, Royaume-Uni, Espagne) ont été contactées grâce à internet (conversations Skype et recueil des questionnaires par le biais des échanges électroniques).

De l'autre côté, l'équipe de recherche de l'Université Paris-Est Créteil s'est engagée dans un travail visant à identifier, en France, les tendances et les pratiques émergentes en matière d'habitat pour les personnes présentant des déficiences. Dans cette perspective, il a été mis en

œuvre une méthodologie adaptée à un cadre d'analyse en pleine mutation nécessitant une approche réflexive et prospective. C'est pourquoi la méthodologie est essentiellement qualitative à partir, d'une part, de monographies réalisées en Picardie et dans le Nord-Pas de Calais, et d'autre part, d'un recueil d'expériences à travers la France. En effet, une approche quantitative n'aurait guère eu de sens dans un contexte où les finalités du travail sont de parvenir à tirer des enseignements susceptibles d'influer sur le cadre cognitif des acteurs concernés par la problématique.

Au-delà du repérage de bonnes pratiques, le choix méthodologique a été de prévoir un temps de cheminement partagé pour que les organisations et les personnes en situation de handicap puissent s'approprier l'évolution du paradigme. C'est pourquoi la méthodologie proposée s'appuie sur les principes de la recherche-action collaborative associant un certain nombre de personnes ressources préalablement identifiées l'APF dans le processus même de production des connaissances.

En effet, la complexité de la réflexion engagée dans le cadre de cette recherche se situe dans la notion d' « habitat pour une société inclusive ». Nous ne recourons délibérément pas – ou peu – à la notion d' « habitat inclusif ». Il s'agirait là d'un raccourci pouvant laisser penser qu'un logement réunissant tous les critères favorables pourrait être qualifié, de manière automatique, d'inclusif. Or la perspective théorique sur laquelle nous prenons appui, dans la droite ligne des valeurs et principes de la CDPH, lie indissociablement le logement à son environnement, et par extension à la société tout entière. Autrement dit, il ne peut y avoir d'habitat inclusif sans qu'il n'y ait de société inclusive. Sinon, cela reviendrait à faire porter la responsabilité de l'inclusion sociale aux seules caractéristiques du logement et aux personnes y vivant. Mais comme nous aurons l'occasion de le démontrer, la diversification de l'offre d'habitat, tout comme la bonne volonté des personnes qui y résident, ne suffisent pas à produire un « habitat inclusif » si la société n'est pas organisée pour le permettre. C'est donc en agissant sur le niveau global (de la société à l'habitat) qu'il sera possible d'agir au niveau individuel en favorisant l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Concrètement, la recherche a pris appui sur un comité de pilotage (chercheurs, représentants de l'APF, des usagers...) dont l'objet était d'interroger régulièrement tout au long de l'étude afin d'en compléter, contredire ou valider les orientations. Par ailleurs, pour le volet « français » de la recherche, le processus collaboratif s'est également appuyé sur des groupes-projet situés (qui ont servi de base aux monographies décrites plus loin) et sur l'amorce d'une réflexion interassociative en Picardie. Si le comité de pilotage a effectivement joué un rôle dépassant la simple validation *a posteriori* des résultats de la recherche et a été pleinement associé à la réflexion collective, le principe de la recherche-action s'est toutefois heurté, au niveau local, à un problème de temporalité. En effet, la co-construction d'une réflexion/action avec des acteurs locaux nécessite une inscription dans le temps, surtout quand elle vise un niveau interassociatif. Or si la durée de l'étude (24 mois) peut être considérée comme longue, elle reste très courte eu égard à son caractère exploratoire qui nécessitait, indépendamment des rencontres menées avec les acteurs de terrain, un travail d'analyse plus transversal susceptible de produire des connaissances propres dont les retombées ne sont pas aisément appréhendables sur un tel laps de temps.

Le présent rapport est articulé autour de six parties : une première rappelant les éléments de cadrage et conceptuels sur lesquels se fonde la présente recherche ; une seconde partie resituant le contexte et les politiques menées en Europe en faveur d'un habitat inclusif ; une troisième partie problématisant l'émergence de nouvelles formes d'habitat dans le cadre du territoire français ; une quatrième partie présentant les expériences qui ont fait l'objet d'un travail monographique en Picardie et dans le Nord de la France et en tirant des éléments d'analyse transversale ; une quatrième partie définissant une grille de lecture et, en particulier, une typologie dont l'objectif est de permettre de mieux appréhender les nouvelles formes d'habitat au regard d'un objectif d'inclusion et de repérer quelques bonnes pratiques en la matière aussi bien en France qu'en Europe. Enfin, le rapport s'achèvera en élaborant des recommandations à destination de futurs promoteurs désireux de promouvoir de « nouvelles formes d'habitat dans une société inclusive ».

1 Éléments de cadrage

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées⁵ constitue le cadre général de la présente étude. Cette convention a marqué un tournant décisif en la matière, puisqu'elle reconnaît internationalement l'importance de l'habitat et du libre choix comme éléments essentiels au bien-être et à l'inclusion sociale effective des personnes qui vivent les situations de handicap. Adoptée le 13 septembre 2006, entrée en vigueur le 3 mai 2008, et ratifiée par l'Union européenne le 23 septembre 2010, la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées souligne, en effet, deux principes majeurs dans la conception du handicap.

D'une part, le texte reconnaît le handicap comme une notion évolutive et systémique : le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités (physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables) et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. D'autre part, cette définition induit que la personne qui vit les situations de handicap n'est pas une personne déterminée par ses incapacités, mais bien une personne porteuse de droits, au même titre que les autres, incluant dès lors le respect de la dignité, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes.

En particulier, l'article 19 de la convention, « autonomie de vie et inclusion de la société, dispose que les États « reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société. » À cet effet, ils doivent notamment prendre des mesures pour veiller à ce que les personnes handicapées aient la possibilité de faire leurs propres choix et d'avoir le contrôle sur leur vie et ce, sur un pied

⁵ Nations unies, Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif, 2006, texte complet disponible sur [<http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>].

d'égalité avec les autres. Les personnes handicapées doivent pouvoir décider où et avec qui elles vont vivre, en sachant qu'il y a toute une série de services de soutien (y compris l'aide personnelle) pour leur permettre « de vivre dans la société et de s'y insérer » et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation.

Cela signifie que le choix du logement – couplé à une garantie d'accès à un logement adapté, ainsi qu'à un panel de services – est un droit fondamental reconnu aux personnes qui vivent les situations de handicap et que ce droit est l'un des garants d'une inclusion et d'une participation sociales effectives. Sur cette base, nous avons tenté d'identifier plus nettement les éléments constituant le socle de notre recherche sur les nouvelles formes d'habitat pour les personnes présentant des déficiences.

1.1 Autonomie et libre choix

Il nous semble tout d'abord pertinent de rappeler ce que nous entendons par la notion d'autonomie dans le cadre de cette étude. En effet, le plus souvent, la notion d'autonomie nous renvoie à la faculté d'agir sans l'aide d'un tiers. Or, dans le cadre de notre étude, cette notion est associée à la capacité de se gérer, autrement dit, à la capacité de bénéficier de ses droits et libertés. Ainsi, une personne ayant des incapacités nécessitant une aide humaine pour les actes de la vie quotidienne est considérée comme une personne plus ou moins autonome selon sa capacité à décider pour elle-même. Cette autonomie se retrouve dans le principe du libre choix développé dans la foulée de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Cette loi émet de nouvelles règles en ce qui concerne les droits des personnes, notamment en promouvant l'autonomie, la protection des personnes et l'exercice de leur citoyenneté. Ceci implique alors de nouvelles contraintes pour les établissements concernés comme la création d'un Conseil de Vie Sociale.

L'article 7 permet de définir les droits des usagers, parmi eux, le respect de leur dignité, de leur vie privée, de leur intimité et de leur sécurité ; une prise en charge et un accompagnement individualisé favorisant leur développement, leur autonomie et leur insertion, adaptés à leur âge et à leurs besoins, tout en respectant leur consentement lorsque les usagers ont la possibilité de s'exprimer, ainsi que la participation directe ou avec l'aide de leur représentant légal à la création et la mise en œuvre de leur projet personnalisé.

A travers cette loi, l'objectif des politiques publiques est d'accompagner les individus de manière à leur donner les moyens de rester actifs tout au long de leur accompagnement. Nous passons donc d'une culture de la dépendance ou de la prise en charge à une culture de la participation. Dans cette perspective, l'accompagnement de l'individu doit satisfaire ses besoins et pour cela un travail avec l'individu doit être privilégié. Cette loi annonce explicitement un mouvement de personnalisation de l'intervention sociale amorcé dans les années 1980.

La loi prévoit pour chaque personne handicapée un projet de vie au plus près de ses besoins. Celui-ci est élaboré avec la personne handicapée concernée et non pour la personne handicapée. Il traduit donc les envies de la personne handicapée et non celles des professionnels. Ce projet propre à chacun ne peut en aucun cas être remis en cause par les différents professionnels, la seule personne habilitée à le modifier étant la personne handicapée elle-même. Toutefois, les professionnels peuvent attirer l'attention de la personne handicapée sur l'irréalisation potentielle de son projet de vie.

En plus du projet de vie, le droit à la compensation favorise l'autonomie de la personne ayant des handicaps, notamment avec les aides humaines, techniques ou animalières mais également les aides financières dans la mesure où la personne a le choix des moyens qu'elle désire mettre en œuvre.

1.2 La société inclusive

Le mot d'inclusion fait son apparition pour la première fois dans le domaine du handicap grâce à la loi du 11 février 2005. Nous pouvons nous demander pourquoi ce changement, notamment afin de savoir si le processus d'inclusion est le même que celui de l'intégration.

Pour certains auteurs, l'inclusion est une notion beaucoup plus large que l'intégration. Cette nouvelle notion implique que c'est à la société de s'adapter à la personne handicapée et non l'inverse. Ceci passe évidemment par l'accessibilité des logements, des espaces et des services publics. La notion d'inclusion repose alors davantage sur une dimension sociale du handicap.

Le Conseil Français des Personnes Handicapées pour les questions européennes (novembre 2008) et la Charte des Droits Fondamentaux (Congrès de Madrid, mars 2002) proposent la définition suivante : « *Inclure, c'est faire entrer, inviter à rejoindre par opposition à exclure.* » L'inclusion est la combinaison de trois exigences intercurrentes et complémentaires, à savoir la non-discrimination, l'égalité des chances et les mesures actives appropriées.

Les travaux de la sociologie qui ont investi le champ du handicap ont mis l'accent sur les facteurs sociaux dans le processus d'inclusion. D'un point de vue conceptuel, la sociologie adopte une approche résolument éco-systémique, contrairement au modèle individuel et social. Ainsi, pour de nombreux auteurs, il est important de prendre en compte l'environnement, et donc d'agir sur les obstacles de l'environnement afin d'assurer l'inclusion et l'équité. De plus, il apparaît que l'insertion dans des réseaux sociaux (familiaux, éducatifs, professionnels, associatifs, amicaux, etc.) crée les conditions de l'inclusion et de l'acceptation du handicap dans la société.

L'inclusion réside par conséquent dans les rapports sociaux, et non pas exclusivement sur le registre physique des déficiences ou incapacités, le handicap étant d'abord un processus culturel. Sortir du seul registre physique implique d'analyser le handicap en fonction de

l'appartenance à une catégorie sociale de la personne handicapée, la prévalence d'institutionnalisation étant très inégale selon le milieu social⁶. Les difficultés rencontrées par les personnes handicapées concernant aussi bien des problèmes économiques, familiaux, professionnels ou de relations avec les administrations.

Dans cette perspective, c'est bien la société qui est interpellée sur ses aptitudes à prendre en compte le handicap et non plus à l'imputer aux seuls individus. L'inclusion par l'habitat questionne par conséquent la norme en tant que production juridique de règles de conduite adoptées par le groupe et de construction de modes de vie en milieu urbain. Comment l'inclusion s'organise-t-elle ou non autour de ces normes ? Car la norme façonne les processus d'exclusion et d'inclusion et contraint les actions des individus⁷.

Malgré les diverses définitions de la notion d'inclusion, tous s'accordent sur le fait que c'est à la société de favoriser ce processus à travers l'adaptation de l'environnement. C'est alors que nous parlerons de société inclusive. Ainsi, tous les citoyens doivent avoir les mêmes droits et les mêmes opportunités. Selon la CDPH, ils sont au nombre de huit : la dignité, l'autonomie, la liberté de choix, l'indépendance, la non-discrimination, la participation et intégration à la société, le respect de la différence, l'égalité des chances, l'accessibilité, l'égalité homme/femme et le respect du développement de l'enfant handicapé.

Afin que la société soit reconnue comme une société inclusive, il est nécessaire qu'elle dispose d'habitats accessibles aux personnes handicapées. Ce serait même l'une des priorités, d'où la notion d'habitat universel

Définition de l'inclusion sociale :

L'inclusion sociale est définie par l'UE comme « un processus qui garantit que les personnes en danger de pauvreté et d'exclusion sociale obtiennent les possibilités et les ressources nécessaires pour participer pleinement à la vie économique, sociale et culturelle, et qu'elles jouissent d'un niveau de vie

⁶ MORMICHE P., « Les personnes dépendantes en institution », *INSEE Première*, Août 1999, n°669.

⁷ BANOS V. (dir.), « Espaces et normes sociales », *Géographie et cultures*, 2010, n°72.

et de bien-être considéré comme normal pour la société dans laquelle ils vivent. L'inclusion sociale leur garantit une meilleure participation aux processus de prise de décision qui affectent leur vie et un meilleur accès à leurs droits fondamentaux tels que définis dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne.⁸ Inclure c'est faire entrer, inviter à rejoindre. Pour qu'il y ait inclusion, la personne doit être considérée par sa différence et non par sa déficience.⁹

Trois conditions de mise en œuvre de l'inclusion active

1. La **compensation** : via des allocations généralement versées directement à la personne qui vit les situations de handicap (*solvabilisation de la demande*) permettant l'accès à des aides techniques ou humaines.
2. **L'accessibilité** : des bâtiments, des transports, et plus largement l'accès à la cité, qui permet une véritable participation à la vie sociale, particulièrement développée dans les pays scandinaves (trottoirs adaptés pour les personnes en fauteuil, signaux sonores aux carrefours pour les personnes déficientes visuelles, bâtiments publics très accessibles...).
3. La **proximité des réponses** : la vie dans la « communauté » implique qu'une famille puisse accéder à l'ensemble des biens et services (sociaux, de santé, de la petite enfance, de loisirs, culturels...).

Ces trois conditions s'avèrent essentielles, au risque d'accroître la discrimination et l'inégalité des chances, et impliquent une responsabilité accrue des autorités publiques locales.

1.3 L'habitat universel

Dans le cadre de cette étude, il est nécessaire de préciser ce qu'est la notion d'habitat. L'habitat est un mode d'occupation de l'espace qui remplit diverses fonctions comme des fonctions matérielles et symboliques, des fonctions vitales, des fonctions citoyennes, des fonctions identitaires et des fonctions relationnelles et sociales de logement. C'est un outil d'intégration et de citoyenneté. Le logement permet la construction d'une identité sociale et individuelle.

En effet, avoir un logement entraîne l'attribution d'une adresse qui est indispensable pour la plupart des activités sociales et citoyennes. De plus, il est essentiel de prendre en

⁸ Rapport conjoint de la Commission et du Conseil sur l'inclusion sociale, 2004.

⁹ La Charte des Droits Fondamentaux, Congrès de Madrid, 20-23 mars 2002.

compte la forme d'habitat dans la mesure où elle influe directement sur la vie quotidienne, relationnelle, ainsi que sur les pratiques professionnelles. Il est donc primordial de créer ou de rendre accessibles les logements afin que les personnes ayant des déficiences ne soient pas privées de leur citoyenneté.

La résolution de Tomar (2001) définit la conception universelle (« *universal design* ») comme une stratégie permettant de concevoir et composer différents produits de manière à ce que tout individu sans exception soit en mesure d'y accéder ou de l'utiliser sans avoir recours à d'autres adaptations. Cette conception devrait être appliquée directement pour l'aménagement de l'environnement.

Il existe également la notion de « *design for all* » traduite en français par « concevoir (la ville) pour tous », et plus communément par « conception universelle » s'appliquant à des objets pensés à partir des usages que peuvent en faire toutes les personnes, sans exception. L'idée est qu'il faut réfléchir à l'accessibilité en amont des personnes handicapées, selon leur degré de handicap. Ce terme vise l'accessibilité des personnes handicapées à des services, des produits d'équipements, des programmes, etc. Il s'agit d'une notion plus vaste de l'accessibilité qui n'était limitée principalement qu'aux logements. Elle a longtemps visé l'aménagement des territoires accessibles, mais a fini par s'élargir pour offrir d'autres domaines que les bâtiments accessibles.

En termes de coûts, il est plus onéreux de faire construire un bâtiment et de le refaçonner, que de concevoir le bâtiment d'emblée dans l'esprit « *design for all* ». C'est pourquoi la notion de « *build for all* », traduite en français par « construire pour tous », permet la construction d'éléments architecturaux accessibles pour les personnes ayant des déficiences.

La perspective adoptée dans la présente étude reprend le concept développé par Robert Sommer¹⁰, le « *design social* », qui comprend dans cette acception, l'inclusion des usagers au processus de construction territoriale. Le but du « *design social* » vise à faire participer les individus à la planification et à la gestion de leurs espaces, que ce soit l'espace de leur habitat ou de l'environnement urbain. Ici, les usagers sont consultés à travers des enquêtes ou à travers leur participation active au processus de planification. Le « *design social* » peut aussi comporter des évaluations post-usage.

Ainsi, les outils et les techniques utilisés par le « *design social* » comprennent l'analyse des besoins des usagers dans les avant-projets, l'évaluation des bâtiments une fois achevés, la consultation avec les spécialistes, les architectes, les urbanistes, les ingénieurs du bâtiment, et une participation directe des futurs occupants. Outre les écarts (voire le non-respect) à la réglementation et les frais supplémentaires d'adaptation des structures non conformes ou mal adaptées aux usagers, l'ajustement du construit dès la planification ne coûterait que 1,8% en moyenne du coût total de l'opération¹¹.

1.4 La participation sociale

Le domaine du handicap peut être abordé selon deux concepts, à savoir le concept individuel selon lequel le handicap est inhérent à l'individu de par sa déficience, et le concept social qui met l'accent non plus sur l'individu mais sur son environnement. Dans le cadre de notre étude sur l'habitat pour une société inclusive, nous retiendrons le concept social principalement développé par Patrick Fougeyrollas. Ainsi, la question de la participation sociale nous semble centrale.

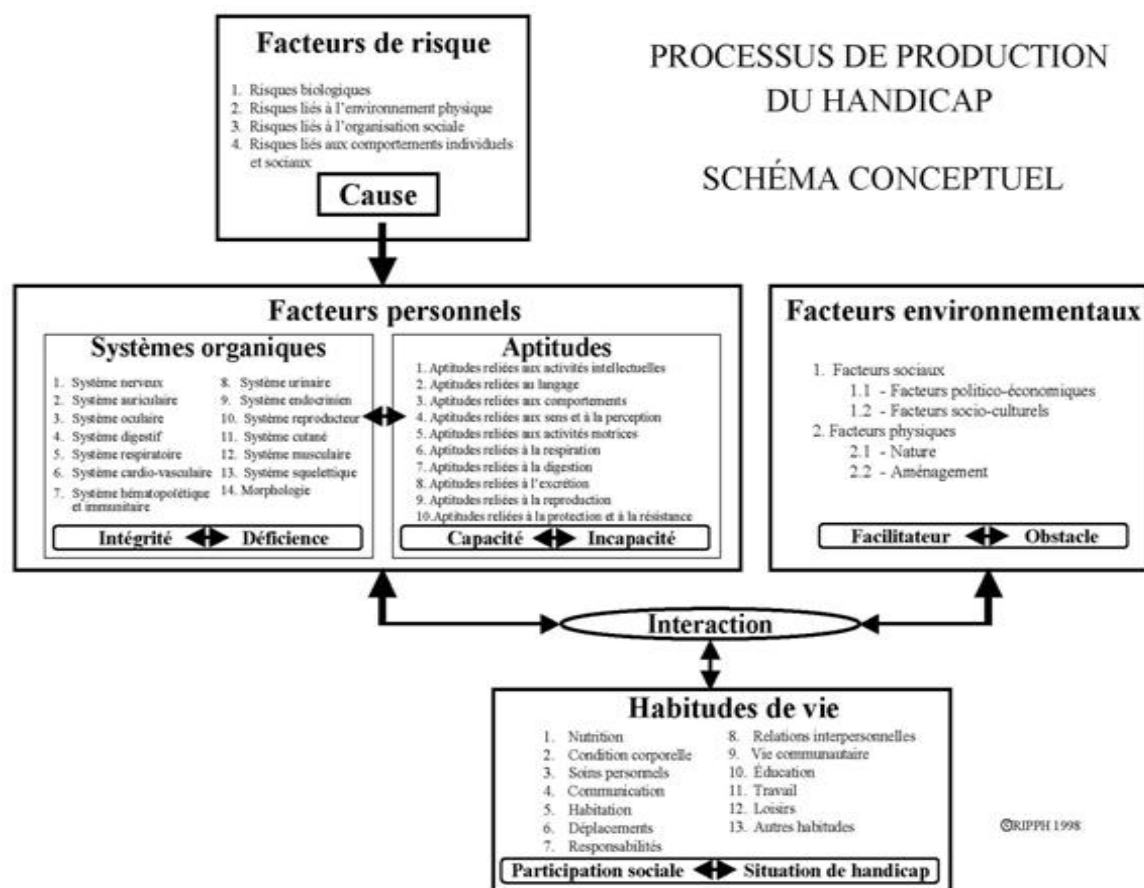
¹⁰ SOMMER R., *Milieus et modes de vie. A propos des relations entre environnement et comportement*. Infolio, 2003.

¹¹ Centre suisse pour la construction adaptée aux handicapés, 2004. Un complexe immobilier réalisé à Zürich comportant 126 logements entièrement accessibles et dont l'accessibilité a été intégrée dès la conception n'a engendré que 1% de surcoût total.

Patrick Fougeyrollas a développé des instruments de mesures de la qualité de la participation sociale et de ses déterminants environnementaux, physiques et sociaux. Ils définissent une habitude de vie comme étant une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Celle-ci assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. La situation de participation sociale est, elle, définie comme « la pleine réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). »

Les habitudes de vie et la participation sociale se définissent autour de douze items dans le cadre des activités courantes et des rôles sociaux de la personne handicapée. Pour les activités courantes, nous retrouvons la nutrition, la condition corporelle, les soins personnels, la communication, l'habitation et les déplacements. Quant aux rôles sociaux, nous retrouvons les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs.

Le cadre conceptuel du Processus de Production du Handicap (PPH) a été développé par le Réseau International du Processus de Production du handicap (RIPPH) dont Patrick Fougeyrollas est le président et par l'Organisation Mondiale de la Santé. Le PPH définit la participation sociale comme le résultat de l'interaction entre les facteurs personnels (systèmes organiques et aptitudes) et les facteurs environnementaux (social ou physique) présents dans une situation donnée (schéma ci-dessous). Ce cadre conceptuel permet de tenir compte de chacun des facteurs qui peuvent influencer sur la participation d'une personne dans ses différentes sphères de vie tout en considérant le milieu dans lequel elle évolue. Par conséquent, le concept du PPH est le résultat d'une interaction entre les facteurs de risque, les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.



©RIPPH 1998.

Les facteurs de risque sont des éléments appartenant à l'individu ou provenant de son environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. La cause est donc un facteur qui a effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

Les facteurs personnels sont les systèmes organiques et les aptitudes intrinsèques à la personne, ils comprennent aussi l'identité propre de la personne, incluant ses valeurs et ses croyances. Un système organique est défini comme un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. L'évaluation du système organique s'effectue sur une échelle

allant de l'intégrité à la déficience importante. Les aptitudes sont définies comme étant «la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale». La qualité d'une aptitude se mesure sur une échelle allant de la capacité optimale à l'incapacité complète.

Les facteurs environnementaux correspondent aux dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. L'évaluation du rôle des facteurs environnementaux se fait sur une échelle allant du facilitateur optimal à l'obstacle complet. Un obstacle entrave la réalisation des habitudes de vie et, donc, occasionne des situations de handicap lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels. Les facteurs environnementaux comportent trois niveaux : le niveau micro évalue les facteurs dans l'environnement immédiat de la personne (sa maison, son aire de travail, etc.) ; le niveau meso, l'environnement contextuel (son quartier, son entreprise, etc.) et le niveau macro, les variables sociétales qui influencent la réalisation de ces activités (politiques, services, etc.).

Les habitudes de vie sont les activités courantes ou un rôle social valorisé par la personne elle-même, ou son contexte socioculturel, selon ses caractéristiques personnelles (âge, sexe, identité socio-culturelle, etc.). L'habitude de vie assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. La qualité de réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale. La pleine participation sociale est définie comme la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). La situation de handicap est définie comme la diminution du niveau de réalisation des habitudes de vie.

L'approche développée par Patrick Fougeyrollas part d'une approche systémique des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. La MAHVIE (Mesure des Habitudes de Vie) permet ainsi de déterminer le niveau de réalisation des habitudes de vie qui couvrent douze catégories d'habitudes selon deux axes distincts : les activités de vie quotidienne et les rôles sociaux.

2 Panorama du contexte et des politiques menées en Europe

Avant de nous focaliser sur la situation française, nous souhaitons présenter préalablement dans ce chapitre le contexte politique plus général en Europe de la manière dont la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et les différents concepts attenants y sont réappropriés. Dans un premier temps, nous proposerons un panorama transversal du contexte européen avant, dans un second temps, d'aborder plus spécifiquement quelques politiques menées en Belgique, en Suède, au Royaume-Uni et en Espagne.¹²

2.1- Un engagement de l'Europe en faveur des droits des personnes handicapées

Les estimations officielles recensent en Europe 80 millions de personnes avec un handicap d'au moins 10 %. Donner des chiffres précis est un exercice difficile, du fait de la multiplicité de situation de handicaps existants : cependant, 60% des citoyens de l'UE indiquent qu'au moins une personne de leur entourage proche ou moins proche est en situation de handicap ou invalide, et 25% qu'une personne de leur famille est en situation de handicap. Les changements démographiques, et en particulier le vieillissement de la population de l'UE, mènent à l'augmentation des dépenses, en particulier dans les domaines de la santé et du social : les personnes vivent de plus en plus longtemps et développent, par conséquent, des situations handicapantes.

Le handicap, de léger à lourd, touche une personne sur six dans l'Union européenne. Ce sont dès lors **80 millions de personnes environ qui n'ont pas la possibilité de participer pleinement à la société** et l'économie à cause d'obstacles d'ordre environnemental et comportemental. Le taux de pauvreté des personnes handicapées est de 70 % supérieur à la moyenne, en partie parce que leur accès à l'emploi est limité. Plus d'un tiers des personnes

¹² Le choix de ces quatre pays se justifie par le fait qu'ils ont servi de terrain pour identifier quelques bonnes pratiques en matière d'habitat (*infra*).

âgées de plus de 75 ans souffrent de handicaps partiels et plus de 20 % sont atteintes de handicaps lourds. Ces chiffres devraient par ailleurs augmenter au fur et à mesure du vieillissement démographique dans l'Union.¹³

Face à ces défis de taille, les institutions européennes sont loin de se montrer passives. Toutefois, il ne faut pas oublier que, selon le **principe de subsidiarité**, les mesures en matière du handicap relèvent essentiellement de la responsabilité des États membres. L'UE dispose uniquement d'outils indirects pour agir sur les politiques du handicap, en matière de non-discrimination ou de la concurrence des services à la personne (dans le cadre des débats sur les services sociaux d'intérêt général notamment). L'un des seuls instruments dont dispose les instances communautaires dans le cadre de la lutte contre l'exclusion est la « méthode ouverte de coordination ». Cependant, couplé au poids des communications et recommandations des institutions européennes en la matière, cette « soft law » a déjà permis d'apporter de nombreux progrès en matière sociale dans plusieurs États membres. L'UE tente par là d'harmoniser les politiques et de créer un référentiel commun pour le bien-être et le respect des personnes qui vivent les situations de handicap partout en Europe.

C'est d'ailleurs dans cet esprit que l'intégration des personnes handicapées a été consacrée dans la **Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000)**. Au travers de l'article 26, l'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté, dans un esprit de respect de leur dignité, liberté et intégrité. Cette reconnaissance formelle des droits des personnes qui vivent les situations de handicap a dès lors été traduite par la Commission au travers d'un plan d'action, amorcé par **l'Année européenne des personnes handicapées en 2003**. Les objectifs de cette année européenne des personnes handicapées (AEPH) étaient de sensibiliser le public aux droits des personnes handicapées et à la protection contre la discrimination conformément aux dispositions de la Charte des droits fondamentaux de l'Union, mais également d'encourager la réflexion et la

¹³ Communication de la Commission au Conseil, au Parlement européen, au Comité économique et social européen et au Comité des régions, *Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves*, COM(2010)636 final, Bruxelles, 15 novembre 2010.

discussion sur les mesures requises pour promouvoir l'égalité des chances des personnes handicapées en Europe et de favoriser l'échange d'expériences concernant les bonnes pratiques et les stratégies efficaces mises en place aux niveaux local, national et européen.

Afin de garantir le suivi cohérent de cette Année européenne, la Commission européenne a instauré un plan d'action « **Égalité des chances pour les personnes handicapées : un plan d'action européen (2004-2010)** »¹⁴ en faveur des personnes handicapées. L'objectif de ce plan d'action consiste à intégrer les questions de handicap dans les politiques communautaires concernées et à mettre en œuvre des actions concrètes dans des domaines clés en vue d'améliorer l'intégration économique et sociale des personnes handicapées. La deuxième phase de ce plan s'étend sur 2006-2007 et met l'accent sur l'intégration active et l'autonomie (droit pour les personnes handicapées de bénéficier de mesures conçues pour assurer leur indépendance, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté). Elle propose quatre priorités : encourager l'activité professionnelle; promouvoir l'accès à une assistance et à des services de soins de qualité ; promouvoir l'accessibilité pour tous aux biens et aux services ; accroître la capacité de collecte et d'analyse de l'Union. C'est dans le contexte de la seconde phase que le processus de la désinstitutionalisation est encouragé, soutenu par plusieurs rapports du groupe européen à haut niveau chargé des questions concernant les personnes handicapées (groupe d'experts présidé par la Commission et rassemblant des spécialistes des États membres), chargé de développer les synergies entre les politiques nationales.

En 2010, consacrant la ratification de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, l'Union européenne renouvelle son engagement en adoptant la **Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves**, souhaitant compléter les actions des États membres dans le domaine du handicap. Cette stratégie, lancée le 15 novembre 2010, définit un plan sur

¹⁴ Communautés européennes, *Égalité des chances pour les personnes handicapées: un plan d'action européen (2004-2010)*,
[http://europa.eu/legislation_summaries/employment_and_social_policy/disability_and_old_age/c11414_fr.htm].

10 ans destiné à éliminer les obstacles qui empêchent les personnes handicapées de participer à la société au même titre que les autres citoyens et à aligner les politiques européennes sur la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. La Commission a répertorié huit principaux domaines d'action : l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation et la formation, la protection sociale, la santé ainsi que l'action extérieure. Ces domaines ont été choisis en fonction de l'intérêt qu'ils peuvent représenter au regard des objectifs généraux de la stratégie et de la Convention des Nations unies, des documents stratégiques des institutions de l'Union européenne et du Conseil de l'Europe, des résultats du plan d'action européen en faveur des personnes handicapées (2003-2010) et des consultations menées auprès des États membres, des parties prenantes et du public. Les références aux actions nationales visent à compléter l'action de l'Union, et non à couvrir l'ensemble des obligations nationales découlant de la Convention des Nations Unies. La Commission a également agi sur la situation des personnes handicapées au moyen de la stratégie « Europe 2020 », de ses initiatives phares et d'une relance du marché unique.

L'aspect qui ressort, entre autres, de ces travaux est la prédominance du rôle des nouvelles technologies pour favoriser l'inclusion des personnes qui vivent les situations de handicap. Les décideurs politiques ainsi que les professionnels des TIC et technologies d'assistance connaissent la valeur ajoutée de ces technologies en termes d'amélioration de la qualité de vie pour les personnes qui vivent les situations de handicap, tant mental que physique, ainsi que les opportunités qu'elles offrent pour une vie indépendante à domicile.

Cependant, cette prédominance des nouvelles technologies comme réponse unique à l'insertion des personnes qui vivent les situations de handicap a tendance à reléguer au second plan la véritable question de fond de ce débat : celle de la désinstitutionnalisation et de l'habitat alternatif. Comparée aux questions sur l'accès aux nouvelles technologies pour les personnes qui vivent les situations de handicap, celle de la désinstitutionnalisation et de l'habitat alternatif (collectif ou indépendant) est en effet relativement peu abordée. Si l'innovation est mise en avant par la Commission pour relancer la croissance en Europe, le rôle que peut jouer l'innovation à caractère sociale pour faire face à la crise n'est pas négligeable ! Ainsi, il paraît

important d'étudier les différentes alternatives et pratiques de terrain répondant au défi lié à la désinstitutionnalisation des personnes qui vivent les situations de handicap en Europe. De ce côté-là, la société civile n'est pas en reste. En somme, tous les acteurs concernés semblent s'être emparés de la problématique.

Au niveau européen, les personnes handicapées revendiquent de plus en plus des solutions de vie autonome. Par exemple le *European Network on Independent Living* (ENIL¹⁵) a accueilli en septembre 2009 une conférence ayant pour thème la Convention des Nations unies et la vie autonome.¹⁶ L'ENIL joue aussi un rôle de premier plan dans la *European Coalition for Community Living*¹⁷, créée en 2005 pour œuvrer à l'inclusion sociale des personnes handicapées en encourageant la fourniture de nombreux services de proximité de qualité, comme alternative à l'institutionnalisation.

En décembre 2009, la conférence annuelle organisée par la Commission à l'occasion de la Journée européenne des personnes handicapées avait pour thème « Créer les conditions pour une vie indépendante ». Sur la base de la recherche conduite par l'ANED (*Academic Network of European Disability experts*) dans les domaines de l'emploi, de l'inclusion sociale et de l'aide à la vie autonome, le directeur scientifique de l'ANED a présenté les points essentiels en vue de créer les conditions de la vie autonome. Le logement occupait alors une place centrale dans les débats liés à la recherche d'autonomie. Une étude dans le cadre du projet EuRADE¹⁸ (*European Research Agendas for Disability Equality*), réalisée en partenariat entre le *European Disability Forum* et les Universités de Leeds et de Maastricht, est venue confirmer cette prédominance du thème de l'habitat indépendant et/ou communautaire dans la hiérarchie des principales

¹⁵ European Network on Independent living, site consulté le 15/03/2012 [<http://enil.eu/>].

¹⁶ ENIL's Newsletters review of the year for 2010, consulté le 15/03/2012 [<http://enil.eu/2010/12/enil%E2%80%99s-newsletters-review-of-the-year-for-2010/>].

¹⁷ European Coalition for Community Living, site consulté le 23/04/2012, [<http://www.community-living.info/>].

¹⁸ European Research Agendas for Disability Equality (EuRADE), "Opportunities for working together...?", document consulté le 27/04/2012 [<http://www.eurade.eu/admin/wysiwyg/assets/pdf/Dissemination%20Seminar%20-%20Presentation%20Mark%20Priestley.pdf>].

préoccupations concernant l'amélioration des conditions de vie pour les personnes qui vivent les situations de handicap.

Plusieurs recherches, études de cas et analyses critiques ont ainsi été publiées sur la théorie et la mise en œuvre pratique de la vie autonome dans les pays d'Europe (dans certains pays plus que dans d'autres). Il existe un petit nombre d'études européennes comparatives, mais elles ne donnent pas nécessairement un aperçu ciblé de la vie autonome. Citons, par exemple : le rapport « *Included in Society* »¹⁹ de 2004 sur la situation des personnes handicapées dans les soins en institution ; l'étude comparative de 2007 intitulée « Désinstitutionnalisation et vie en communauté – Impact et coûts »²⁰; et l'étude intitulée « *The specific risks of discrimination against persons in situation of major dependence or with complex needs* »²¹ datant de 2008 sous la forme de quatre volumes distincts. A ces dernières vient s'ajouter le projet de « Rapport de synthèse sur la vie autonome »²² (publié début 2010) élaboré par le docteur Ruth Townsley et le professeur Linda Ward pour l'ANED. A noter également le projet en cours intitulé « *Comparative Perspectives on Independent Living for Disabled People in Europe* »²³, mené par Debbie Jolly pour l'ENIL.

Tous ces rapports et autres données compilées montrent qu'avant la crise financière actuelle, les personnes handicapées étaient parmi les groupes les plus marginalisés et exclus en Europe. Ainsi, 62% des européens handicapés font partie des individus les plus précarisés en

¹⁹ FREYHOFF G., PARKER C., COUE M., GREIGV N. (ed.), *Included in society*, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People, 2003, document disponible sur : [http://www.community-living.info/contentpics/226/Included_in_Society.pdf].

²⁰ MANSELL J., KNAPP M., BEADLE-BROWN J., BEECHAM J., *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: Report of a European study*, Tizard Centre, University of Kent, Canterbury, 2007. [http://www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL_network/documents/DECLLOC_Exec_Summ_FR.pdf]

²¹ *The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs*, Report of a European Study, Volume 4: Examples of Good Practice, Brussels, 2008. [http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/inclusion%20europe/Inclusion%20Europe%201.pdf]

²² Academic network of European disability experts, *Vers une vision plus globale*, [http://www.disability-europe.net/fr/theme/independent-living/vers-une-vision-plus-globale]

²³ European Research Agendas for Disability Equality [http://www.eurade.eu/resources.asp].

Europe et plus de 1,2 millions de personnes handicapées vivent dans des institutions en séjours longs, isolées du reste de la société²⁴.

Suite à la crise financière de 2008, cette situation s'est encore détériorée. De nombreux pays membres montrent dans leurs rapports respectifs l'impact des mesures d'austérité sur la situation des personnes handicapées, grandement affectées par les mesures de rigueur présentées à travers l'Union européenne. Dans un certain nombre de pays, les services de proximité qui s'assuraient que les personnes handicapées pouvaient vivre indépendamment, travailler et participer à la société ont été réduits ou supprimés, poussant ainsi ces personnes dans une plus grande pauvreté et favorisant leur exclusion sociale. Malgré la ratification de la Convention de L'ONU sur les Droits des Personnes handicapées par l'Union européenne, ces droits qui ne sont pas encore pleinement appliqués sont donc déjà menacés.

Quelques exemples incluent :

- La Grèce : réévaluation des aides liées à tous les types de handicaps ;
- L'Italie : diminution de toutes les aides de 20 % en Italie du Nord, 30 % dans le Centre et 50 % en Italie du Sud ;
- La République tchèque : introduction d'une « carte sociale », sorte de carte bancaire qui permet de suivre les activités des personnes handicapées (détenteurs de carte), pour ainsi tracer leurs achats, leurs dépenses, leurs voyages, etc. ;
- La Suède : réduction des heures d'assistance ;
- L'Irlande : réduction des heures d'assistance et coupe aux allocations de handicap ;
- Le Royaume-Uni : retrait du Fonds pour l'Habitat Indépendant, contrôles plus serrés des critères d'éligibilité des collectivités locales concernant l'assistance à vie quotidienne et au moins 9.2 millions enlevé de l'aide aux personnes qui vivent les situations de handicap ;
- Coupes aussi planifiées pour la Norvège, la France et l'Allemagne.

²⁴ Chiffres extraits du rapport annuel 2010 du Forum Européen des Personnes Handicapées (<http://cms.horus.be/files/99909/MediaArchive/EDF%20Annual%20report%202010.pdf>), ainsi que du rapport intitulé « [Comment les médias stigmatisent les personnes handicapées en Europe](#) », publié en 2011 par Debbie Jolly pour le réseau européen sur l'habitat indépendant (Enil).

À travers l'Europe, les fonds de soutien aux associations de promotion de l'habitat indépendant pour les personnes qui ont des déficiences sont aussi réajustés ou supprimés alors qu'ils sont plus que jamais nécessaires. Dans ce contexte, il paraît important de réaliser un état des lieux de projets et d'expériences innovantes concernant la promotion ou le développement de l'habitat indépendant et/ou communautaire pour les personnes qui vivent les situations de handicap à l'échelle de quelques pays européens car même si le contexte n'est pas favorable, la demande elle, explose. Les acteurs doivent donc, plus que jamais, recourir à la créativité pour développer de tels projets.

2.2- Origine et évolution du mouvement de désinstitutionnalisation en Europe

Définition stricte de l'institution : selon la Commission européenne, il s'agit d'un établissement de plus de 30 résidents, dont au moins 80% ont un handicap physique ou mental.

Définition large : selon *l'European Coalition for Community living*, une institution est tout lieu où des individus communément étiquetés comme "ayant un handicap" vivent isolés, ou bien sont soumis à une ségrégation et/ou encore se voient forcés de vivre ensemble. L'institution se définit également comme endroit où les gens n'ont pas ou ne sont pas autorisés à exercer le contrôle sur leur propre vie et sur leurs décisions au quotidien. Une institution ne se définit pas seulement, loin s'en faut, par sa taille.

Selon que la définition soit plus ou moins large, le nombre de résidents en institution varie *grosso modo* entre 174 874²⁵ et 1,2 million²⁶. Les différents taux de personnes en institution dans les différents pays sont à prendre avec précaution car les données officielles des Etats membres ne distinguent pas forcément les grandes institutions d'autres types de services. Les chiffres reflètent donc parfois des différences entre les types de services plutôt que des différences globales entre les niveaux d'institutionnalisation. Néanmoins, tous les résultats confirment que les personnes avec un handicap mental constituent le groupe de résidents le plus important. Le deuxième groupe important concerne les personnes avec un handicap multiple.²⁷ Les chiffres convergent également lors de l'évaluation de la participation sociale des résidents. Les personnes qui vivent les situations de handicap vivant en institution participent nettement moins aux activités sociales, économiques et culturelles que ceux qui n'y vivent pas.

Les premières grandes institutions de prise en charge des personnes qui vivent les situations de handicap sont la résultante de la logique mécanique de la révolution industrielle.

²⁵ *Included in Society*, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based residential Alternatives for Disabled People, 2003.

²⁶ Chiffres extraits du rapport annuel 2010 du Forum Européen des Personnes Handicapées (<http://cms.horus.be/files/99909/MediaArchive/EDF%20Annual%20report%202010.pdf>), ainsi que du rapport intitulé « [Comment les médias stigmatisent les personnes handicapées en Europe](#) », publié en 2011 par Debbie Jolly pour le réseau européen sur l'habitat indépendant (Enil).

²⁷ MANSELL J., KNAPP M., BEADLE-BROWN J., BEECHAM J., *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*, Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent, 2007.

Le handicap était alors perçu comme une déficience de la grande machine nommée société. Dès lors, les personnes qui vivent les situations de handicap devaient être mises à part dans des lieux où elles pourraient être prises en charge dans une visée productive. Les institutions étaient alors considérées comme la meilleure option de vie pour ces personnes et pour la société dans son ensemble. Ces structures ont été créées comme des machines bien huilées, dont les mécanismes se sont progressivement grippés, avec toutes les dérives que cela engendre.²⁸

La désinstitutionnalisation « n'est pas de sortir les personnes des institutions [mais leur permettre de] reconquérir le contrôle de leur vie comme des citoyens à part entière »²⁹, elle vise à leur ouvrir la société, « c'est une politique d'évolution sociale qui vise à l'autonomie et au libre choix ».³⁰

C'est en Scandinavie, dans les années 1960 qu'apparaît d'abord ce mouvement d'ouverture vers la communauté, autour du concept de « normalisation ». La normalisation – renommée plus tard « valorisation sociale » – réfère à l'idée selon laquelle toute personne a le droit strict de vivre dans son milieu et de participer à la vie de sa communauté. Le mouvement a d'abord touché les personnes handicapées, puis il a essaimé en santé mentale pour rejoindre finalement les services aux personnes âgées en perte d'autonomie.³¹

La désinstitutionnalisation des personnes qui vivent les situations de handicap, et prioritairement celles présentant des problèmes psychiatriques, comporte trois aspects : **une philosophie, un processus et des faits**. Le mouvement de désinstitutionnalisation s'appuie avant tout sur une philosophie qui met l'accent sur les droits et libertés des individus et elle vise à humaniser les soins de santé. De ce point de vue, la désinstitutionnalisation repose sur un principe qui tend « à inverser les influences déshumanisantes considérées comme étant partie

²⁸ BROWN I., "Time is Right for closing institutions", *Journal on developmental disabilities*, vol.11, n°2, 2004.

²⁹ La Charte des Droits Fondamentaux, Congrès de Madrid, 20-23 mars 2002.

³⁰ La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées des Nations Unies, 2006.

³¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, *Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie : Un défi de solidarité*, Québec, Gouvernement du Québec, 2005.

intégrante de l'organisation traditionnelle des soins de santé mentale. » Dans le contexte des conditions marquant le système d'intervention auprès de la maladie mentale avant les années 1960, cette philosophie s'est exprimée sous deux formes principales : l'abandon progressif de l'asile comme modèle d'intervention auprès des personnes malades mentales et le recours limité à l'hospitalisation.³²

La désinstitutionnalisation proprement dite a comporté trois phases distinctes, commençant au début des années 60 et se poursuivant jusqu'à aujourd'hui. La première phase a consisté à transférer les soins des établissements psychiatriques vers les unités de psychiatrie des hôpitaux généraux. La deuxième phase a porté l'élargissement des soins de santé dans la collectivité et les moyens de soutien communautaires dont avaient besoin les personnes qui vivent les situations de handicap et leurs familles. Dans la troisième phase, qui se poursuit encore, on cherche à intégrer les divers services et moyens de soutien de santé disponibles dans les collectivités et à accroître leur efficacité.³³

La désinstitutionnalisation est donc un processus toujours en cours... Voilà pourquoi il faut pouvoir envisager la désinstitutionnalisation comme une transformation des modèles institutionnels traditionnels et non comme la fin des institutions en soi. La désinstitutionnalisation peut également permettre de créer, d'innover. Peut importe la forme, pourvu que l'accompagnement soit au plus près des attentes et des besoins des personnes.

À la suite de l'exigence d'inclure des personnes qui vivent les situations de handicap mental dans la communauté promue au niveau mondial par les déclarations des Nations Unies, l'établissement de formes d'habitation plus petites et rapprochées de la collectivité est devenu un élément dans un processus d'intégration sociale destiné à s'étendre dans toutes les sphères

³² DORVIL H., GUTTMAN H. (dir.), *Annexe 1 : 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec, 1961-1996*, de : Comité de la santé mentale du Québec, *Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*. Rapport soumis au Ministre de la Santé et des Services Sociaux. Québec, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, octobre 1997.

³³ WASYLENKI D., « The Paradigm Shift From Institution to Community », chapitre 7, dans *Psychiatry in Canada: 50 Years*, Association des psychiatres du Canada, 2001, p. 95-11.

de la vie sociale. Bien évidemment, ce processus en cours depuis n'a pas fait l'objet d'application uniforme dans tous les pays à cause des différents contextes politiques, juridiques et démographiques.

Plus récemment, avec les vagues successives d'élargissement de l'Union européenne a soulevé de nouveau la question de désinstitutionalisation. Afin d'accompagner le changement consistant à faire retrouver à la personne qui vit les situations de handicap mental sa dignité et son individualité, il a été considéré que la problématique du handicap devait être « désinstitutionnalisée ».

Par ailleurs, dans **la communication de la Commission européenne du 28 novembre 2005 sur la situation des personnes handicapées dans l'Union européenne élargie**, le terme fait son apparition à double reprise sans qu'il soit défini de quelque manière que ce soit. La Commission conclut comme suit : « la Commission continuera de soutenir la désinstitutionalisation des personnes handicapées placées dans de grandes institutions spécialisées, et encouragera des services instaurant un équilibre adéquat entre sécurité, liberté et autonomie ».

En 2009, le commissaire Vladimír Špidla avait réuni un **groupe ad hoc d'experts indépendants sur "le transfert des soins en institutions vers les soins de proximité" (transition from institutional to community-based care)**. Le 23 septembre 2009, ce groupe a remis un rapport de 23 pages consacré aux questions posées par la réforme des soins en institutions. Le rapport insiste sur l'impact de "culture institutionnelle" des établissements, plus que sur celui de leur taille : dépersonnalisation, rigidité de la routine, faibles relations sociales, paternalisme... La question centrale étant celle de l'inclusion des personnes vulnérables concernées. Aussi, et avant tout, les experts pointent-ils quelques défis majeurs à relever pour la bonne réalisation de ce processus de désinstitutionnalisation, parmi lesquels :

- éviter la reproduction de la culture institutionnelle au sein des alternatives de proximité,

- ne pas laisser les deux modèles perdurer en parallèle sur la durée, au risque de ne jamais voir certains établissements fermer.

En s'appuyant sur les expériences et bonnes pratiques des Etats membres qui ont déjà mené de telles réformes et en prenant en considération les défis identifiés, les experts ont dégagé une dizaine de "principes communs de base" pour guider et garantir ce processus : respecter les usagers et les impliquer dans les processus de décision, prévenir le placement en établissement, créer des services de proximité, fermer les établissements, contrôler la qualité, adopter une approche globale (holistique)... Viennent ensuite les recommandations, qui se subdivisent en deux volets :

- *Celles aux Etats membres : garantir que les usagers sont pleinement informés et activement impliqués dans le processus de décision, réviser les règles administratives et législatives favorables à un placement en institution, adopter des stratégies et des plans d'actions reprenant les "principes communs de base", utiliser les fonds structurels européens, établir un système de suivi qualité basé sur la qualité de vie des usagers, promouvoir de meilleures conditions de travail pour les professionnels impliqués, procurer un soutien systématique aux personnes non professionnelles impliquées dans ces dispositifs, assurer une coordination horizontale et verticale des différentes autorités et organismes impliquées dans ce transfert, etc.*
- *Celles à la Commission européenne : faire une Communication sur ce processus de transfert, intégrer les "principes communs de base" dans toutes les politiques européennes concernées, éditer des directives sur l'utilisation des fonds structurels européens et autres outils financiers en faveur de la désinstitutionnalisation, mettre en place une équipe d'experts indépendants sur cette question, améliorer la base d'information par le définition d'une série de données sur les services résidentiels, financer la recherche dans ce domaine, intégrer cette question de l'investissement dans ce nouveau mode de prise en charge dans les débats sur la future politique de cohésion sociale, sensibiliser sur cette question au sein même de la Commission.*

De même, la « transition des soins en institution vers les soins de proximité » a été introduite dans le champ d'application des propositions de la Commission européenne relatives à la nouvelle politique de cohésion pour 2014-2020. Cette évolution s'est donc traduite dans les

positionnements de l'UE. Les orientations européennes sont axées autour de la non-discrimination, de l'intégration globale de la personne et du droit à compensation. L'Union européenne justifie son approche du handicap par **une vision citoyenne** fondée sur les valeurs d'indépendance, d'autonomie, d'autodétermination, d'empowerment et de libre contrôle par la personne de ses choix de vie. Abordant le handicap sous l'angle du droit, l'UE promeut une **politique d'inclusion active** des personnes handicapées dans la société³⁴, au même titre que tous les autres citoyens. Afin de permettre aux personnes handicapées de disposer des mêmes choix personnels et du même degré de contrôle de leur quotidien que leurs concitoyens, la Commission européenne encourage des services sociaux et d'assistance abordables, accessibles et de qualité en renforçant les mesures de protection sociale et d'intégration³⁵.

La recommandation du Conseil de l'Europe³⁶ relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité

Depuis plusieurs années, le Conseil de l'Europe est engagé dans la défense des droits de l'enfant et l'éradication de la violence à l'encontre de tous les enfants, y compris des enfants handicapés. A cet égard, il a adopté un Plan d'action décennal 2006-2015 visant un changement majeur dans la manière de se représenter les personnes handicapées et dans les pratiques. L'un des axes majeurs de ce plan est la protection et la promotion des droits et de la dignité des enfants handicapés.

En février 2010, en se référant aux recommandations de plusieurs organismes internationaux concernant la maltraitance, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe adoptait une recommandation relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité³⁷. Le communiqué de presse publié à cette occasion précise que « *le placement en institution soulève de nombreuses inquiétudes quant à sa compatibilité avec l'exercice des droits de l'enfant. Sauf circonstances exceptionnelles, aucun enfant ne devrait être placé en institution. Il convient, par ailleurs, de remplacer le*

³⁴ Communautés européennes, « Lutter contre la discrimination des personnes handicapées », site consulté le 15/06/2012 [http://ec.europa.eu/justice/discrimination/disabilities/index_fr.htm].

³⁵ Communication de la Commission au Conseil, au Parlement européen, au Comité économique et social et au Comité des régions, du 12 mai 2000, intitulée « *Vers une Europe sans entraves pour les personnes handicapées* » [COM(2000) 284 final].

³⁶ Le Conseil de l'Europe est une organisation internationale dont le siège est à Strasbourg et qui rassemble 47 Etats de l'Europe. Sa mission est de promouvoir la démocratie et de protéger les droits de l'homme et l'Etat de droit en Europe.

³⁷ Recommandation CM/Rec (2010) 2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité (adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010, lors de la 1076e réunion des Délégués des Ministres). Disponible à l'adresse : [<https://wcd.coe.int/wcd/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec%282010%292&Language=lanFrench&Ver=original&BackColorIntranet=C3C3C3&BackColorIntranet=Edb021&BackColorLogged=F5D383>]

placement en institution par des services de proximité dans un délai raisonnable et dans une démarche globale. »³⁸ Dès lors, le Comité des ministres invite les Etats à mettre en place une politique globale de désinstitutionnalisation et de développement des alternatives au placement des enfants handicapés en institution. Le Comité des Ministres souligne les différences notables entre Etats membres en matière de désinstitutionnalisation. A cet égard, il insiste sur le fait qu'il s'agit **d'un processus continu s'inscrivant sur le long terme**. Des mécanismes visant à associer les enfants handicapés et leur famille au processus de mise en place des services devraient être établis, les enfants et leurs familles étant des partenaires indispensables.

Cette recommandation a soulevé de fortes inquiétudes dans certains pays - dont la France - où de nombreuses structures se sont senties heurtées par le concept de désinstitutionnalisation. En effet, beaucoup d'organisations ne comprennent pas le procès intenté à l'offre institutionnelle et se considèrent victimes d'un amalgame avec les institutions des ex-pays communistes. Pour les défenseurs de l'institution³⁹, celle-ci se caractérise avant tout par la qualité des moyens dont elle dispose, l'impression de sécurité et de maîtrise des programmes et des rythmes qu'elle procure.

Ainsi, selon le Forum Européen des personnes handicapées, vivre en collectivité et vivre en institution sont deux choses différentes : la vie en collectivité, à condition qu'elle respecte la dignité et le choix de la personne, peut représenter une réponse adaptée aux besoins de la personne.

Selon le Conseil de l'Europe, l'institution ne se caractérise pas seulement par l'exclusion physique (les murs), mais aussi - et surtout - par un traitement ségrégatif de l'humain : au-delà de l'institution, c'est plutôt une certaine culture institutionnelle qui est visée dans ces documents, celle d'une culture maltraitante, qu'il convient de définir. En préalable, la plupart des études sur le sujet insistent sur la difficulté à cerner précisément ce qu'est la maltraitance. Dans un rapport intitulé « *La protection des adultes et enfants handicapés contre les abus* »⁴⁰, un groupe de travail du Conseil de l'Europe définit ainsi la notion de maltraitance : « *Tout acte, ou omission, qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou*

³⁸ Conseil de l'Europe, « Le Conseil de l'Europe pour la désinstitutionnalisation des enfants handicapés », Communiqué de presse – 091 (2010) [<https://wcd.coe.int/wcd/ViewDoc.jsp?id=1580401&Site=DC>].

³⁹ A l'instar de Lionel Deniau, président d'honneur de l'AIRe et président de Métis Europe qui déclarait à l'occasion de l'adoption de la Recommandation : « à mon point de vue, nous avons aujourd'hui besoin de ce qui fait Institution entre les individus et à la développer plutôt qu'à prendre le risque d'une individualisation excessive. ». Paru dans *Union Sociale*, N°238, juin-juillet 2010.

⁴⁰ La protection des adultes et enfants handicapés contre les abus, Rapport élaboré par Mme le professeur Hilary Brownen collaboration avec le Groupe de travail sur la violence, la maltraitance et les abus à l'égard des personnes handicapées, Editions du Conseil de l'Europe, mars 2003. Disponible sur Internet à l'adresse : [http://www.coe.int/t/f/coh%E9sion_sociale/soc-sp/Abus_F%20en%20couleur.pdf]

au bien-être général d'une personne vulnérable, y compris les relations sexuelles ou les opérations financières auxquelles elle ne consent ou ne peut consentir valablement, ou qui visent délibérément à l'exploiter ».

Le même groupe de travail identifie six formes d'abus auxquelles peut se ramener la maltraitance : la violence physique ; les abus et l'exploitation sexuels ; les menaces et les préjudices psychologiques ; les interventions portant atteinte à l'intégrité de la personne ; les abus financiers, les fraudes et les vols d'effets personnels, d'argent ou de biens divers ; les négligences, les abandons et les privations, d'ordre matériel ou affectif.

Il est intéressant de noter que l'UE, au travers de la Commission, exprime des opinions sensiblement identiques au Conseil de l'Europe. Dans le rapport des experts indépendants sur « la transition des soins en institution aux soins de proximité »⁴¹ commandé par l'ancien Commissaire européen à l'Emploi et aux affaires sociales, Vladimir Spidla, en février 2009, les auteurs s'attachent à définir les caractéristiques d'une culture institutionnelle qui porte atteinte à l'inclusion des personnes dites « vulnérables » :

- *la **dépersonnalisation** : retrait des effets personnels, signes et symboles de l'individualité et de l'humanité ;*
- *la **rigidité de la routine** : horaires fixes pour le réveil, les repas et les activités sans tenir compte des préférences ou des besoins personnels ;*
- *le **traitement en groupe** : traiter les personnes en groupe sans intimité ou individualisation ;*
- *la **distance sociale** : symbolise le statut différent entre personnel et résident (souvent lié à un modèle médicalisé qui induit la domination des professionnels de la médecine et du personnel de santé)*
- *le **paternalisme** : réduction des personnes à leur diagnostic : conséquences sur le personnel et les résidents (comportement passif et répétitif : ennui, manque d'activités utiles et de motivation).*

⁴¹ Rapport du groupe d'experts *ad hoc* sur la transition des soins en institution aux soins de proximité, Commission européenne, DG Emploi et affaires sociales, février 2009. Rapport disponible sur Internet à l'adresse suivante : [http://coface-eu.org/en/upload/WG_HANDICAP/Desinstitutionalisation-French.pdf].

A ce stade, il semble important de préciser que la culture maltraitante n'est pas forcément le fait d'un comportement conscient du personnel. Comme le rappelle l'universitaire suisse Louis Vaney, la plupart des professionnels s'accordent sur le fait que les projets doivent être prioritairement centrés sur la personne et ses besoins, que l'intégration est une finalité en soi : *« tous se déclarent prêts à modifier leurs pratiques, à transmettre le relais à d'autres, à aider les partenaires non spécialisés à devenir acteurs de l'intégration mais beaucoup n'acceptent pas de constater (ou d'envisager) que d'autres, considérés comme moins bien formés ou en tout cas non spécialisés, assument des tâches pour lesquelles ils étaient mandatés. On pourrait même dire par lesquelles ils existent. »*⁴² Louis Vaney constate que ces prises de position restent très déclaratives et générales ; dans la pratique, chacun se replonge dans ses missions et maintient ses rôles.

Plus qu'une fermeture des établissements spécialisés, l'inclusion nécessite un profond **changement des mentalités**, au travers d'une remise en question de l'identité même des professionnels, parfois victimes d'un « syndrome d'appropriation » qui entraîne une surestimation des besoins spéciaux, une surprotection, un manque de confiance dans les partenaires.

Quels outils européens pour mener à bien le processus de désinstitutionnalisation ?

Parmi les recommandations relatives au bon déroulement de la désinstitutionnalisation formulées par le rapport Spidla figure l'investissement de Fonds structurels dans les soins communautaires.

Ainsi, dans le cadre de la programmation des fonds structurels pour 2007-2013, l'un des principaux objectifs du Fonds social européen (FSE) est de promouvoir l'intégration sociale et l'égalité des chances pour tous. A ce titre, le FSE soutient des projets favorisant l'indépendance, en particulier les services aménagés à l'intérieur de la communauté pour les personnes handicapées près de leur domicile, y compris dans les zones rurales (par exemple en modernisant les systèmes et les mécanismes, particulièrement la formation du personnel). Il soutient également le remplacement des établissements fermés par des services de qualité et le logement au sein des communautés locales (« désinstitutionnalisation »).

⁴² VANEY L., « Désinstitutionnalisation et intégration : le rôle des établissements spécialisés ». Conférence au colloque international de la Vie Active (Arras) : *Déficiences intellectuelles, intégration scolaire et établissements spécialisés. Quels enjeux ? Quels accompagnements ?* 2004.

La Bulgarie, souvent décriée dans les médias pour les conditions d'accueil des enfants à besoins spécifiques, s'est saisie de cette opportunité. En janvier 2008, le pays a adopté sa nouvelle stratégie nationale de protection de l'enfance (2008-2018), axée sur la désinstitutionnalisation. Cette stratégie est destinée à créer les conditions d'amélioration de la qualité de vie des enfants recueillis dans des établissements. Guidée par un nouveau plan d'action national sur 10 ans, cette stratégie vise à la mise en place de services et de structures communautaires pour 7 000 enfants et jeunes, tels que des centres de jour pour enfants handicapés. Des fonds nationaux sont déjà investis dans la réforme, que l'UE entend soutenir par un financement pluriannuel de 25 millions d'euros au titre du FEDER et de 14 millions au titre du FSE. Le programme opérationnel bulgare sur le « Développement des ressources humaines » financé par le FSE pour la période 2007-2013 inclut un titre prioritaire sur « l'inclusion sociale et le promotion de l'économie sociale », dont le but est d'améliorer la qualité des services fournis dans les établissements et de poursuivre la désinstitutionnalisation.

2.3- Quelques politiques du handicap menées dans les pays européens

2.3.1- La Belgique

Les fondements de la politique belge actuelle en faveur des personnes ayant des déficiences datent des années 1960. Ils répondaient à une volonté : donner à ces personnes plus de chances de s'intégrer dans la société.

La Belgique est un Etat fédéral composé de communautés et de régions. La politique qu'elle mène aujourd'hui en faveur des personnes ayant des déficiences se répartit entre différents niveaux de compétences : l'autorité fédérale, les communautés, les régions et les communes. La vie indépendante des personnes ayant des déficiences est soutenue par la **Loi nationale sur l'anti-discrimination du 10 mai 2007**. Cette loi fédérale prévoit un cadre juridique et administratif pour l'égalité des chances des personnes ayant des déficiences en matière d'emploi, de logement et de transport. Le pays a ratifié et mis en œuvre la Convention des Nations unies, ce qui soutient également le contexte juridique de la vie autonome.

En Belgique, il existe un système de prestations d'invalidité (délivrée par le Service Public Fédéral de la sécurité sociale⁴³), des aides et adaptations pour le logement et le transport, les cartes de stationnement handicapés et des espaces de stationnement et les soins de santé universels. Les autres dispositions spécifiquement conçues pour les personnes ayant des déficiences sont organisées selon la région dans laquelle elles vivent, à savoir la Région de Bruxelles-Capitale (*Service bruxellois francophone des Personnes Handicapées*, SBFPH), la Région wallonne (*Agence Wallonne pour L'Intégration des Personnes handicapées*, AWIPH), la Communauté flamande (*Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap*, VAPH), et la Communauté germanophone (*Dienststelle für Personen mit Behinderung*, DPB). Ces agences sont financées par les gouvernements régionaux. Ces derniers ont en charge de favoriser le mouvement de désinstitutionalisation par la mise à disposition de nouvelles façons de vivre, et de la fourniture d'appareils et accessoires fonctionnels.

Le logement relève de la compétence des régions. Il existe différents avantages accordés aux personnes ayant des déficiences en matière de logement. A la problématique économique (prix des loyers en hausse, particulièrement à Bruxelles – capitale européenne), viennent se greffer d'autres éléments qui peuvent favoriser ou entraver l'accès au logement des personnes ayant des déficiences. Parmi eux, on peut signaler l'accessibilité architecturale, la disponibilité des aides techniques, la fourniture de services et la disponibilité de ces différents facteurs tant en terme d'horaires que de proximité géographique. L'environnement du logement (présence de commerces, trottoirs accessibles, etc.) et les possibilités de mobilité (proximité de stations de métro accessibles, etc.) sont également à prendre en compte. Il en résulte qu'encore trop souvent les personnes ayant des déficiences se retrouvent dans des structures institutionnelles, dans des *homes* pour personnes âgées ou encore chez leurs parents qui s'épuisent et s'inquiètent du devenir de leurs enfants une fois qu'ils ne seront plus là.

La Belgique est un pays qui avance dans la mise à disposition d'une gamme de modes de vie qui répondent le mieux aux besoins des personnes ayant des déficiences. En Flandre et en

⁴³ Direction générale personnes handicapées, SPF Sécurité Sociale, www.handicap.fgov.be/fr.

Wallonie, **un système de budgets d'assistance personnelle (BAP)** peut être demandé auprès de la VAPH et de l'AWIPH. Des procédures claires existent en ce qui concerne la fourniture d'appareils et accessoires fonctionnels, qui sont achetés grâce à une collaboration étroite entre les équipes multidisciplinaires et les personnes ayant des déficiences.

En Flandre et en Wallonie, un conseil a été mis en place par les gouvernements régionaux afin d'officialiser la participation des personnes ayant des déficiences et de leurs associations, tandis que dans la communauté germanophone cela est organisé dans la DPB. En outre, au niveau fédéral, il existe un conseil au sein duquel les personnes ayant des déficiences participent à l'égard de questions de politique : le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (*Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap*). Sur le plan non-gouvernemental, le *Belgian Disability Forum* (BDF) est une association qui représente 18 associations de personnes ayant des déficiences, au niveau européen et international. Leur but est d'informer les membres sur ce qui concerne la réglementation internationale sur les droits des personnes ayant des déficiences. Le BDF interagit également avec les acteurs politiques, économiques et sociaux en Belgique.

En raison de nouveaux services de soutien, et pour soutenir l'achat d'équipement spécial, les personnes ayant un handicap moteur vivent rarement dans des structures avec hébergement. Elles vivent pour la plupart à la maison, dans des lieux où elles peuvent compter sur une assistance 24h/24 pour les activités de la vie quotidienne, ou alors elles disposent d'un budget d'assistance personnelle. La situation des personnes souffrant de troubles mentaux ou multiples est très variée. Certaines vivent de façon autonome, avec l'accompagnement à domicile. Certaines vivent dans des maisons en petits groupes, d'autres dans de grands établissements. Depuis peu, une aide plus importante est attribuée aux projets pouvant abriter plusieurs personnes sous un même toit. Le but est d'augmenter le personnel dans des maisons collectives, pour que des personnes ayant des déficiences plus sévères puissent être soutenues. En règle générale, l'intensité de l'aide varie en fonction du handicap, mais les statistiques précises ne sont pas disponibles.

2.3.2- La Suède

En Suède, pays qui compte 9,1 millions d'habitants, les autorités estiment que près de 1,5 millions de personnes ont un handicap moteur. Le pays est cité en tant qu'un bon exemple pour de nombreuses personnes ayant des déficiences dans d'autres pays européens. Le pays est envié en raison de sa législation, notamment une loi qui donne aux personnes ayant des déficiences un droit individuel à l'assistance personnelle permettant ainsi la liberté des personnes, la sécurité et le soutien de qualité. L'approche de la vie autonome est ainsi mise en œuvre à un niveau élevé, en offrant aux usagers un choix de contrôler la conception des services. Le pays a signé et ratifié la Convention des Nations unies (CDPH) en 2008.

L'objectif principal de la politique suédoise du handicap est de donner à ces personnes le pouvoir et les moyens de gérer leur vie quotidienne. La loi sur le soutien et les services à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles (*Lag om Stöd och Service*, LSS) peut être prise comme un exemple de bonne pratique car elle a joué un rôle important dans l'inclusion des personnes avec déficiences dans la société. LSS est en vigueur depuis 1994. C'est la pièce législative la plus complète relative au droit de vivre en autonomie dans la collectivité, et pour beaucoup de représentants du mouvement de promotion de l'habitat indépendant une norme à suivre. Le projet de loi a eu un large soutien des partis politiques en Suède. LSS assure aux personnes de moins de 65 ans et handicapées le droit à dix services différents⁴⁴, dont l'essentiel reste le droit à l'assistance personnelle⁴⁵. Notons qu'en 2009, la Cour administrative suprême a rendu une décision en vertu de laquelle il a fallu définir les besoins fondamentaux et de base, ce qui a restreint la définition précédente de la LSS. Ceci a des implications pour les personnes lorsqu'elles demandent une assistance personnelle.

⁴⁴ Assistance à la personne, service d'accompagnement, personne-ressource, service de secours à la maison, court séjour loin de la maison, courte période de supervision à l'école pour enfants de plus de 12 ans, les enfants résidents, les adultes résidents, conseil et soutien personnels et d'autres activités quotidiennes.

⁴⁵ BADACH F., L'assistance personnelle en Suède, Independent Living Institute, 2010.

Une loi complémentaire sur les allocations d'aides suédoises pour une tierce personne (LASS) fut mise en œuvre en 1994, pour permettre une prise en charge des coûts de l'assistance supérieure à 20 heures par semaine. La personne ayant des déficiences peut choisir de recruter elle-même son assistant, de passer par une coopérative, une société privée à but lucratif ou encore une municipalité⁴⁶. La loi LASS a ainsi contribué à favoriser l'indépendance des personnes ayant des déficiences, l'autodétermination, la participation pleine et complète à la société et l'égalité des conditions de vie.

Le montant du budget accordé pour une aide n'est pas basé sur le revenu. Pour bénéficier de l'assistance personnelle, la personne ayant des déficiences fait la demande d'assistance pour le nombre d'heures d'aide qu'elle évalue comme nécessaire. La municipalité et l'Agence nationale d'assurance sociale mènent alors une évaluation des besoins afin de déterminer le nombre d'heures d'aide à laquelle une personne a droit. L'évaluation prend la forme d'un entretien ouvert avec l'utilisateur du service, et effectue un suivi au moins tous les deux ans. Si la personne n'est pas d'accord avec le résultat de l'évaluation, elle peut faire appel auprès des tribunaux civils. L'utilisateur choisit la façon dont l'assistance sera fournie : par l'Etat, par une coopérative ou par un organisme d'aide. Il est également possible pour l'utilisateur de l'assistance d'embaucher directement son personnel. D'après les statistiques fournies par l'association JAG, environ 40% de personnes à qui l'aide personnelle est accordée ont une déficience intellectuelle, et environ 20% ont 19 ans ou moins⁴⁷.

L'assistance personnelle est donc un moyen par lequel les personnes ayant des déficiences peuvent choisir où et avec qui elles vivent. Sans elle, les personnes qui ont besoin d'appuis importants peuvent être contraintes de vivre dans des endroits qu'elles ne choisissent pas elles-mêmes, ce qui est une violation de leurs droits en vertu de l'article 19 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. Selon JAG, choix, contrôle et autodétermination doivent être les principes directeurs clés du logement.

⁴⁶ BADACH F., 2010.

⁴⁷ Jämlikhet Assistans Gemenskap (JAG), 2011, www.jag.se

Par ailleurs, en 1996 la Suède a adopté un plan de désinstitutionnalisation pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles. C'est ainsi le premier pays au monde à avoir fermé toutes les grandes institutions pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles.

Enfin, notons le plan d'action nationale pour la politique relative au handicap « Du patient au citoyen » pour la période 2000-2010. Cette stratégie marquait aussi un changement dans la politique moderne de gestion du handicap, passant de la perspective individualiste à une approche plus sociale et adaptée aux différents types de handicaps. En 2011, le gouvernement suédois a lancé une nouvelle stratégie pour l'orientation de sa politique du handicap jusqu'en 2016 : ***En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011-2016*** (Stratégie de mise en œuvre de la politique des personnes handicapées 2011-2016). L'intention est de donner aux personnes ayant des déficiences de meilleures possibilités de participer à la vie sociale dans les mêmes conditions que les autres. Cette stratégie se fixe des objectifs concrets et décrit comment les résultats doivent être vérifiés pendant sa durée, dans de nombreux domaines : l'accessibilité, la technologie, l'éducation, l'emploi, la santé publique, les affaires sociales, la justice, les transports, les médias, la culture et les sports. L'Agence Suédoise de la Coordination de la Politique de Handicap (*Handisam*) joue un rôle central dans le suivi et l'analyse.

S'il existe en Suède des réglementations fortes destinées à rendre la société accessible, le respect de ces lois est souvent rare ou inexistant. Par exemple, bien que la législation visant à rendre le transport public accessible ait été promulguée en 1979, les transports publics demeurent inaccessibles pour la plupart des personnes à mobilité réduite⁴⁸. Le pays a mis en place un système de transport spécial, au lieu de rendre les transports publics accessibles sous la forme de taxi, bus et métro.

⁴⁸ Sweden, *ANED country report and the implementation of policies supporting independent living for disabled people*, Academic Network of European Disability experts (ANED), 2009.

2.3.3- Le Royaume-Uni

Sur un total d'environ 63,1 millions d'habitants, la population du Royaume-Uni présentant une déficience au sens large est estimée à 11 million adultes et à 770 000 enfants⁴⁹.

Depuis les années 1960, les personnes ayant des déficiences au Royaume-Uni ont mené une campagne organisée pour la vie autonome. En 1972, Paul Hunt a contribué à la création de l'Union des personnes handicapées physiques contre la ségrégation (***Union of Physically Impaired Against Segregation, UPIAS***), à savoir contre la ségrégation des personnes handicapées par le système de soins du Royaume-Uni. Ce système offrait peu d'opportunités aux personnes ayant des déficiences pour leur inclusion économique et sociale, et les forçait souvent à vivre dans des hôpitaux ou des maisons de soins infirmiers. Le but de l'UPIAS était de changer la politique du handicap de façon à ce que les personnes ayant des déficiences aient le contrôle de leurs propres services de soutien et puissent choisir où et comment vivre. L'idée principale de l'UPIAS était de faire reconnaître le fait que les problèmes liés au handicap étaient des questions sociales, plus que de simples problèmes individuels⁵⁰.

Les membres fondateurs de l'UPIAS soutenaient que les désavantages sociaux, économiques et politiques des personnes ayant des déficiences étaient dus à leur exclusion par les autres. Ces idées ont été développées par Oliver (1983) dans **le modèle social du handicap**⁵¹ qui est devenu rapidement le centre de la politique des personnes handicapées au Royaume-Uni. Le modèle social a informé les politiques et les pratiques de changements souhaités par le mouvement des personnes ayant des déficiences dans de nombreuses sphères de la vie - par exemple la santé, l'éducation, l'emploi et les soins. En outre, le modèle a également eu un impact positif sur l'estime de soi ; de nombreuses personnes ayant des déficiences ont décrit

⁴⁹ Source : Gouvernement britannique, *Improving the life chances of disabled people*, 2005.

⁵⁰ UPIAS and the Disability Alliance, *Fundamental Principles of Disability*, 1976.

⁵¹ *The social model of disability*. Ce modèle considère que les personnes sont handicapées par des barrières dans la société et par les comportements publics négatifs, plutôt que par leurs propres déficiences.

comment ils sont parvenus à ne pas se blâmer pour leur « désavantage » lorsqu'ils ont appris à concevoir le handicap comme une relation sociale.

Actuellement, la politique du handicap au Royaume-Uni connaît certains changements significatifs. Un changement de traitement s'opère en effet depuis le milieu des années 1990, dans la mesure où les personnes ayant des déficiences ne sont plus considérées comme des bénéficiaires d'assistance passifs, mais bien comme des personnes ayant des droits et la capacité de contrôler leurs propres soins. Les discriminations liées au handicap ont également été progressivement reconnues. L'agenda des droits et responsabilités est lié aux politiques néolibérales (troisième voie) et est à l'origine de la mise en place de programmes d'action sociale tels que les paiements directs qui permettent aux personnes de payer directement pour leurs propres soins.

Le pays a ratifié la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées en 2009. Ces dernières années, le Royaume-Uni a évolué vers un soutien politique pour la vie autonome, notamment en privilégiant le milieu de vie communautaire aux grandes institutions. Ainsi, le cadre politique au Royaume-Uni offre aujourd'hui une gamme de soutiens pour permettre à la majorité des personnes ayant des déficiences de vivre dans la communauté. En 2005, le gouvernement a publié une stratégie pour transformer les chances de vie des personnes handicapées *Improving the Life Chances of Disabled People*⁵². Le rapport se donne pour objectif que, d'ici 2025, les personnes ayant des déficiences puissent améliorer leur qualité de vie et être respectées et incluses en tant que membres égaux de la société. Ce rapport présente les premiers pas vers la réalisation de cet objectif, à savoir : la vie autonome en premier lieu, suivie de soutien aux familles de jeunes enfants handicapés, la transition vers l'âge adulte, et les initiatives pour obtenir et conserver un emploi.

⁵² *Improving the Life Chances of Disabled People*. Prime Minister's Strategy Unit, rapport final, 2005.

Publié en 2012, le Cadre de Politique Nationale de la Planification (*The National Planning Policy Framework*, NPPF)⁵³, fait - dans ses paragraphes 50 et 159 - référence explicite à la nécessité de répondre aux besoins des personnes ayant des déficiences. Le paragraphe 50 promeut le développement de « communautés inclusives et mixtes », et pour les autorités le fait de « planifier le mix d'habitat basé sur les tendances démographiques, tendances des marchés et les besoins des différents groupes (tels que... personnes âgées, personnes ayant des déficiences...) ». Le paragraphe 159 stipule que les autorités doivent assurer que les « évaluations stratégiques du marché du logement »⁵⁴ identifient l'échelle et la variété des logements dont la population locale a besoin, en soulignant les besoins des personnes présentant des déficiences comme un groupe spécifique à prendre en compte.

Mentionnons également le Livre blanc « Prendre soin de notre avenir » publié en 2012. Ce document politique a annoncé la mise en place d'un fond de soin et de soutien au logement, visant à encourager les fournisseurs à développer de nouvelles options d'hébergement pour des personnes ayant des déficiences. Pour cela, le fond disposerait de 220 millions de livres, à partir de 2013 et ce pendant cinq ans⁵⁵.

L'accompagnement des personnes ayant des déficiences est assuré par une variété d'acteurs du secteur public, privés et bénévoles, et par les proches. La plupart de ces services sont financés au moyen d'un système public de « soins communautaires », qui est essentiellement de la responsabilité des autorités locales et/ou des autorités de santé.

⁵³ NPPF définit les politiques de planification du gouvernement pour l'Angleterre et la manière dont elles devraient être appliquées. Le document complet est disponible sur : https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/6077/2116950.pdf

⁵⁴ *Strategic Housing Market Assessments*.

⁵⁵ White Paper « *Caring for our Future* », 2012. Le document complet est disponible sur : https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136422/White-Paper-Caring-for-our-future-reforming-care-and-support-PDF-1580K.pdf

En termes d'aides financières, le pays a introduit en 2013 une allocation de subsistance des personnes handicapées (***Personal Independence Payment***, PIP), pour supprimer graduellement l'allocation de subsistance des personnes handicapées (***Disability Living Allowance***, DLA). DLA aidait 3,2 millions de Britanniques âgés de 16 à 64 ans à couvrir leurs frais en matière de soins et de mobilité⁵⁶. Il est prévu que PIP remplace entièrement DLA en 2015.

S'agissant des solutions d'habitat pour des personnes ayant des déficiences, deux formes d'habitat sont les plus répandues⁵⁷ :

- Des foyers de soins agréés, ce qui peut être un modèle approprié pour les personnes ayant des déficiences plus lourdes. Habituellement, le logement est fourni par un organisme sans but lucratif.
- Des lieux de vie, habituellement fournis par une association de logement sans but lucratif, et une aide quotidienne aux personnes assurée par un autre organisme, généralement une structure à but non lucratif « fournisseur d'aide ». L'individu a des droits en tant que locataire et la philosophie consiste à offrir juste assez de soutien pour encourager l'indépendance. Au Pays de Galles, ce logement est à petite échelle, pas plus de 4 ou 5 personnes par maison. L'objectif est de lutter contre une approche institutionnelle. Les personnes sont encouragées et aidées à cuisiner pour elles-mêmes et de faire toutes les tâches ménagères habituelles.

Il est à noter que Learning Disability Wales⁵⁸ a développé un test de location, ***The real tenancy test***, à utiliser dans les cas d'aide à la vie autonome et de logements subventionnés avec un contrat de location. Il s'agit d'analyser dans quelle mesure les droits de location réels sont livrés. Le test est conçu pour être utilisé par les fournisseurs d'aide et par les propriétaires comme un outil d'auto-évaluation, pour les aider à comprendre comment leurs approches et

⁵⁶ Association des Paralysés de France, Blog Faire Face.

⁵⁷ Correspondance avec Jim Crowe, directeur de Learning Disability Wales, information indiquée pour le Pays de Galles, Août 2013.

⁵⁸ Le test a été développé en partenariat, notamment avec Cymorth Cymru (la structure parapluie des organisations travaillant avec des personnes vulnérables au Pays de Galles), www.cymorthcymru.org.uk, et publié en 2010.

pratiques sont exercées, ou pas, au service de l'exercice des droits d'occupation réels de leurs locataires et usagers. Composé de onze questions clés, le test donne des indications où des améliorations peuvent être apportées, pour s'assurer que les droits des locataires sont effectifs⁵⁹. Indiquons, enfin, que le test se concentre uniquement sur la location et ne prend pas tous les problèmes de qualité de logement et d'aide en considération. Pour vérifier la qualité du service, il y a d'autres outils, tels que *Reach standards in supported living* (Atteindre les standards dans l'aide à la vie autonome) développé par Paradigm⁶⁰.

Mais les personnes ayant des déficiences au Royaume-Uni rencontrent encore trop souvent des difficultés avec le logement et les transports. Elles sont désavantagées économiquement pour répondre à leurs besoins de logement par l'achat ou la location d'un logement privé. Cela augmente la dépendance des logements sociaux. A cela s'ajoute le grand nombre de logements inadaptés à ces personnes. Enfin, les difficultés d'accès aux transports sont un élément clé de l'exclusion sociale au sens plus large.

2.3.4- L'Espagne

En septembre 2013, le Prix international Franklin D. Roosevelt pour la promotion des personnes handicapées a été décerné à l'Espagne⁶¹, pour les efforts que le pays a déployé afin d'améliorer l'inclusion des personnes handicapées dans le pays, pour l'adoption en 2011 d'une stratégie globale sur le handicap, et pour la promesse d'éliminer les obstacles à la participation de ses citoyens handicapés à tous les aspects de la société.

L'Espagne est un Etat unitaire fortement décentralisé (administrativement et économiquement), proche d'un Etat fédéral sans en être un. En effet, si les 17 communautés

⁵⁹ *The Real Tenancy Test* est disponible sur le lien suivant : <http://www.cymorthcymru.org.uk/pdf/policy/the-real-tenancy-test-2012.pdf>

⁶⁰ http://www.paradigm-uk.org/articles/SALE_Reach_Standards_in_Supported_Living_/2946/42.aspx

⁶¹ <http://fdr-disability-rights-award.org>

autonomes disposent de compétences très larges, elles ne sont pas juridiquement indépendantes⁶².

Selon CERMI⁶³, les personnes ayant des déficiences d'Espagne sont près de 3,8 millions, sur une population totale estimée à 47,2 millions. Le pays a ratifié la Convention des Nations unies CDPH dès 2007.

En Espagne, les personnes handicapées sont tout d'abord mentionnées dans la Constitution espagnole⁶⁴ :

- l'article 14 stipule le principe d'égalité des tous les citoyens, « *sans aucune discrimination fondée sur la naissance, la race, le sexe, la religion, l'opinion ou sur toute autre situation ou circonstance personnelle ou sociale* » ;
- l'article 49 charge les pouvoirs publics de la mise en œuvre d'une « *politique de prévention, de traitement, de réadaptation et d'intégration des personnes atteintes d'incapacités physiques, sensorielles et psychiques, auxquelles on apportera une attention spécifique et qui seront assistées d'une façon spéciale pour l'exercice de leurs droits...* ».

En 1982, le pays a adopté la Loi d'Intégration Sociale des Personnes Handicapées, en vertu de laquelle l'Etat doit notamment assurer les soins médicaux et psychologiques, l'éducation, l'orientation et l'intégration dans le travail, ainsi qu'un minimum de droits économiques, légaux et sociaux, et la sécurité sociale pour des personnes handicapées, ainsi que les plans d'urbanisme garantissant l'accessibilité aux bâtiments et lieux publics, et l'adaptation de ceux déjà existants⁶⁵.

⁶² Pour un meilleur repérage : les communautés autonomes les plus peuplées sont l'Andalousie (7,9 millions), la Catalogne (7 millions) et Madrid (6 millions).

⁶³ CERMI (*El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad*) est la principale organisation d'Espagne dans le domaine du handicap. CERMI représente plus de 7.500 organisations et institutions espagnoles des personnes ayant des déficiences et de leurs familles. Source: www.cermi.es.

⁶⁴ Espagne, Constitution du 27 décembre 1978 (en français), <http://mjp.univ-perp.fr/constit/es1978.htm>

⁶⁵ http://www2.univ-paris8.fr/ingenierie-cognition/master-handi/liens/rapport_gallo/profr/espagne.html

La coordination de la politique du handicap au niveau national est assumée par le Secrétariat général pour les services sociaux et l'égalité⁶⁶ (Ministère de la Santé, des Services sociaux et de l'égalité) et exercée par la Direction générale des politiques de soutien du handicap⁶⁷. En son sein, l'Institut sur les services sociaux et le vieillissement⁶⁸ a la responsabilité des questions de sécurité sociale. L'information sur les droits et avantages invalidité est disponible auprès des ministères cités, ainsi qu'auprès de différentes institutions publiques et privées de chaque communauté autonome⁶⁹.

D'autres organismes nationaux importants chargés des questions d'invalidité comprennent :

- Le Conseil national des personnes handicapées⁷⁰ : organisme interministériel qui assure le développement de la politique collaborative entre le gouvernement et les associations de personnes handicapées et de leurs familles.
- Le Bureau spécialisé permanent⁷¹, chargé de promouvoir l'égalité des chances et l'examen des plaintes de discrimination fondée sur le handicap
- Le Conseil royal sur le handicap⁷² : organisme autonome rattaché au Ministère de la Santé, qui favorise l'intégration sociale et les questions de réadaptation et de prévention.
- Le Conseil national espagnol des représentants des personnes handicapées⁷³.

Actuellement, la principale stratégie espagnole en matière de handicap est « La stratégie espagnole des personnes handicapées 2012-2020 »⁷⁴. Elle fournit un cadre et des lignes

⁶⁶ *Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad*

⁶⁷ *Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad*

⁶⁸ *L'Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)*

⁶⁹ *Academic Network of European Disability experts (ANED)*, <http://www.disability-europe.net/countries/spain>

⁷⁰ *Consejo Nacional de la Discapacidad*

⁷¹ *Oficina Permanente Especializada*

⁷² *Instituto Patronato sobre Discapacidad*

⁷³ *Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI, op. cit.)*

directrices pour toutes les politiques d'handicap développées en Espagne. Son objectif principal est de s'assurer que toutes les personnes handicapées jouissent de tous les droits. Le document définit des mesures stratégiques, divisées en tâches et actions principalement axées sur le marché du travail, l'éducation et la pauvreté et l'exclusion sociale. La mise en œuvre est prévue en deux étapes (2012-2015, et 2016-2020). Le suivi et le contrôle de la stratégie sont assurés par le Conseil national des personnes handicapées.

⁷⁴ *Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020*. Le document en espagnol est disponible sur : http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26112/Estrategia2012_2020.pdf

3 Le contexte français : de la désinstitutionnalisation à l'habitat dans une société inclusive.

L'émergence de la problématique des « nouvelles formes d'habitat » est symptomatique d'une évolution des réponses aux besoins des personnes ayant des déficiences et des incapacités. Alors que ces réponses ont été historiquement conçues en termes de protection et d'aide dans une logique sectorielle, elles évoluent, progressivement, vers des finalités plus ambitieuses contribuant à repositionner la place des personnes handicapées au sein de la société. Une telle mutation amène à moins se focaliser sur la désinstitutionnalisation, qui ne peut plus être simplement entendue comme la possibilité de vivre à domicile, donc hors institution collective. Il s'agit désormais d'inventer un type d'habitat permettant, quel que soit son lieu de vie, de rester maître de ses choix de vie. Ce changement de perspective s'avère cependant complexe car il suppose d'agir à différents niveaux de la société. En effet, le logement ne peut, à lui seul, être inclusif. C'est dans l'intersection avec l'environnement que se dessineront les contours d'un « habitat dans une société inclusive ».

3.1 Un ancrage historique du handicap dans le champ médico-social

Le secteur du handicap s'est ancré et institutionnalisé dans le champ social et médico-social. La concomitance des deux lois du 30 juin 1975 – loi n°75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées et loi n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales – sont là pour nous rappeler cette caractéristique socio-historique qui a durablement marqué le processus de structuration de l'offre et de l'action publique dans le domaine du handicap. Cet ancrage institutionnel constituait une avancée législative indéniable dans la mesure où elle signifiait l'inscription du handicap dans des filières administratives stabilisées bénéficiant notamment de financements en provenance de l'assurance maladie.

Il en a résulté un schéma de réponses aux besoins et de prises de décisions très marqué par la culture médico-sociale, c'est-à-dire par la prise en charge sectorielle des personnes par des établissements et des services spécialisés : IME, IMPro pour le suivi socio-éducatif, MAS, FAM, ESAT, entreprise adaptée pour le placement en institution, SAVS, SAMSAH, SESSAD pour le suivi à domicile.

Si la reconnaissance d'une palette de réponses a permis de soulager les personnes en situation de handicap et leur famille, elle a eu pour effet pervers de renforcer les filières ségréguées de « prise en charge », allant, en ce sens, à l'encontre de l'objectif d'intégration affirmé par la loi du 30 juin 1975. Une telle logique était en fait cohérente avec l'approche majoritairement réadaptative et normative promue par un modèle centré sur l'individu et ses déficiences laissant au second plan les interactions avec l'environnement.

Certes, la reconnaissance en 2005 des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) a permis à certaines personnes présentant des déficiences d'être aidées et de continuer à vivre à domicile. Mais l'établissement a longtemps été la solution envisagée afin de prendre en charge les limitations d'activité les plus vitales. Or les établissements médico-sociaux se sont historiquement avérés peu propices à l'intégration des résidents dans la cité. Les travaux de Mathilde Mus⁷⁵ ont ainsi démontré qu'encore aujourd'hui l'offre d'équipements médico-sociaux reste très inégalement répartie sur le territoire. Les départements qui disposent du plus grand nombre de places sont ceux où les densités de population sont les plus faibles. Même à l'intérieur d'un espace urbain, les établissements sont majoritairement situés dans des quartiers à la fois peu denses et très excentrés. Mathilde Mus a également démontré la tendance à l'occultation spatiale de ces structures qui sont quasiment gommées du paysage urbain.

⁷⁵ MUS M., *Populations déficientes, territoires en mutation : de nouvelles dynamiques spatiales ?*, Université du Havre, thèse de géographie soutenue le 1^{er} octobre 2010.

3.2 Un mouvement favorable à la désinstitutionnalisation

Mais, depuis plusieurs décennies, des voix s'élevèrent contre cette orientation de la politique du handicap au nom de la nécessaire « désinstitutionnalisation », c'est-à-dire de la suppression de la prise en charge collective des personnes handicapées au sein de foyers et de structures d'hébergement. Ce courant de pensée s'inscrit dans un mouvement général à partir des années soixante de contestation de l'institution, notamment psychiatrique, et de promotion d'un modèle d'aides et de soins pleinement intégré à la cité, donc « hors les murs ». Plusieurs groupes militants s'emparèrent de la désinstitutionnalisation pour tenter de faire évoluer les politiques publiques et les pratiques. Ce fut le cas du Mouvement pour la vie Autonome (*Independent Living Movement*) qui prit racine aux Etats-Unis avant d'essaimer dans de nombreux pays. Il visait à favoriser l'émergence d'un système autogéré de services aux personnes en situation de handicap afin de valoriser leur propre autonomie et de mieux les intégrer à la vie de la cité.

Il en a résulté le développement et la diversification de services d'aide et de soutien à domicile qui, tout en restant dans le secteur médico-social, ont permis de construire une alternative pour certaines personnes désireuses de vivre en dehors des structures d'hébergement collectif. Il ne s'agissait cependant là que d'une étape ne correspondant que partiellement aux valeurs et des idées sous-jacentes à ce courant de pensée. En effet, dans cette perspective, le domicile ne pouvait pas constituer l'unique ligne d'horizon de la désinstitutionnalisation dans la mesure où il ne prenait pas appui sur un modèle institutionnel alternatif de réponses aux besoins.

D'où le constat formulé par Henri-Jacques Stiker : « Ou bien la personne handicapée accepte d'être l'objet d'une prise en charge en institution, avec toute la connotation attachée à cette expression, ou bien elle est abandonnée à la responsabilité d'organiser elle-même et de porter à bout de bras la complexité de son accompagnement. Risque d'aggravation de la dépendance dans le premier cas, danger d'épuisement dans le second. Nécessité d'adapter sa

vie personnelle aux contraintes d'une institution rarement conçue pour l'utilisateur d'une part, solitude et prise de risque maximale dans l'autre. Nous sommes conscients de l'aspect caricatural de ces alternatives ainsi formulées, mais nous y insistons pour dénoncer le manque criant de formules intermédiaires combinant vie autonome et sécurisation de l'environnement. »⁷⁶

En fait, la remise en cause de l'institution nécessitait qu'émerge un nouveau modèle d'appréhension du handicap afin qu'une distance soit prise vis-à-vis des logiques induites par le champ médico-social. Schématiquement, il est possible de considérer que les années 2000 ont permis une telle évolution à travers l'adoption de plusieurs textes fondamentaux : les lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, puis la ratification de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. Désormais, émerge une approche plus systémique, plus inclusive, prenant mieux en compte l'environnement dans la production du handicap et permettant de revisiter les réponses aux besoins autour de notions plus ambitieuses telles que l'égalité des chances, la non-discrimination, la citoyenneté, etc. Il en découle ainsi de nouvelles perspectives susceptibles de donner un sens plus large à la notion de désinstitutionnalisation, qu'entérine la nouvelle Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) proposée par l'ONU en 2001.

3.3 L'habitat pour repenser le rapport institution / domicile

Au regard des valeurs promues par la Convention des Nations unies – dont celle du libre contrôle par la personne de ses choix de vie, l'institution spécialisée fait l'objet de virulentes critiques dans la mesure où elle constitue une micro société, avec ses propres règles, sur lesquelles le résident n'a pas toujours prise. Pourtant, si le tournant culturel des années 2000

⁷⁶ STIKER H.-J. *Handicap et accompagnement, nouvelles attentes, nouvelles pratiques*. Dunod, 2009.

oblige aujourd'hui à penser autrement la question de l'institution, il n'est pas certain qu'il doive être interprété comme une contestation radicale de l'institution au profit du domicile. En effet, tout le monde s'accorde à penser que les structures d'accueil collectif sont une nécessité pour un certain nombre de personnes ayant des incapacités.

De même et en sens inverse, le domicile peut, dans certains cas, s'apparenter à une forme d'institution à petite échelle quand il s'avère relativement coupé de l'extérieur et quand les règles de vie sont largement dépendantes des choix et des contraintes exercées par les aidants.

Dans ce contexte, on peut considérer que l'institution ou le domicile – en tant que réponse à des besoins – ne constituent pas une grille de lecture pertinente pour tenir compte des orientations prises au niveau national et international dans le domaine du handicap. Il s'agit alors de dépasser la dichotomie institution / domicile pour mieux intégrer, en amont, la nécessité de penser un mode d'organisation de la vie en société permettant de respecter les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap (par exemple, l'article 19 de la CDPH sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, l'article 29 sur la participation à la vie politique et à la vie publique, etc.). L'inclusion sociale promue au niveau européen constitue en effet un vecteur autorisant à penser bien au-delà du seul domaine des établissements et services *stricto sensu* : elle fournit une grille d'analyse conceptuelle plus globale et ambitieuse permettant de lier les diverses réponses à leur environnement, et non plus de les penser séparément comme des entités autonomes.

Ce n'est donc pas un hasard s'il est de plus en plus fait référence à la notion d'« habitat » car elle se prête à un tel dépassement. D'une part, il s'agit d'une notion qui ne se réfère pas au secteur médico-social et à ses filières spécialisées. Et d'autre part, l'habitat lie indissociablement le logement (individuel ou collectif) à son environnement. La notion d'habitat est donc de plus en plus utilisée pour appréhender les changements en train de s'opérer aussi

bien dans le champ du handicap⁷⁷ que du vieillissement⁷⁸. La similitude entre ces deux secteurs est d'ailleurs assez frappante, malgré des contextes assez différents.

En effet, dans le domaine gérontologique, où il existe également un héritage médico-social important d'établissements et de services, les années 2000 ont été les témoins d'une nouvelle approche plus décloisonnée privilégiant « une société pour tous les âges ». Dans cette perspective et à l'occasion de l'Année Internationale des Personnes Âgées (1999), l'habitat est explicitement apparu comme le point d'intersection situé à égale distance de l'hébergement et du domicile. Ainsi, l'un des quatre groupes de travail préparatoires à cette Année Internationale a été amené à justifier son approche en termes d' « habitat des personnes âgées » : « *Cette démarche devant s'appliquer aussi bien au domicile particulier qu'aux structures d'accueil collectives. La mission du groupe a donc été clairement identifiée comme devant non se limiter à l'aspect « bâti » du logement, mais aborder les différentes dimension de l'habitat en tant qu'élément d'intégration de la personne à la vie sociale dans l'optique du thème général retenu pour l'année internationale des personnes âgées : une société pour tous les âges.* »⁷⁹ Une telle voie trouva un prolongement dans les deux rapports commandités à Muriel Boulmier par le secrétariat d'Etat au logement et à l'urbanisme.⁸⁰

L'habitat est donc un terme générique qui intègre la question du rapport au territoire vécu. Pour les anthropologues, l'habiter est le lieu premier de l'intimité, qui est une condition primordiale pour acquérir une assurance identitaire et pour, le cas échéant, sortir au-dehors. Le

⁷⁷ Cf. les notices bibliographiques en annexe. Par ailleurs : Cleirppa. *Inventer la maison de demain. Les nouvelles formes d'habitat des personnes en situation de handicap*. Documents Cleirppa, hors série, Actes de la journée d'étude du 1^{er} décembre 2009 Leroy Merlin Source, septembre 2010.

⁷⁸ Par exemple : Fondation Nationale de Gérontologie, *Habiter et vieillir*, n°136, mars 2011 ; MEMBRADO M., ROUYER A. (dir.), *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures*. Erès. Pratiques du champ social.

⁷⁹ ALLEE J.-Y., PIRON O. *L'habitat des personnes âgées*. Rapport du groupe de travail n°4 dans le cadre de l'Année internationale des personnes âgées, 1999.

⁸⁰ BOULMIER M., *L'adaptation de l'habitat à l'évolution démographique : un chantier d'avenir*. Rapport au secrétariat d'Etat au logement et à l'urbanisme, La Documentation Française, 2009 ; *Bien vieillir à domicile : enjeux de l'habitat, enjeux du territoire*. Rapport au secrétariat d'Etat au logement et à l'urbanisme, La Documentation Française, 2010.

verbe habiter, par son origine étymologique « habere », est une déclinaison du verbe « avoir ». Il signifie prendre un endroit pour le sien et il devient, de ce fait, propre à chaque personne. De même, il traduit une nécessaire évolutivité car l'habitat fait corps avec la personne qui l'occupe à un instant T. Mais il est amené à se modifier au fil des réaménagements de vie qui affectent toute trajectoire biographique au sein d'un environnement lui-même évolutif. Il s'oppose ainsi à l'hébergement, dont l'étymologie *heri-bergen* fait référence aux lieux retranchés de campement destinés aux armées.

Dans ce cas de figure où la protection est activement recherchée au détriment d'autres objectifs, l'individu n'a guère d'autre choix que de se soumettre aux règles d'une institution relativement coupée du reste de la société. Ce qui revient à nier le milieu de vie dans lequel est immergée la personne alors que, pour reprendre les termes de Bernadette Veysset, cette dernière doit pouvoir disposer d'un repaire, mais également de repères au sein d'un espace plus vaste.⁸¹ Muriel Boulmier, dans son rapport de 2010, rappelle quant à elle que l'habitat est composé de trois espaces dont l'emboîtement est indispensable : l'espace public, l'espace partagé, l'espace privé ou logement. Toutes ces réflexions ont en commun de relativiser la place des logiques médico-sociales dès lors où les « habitants » sont pris en compte au regard de leur intégration à un territoire et non plus seulement au regard de leurs déficiences.

3.4 L'émergence de nouvelles formes d'habitat

Il est indéniable que l'on assiste aujourd'hui à un foisonnement d'initiatives qu'il est d'ailleurs difficile de répertorier précisément. Les périodes de mutation sont intéressantes à observer car elles conduisent les opérateurs à promouvoir des réalisations innovantes situées en dehors des cadres juridiques éprouvés. Ce faisant, en s'éloignant des chemins balisés, elles s'avèrent foisonnantes sans toutefois être faciles à repérer compte tenu de leur caractère hybride mêlant logique individuelle et logique collective. Surtout, elles sont plus difficiles à

⁸¹ VEYSSET B., *Dépendance et vieillissement*. L'harmattan, logiques sociales, 2000.

appréhender car elles s'éloignent du secteur médico-social et des catégories administratives habituelles pour se rapprocher des dispositifs de droit commun.

Dans le cadre d'un travail mené par un « groupe national initiative APF », composé de parents et mandaté par la commission « choix du mode de vie du Conseil d'administration de l'APF, ont été identifiées et analysées diverses initiatives permettant d'envisager l'accueil et l'accompagnement d'enfants majeurs en cas de disparition des parents. Depuis ce travail mené sous l'égide de Chantal Bruno à partir de 2008, diverses publications ont relaté des tentatives de recension d'expériences repérées un peu partout en France. Il en résulte une grande hétérogénéité qui est tout à fait compréhensible puisqu'outre l'absence d'un cadre juridique ad hoc, les publics cibles concernés s'inscrivent dans des trajectoires très variables : jeunes adultes vivant en foyer souhaitant expérimenter une mode de vie plus autonome, enfants vivant chez leurs parents désireux de prendre leur indépendance, personnes en situation de dépendance ne désirant plus vivre complètement seules, etc. Tous ces éléments expliquent le caractère disparate et divers des expériences de « nouvelles formes d'habitat ». Celles-ci restent néanmoins symptomatiques d'un véritable foisonnement de projets et d'initiatives autour de la thématique « habitat et handicap ».

La recherche d'innovations sociales⁸² constitue en effet un formidable défi pour inventer de nouvelles formules de réponses aux besoins des personnes en situation de handicap autour d'un nouvel équilibre entre l'individuel et le collectif, entre le domicile et l'institution. Au-delà des avancées législatives et réglementaires de ces dernières années, cette recherche de nouvelles solutions bénéficie d'un mouvement sociétal conférant plus de pouvoir aux personnes directement concernées. C'est d'ailleurs le sens des démarches politiques entreprises par l'APF qui s'opèrent avec le souci constant d'associer les personnes en situation de handicap. De fait, cela constitue un puissant vecteur de changement car nous entrons dans une société de plus en plus marquée par une aspiration à la singularité. Si l'on suit Pierre Rosanvallon, nous serions en train de passer d'un individualisme d'universalité, basé sur des droits identiques pour tous, à un

⁸² GARDIEN E. (dir.), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*. Erès, 2012.

individualisme de singularité fondé sur une similitude en droits et capacités d'action, mais où chaque individu serait reconnu comme unique.⁸³ Autrement dit, dans la société actuelle, l'égalité recherchée fait une place plus grande à la revendication des différences et à une personnalisation des interventions des professionnels et des institutions.⁸⁴

Cette nouvelle approche de l'égalité ouvre la voie à une plus grande prise en compte des variables contextuelles et personnelles et s'avère ainsi plus propice, dans le domaine qui est le nôtre, à promouvoir des formes d'habitat offrant à chacun la possibilité d'être soi-même et reconnu comme tel. De fait, cela favorise l'émergence de formules plus diversifiées et plus en lien avec la communauté de vie environnante. Ainsi, les personnes en situation de handicap sont beaucoup plus amenées à faire entendre leur voix que par le passé et à aspirer à une citoyenneté pleine et entière. En l'occurrence, des revendications à l'autonomie et à la citoyenneté revêtent une force particulière dans une société qui est sans doute plus à même de les entendre qu'auparavant.

Mais s'il existe un courant plus favorable à cette révision des fondements de la politique de « prise en charge » du handicap, force est de constater qu'il engendre également des réticences, voire une certaine méfiance. En particulier, nous avons repéré deux obstacles qui contribuent à limiter le processus d'évolution mentionné précédemment. En premier lieu, il importe de souligner qu'elle est le résultat d'une évolution culturelle et juridique modifiant sensiblement la manière d'appréhender les situations de handicap. Or de tels changements ne se traduisent pas *ipso facto* par un changement radical dans les modes de réponses aux besoins. Il existe ce que les politologues appellent « un effet de sentier » qui traduit le fait que l'existant – par un certain nombre d'actes et de procédures routinisés – contribue à se perpétuer et à n'évoluer qu'à la marge. Dans le cas présent, l'existence d'un ensemble d'établissements et de services construits au fil du temps et sur la pression des associations militantes constitue un héritage dont on sait qu'il est encore insuffisant pour répondre à tous les besoins en matière de

⁸³ ROSANVALLON P., *La société des égaux*. Seuil, 2011.

⁸⁴ MARTUCELLI D., *La société singulariste*. Armand Colin, 2010.

handicap. Par conséquent, le jeu des acteurs reste profondément orienté par cette volonté de compléter la palette des établissements et services afin d'apporter une réponse équitable et adaptée sur tout le territoire. Ce phénomène dit de sentier est sans doute accentué par le contexte budgétaire difficile qui fait craindre qu'un changement de paradigme – et donc un éloignement du secteur médico-social dont les circuits sont, eux, bien balisés – ne soit l'occasion pour les pouvoirs publics de diminuer les crédits dédiés à l'accompagnement des personnes handicapées. Le danger est alors que la question de l'habitat ne soit pas réinvestie par les acteurs et les politiques publiques et qu'elle se limite aux seuls aspects de l'aménagement des logements et de leur accessibilité.

En second lieu, le domaine du handicap – comme d'autres domaines relevant habituellement du secteur médico-social – reste traversé par une ligne de tension opposant protection et autonomie. Il y a là une ligne de tension traditionnelle qui, historiquement, a subordonné l'autonomie aux impératifs de protection des personnes aidées, voire hébergées. Ces derniers ont progressivement occupé une place primordiale au sein des missions institutionnelles dévolues aux structures et aux professionnels du médico-social, au détriment des aspirations légitimes à l'autonomie des personnes accueillies. Certes, le législateur a permis de renverser la perspective au profit de « l'utilisateur » et un nouvel équilibre est en train de se construire afin que l'autonomie de la personne vulnérable soit pleinement reconnue.

Ce faisant, il contribue à ce que « l'habitat » supplante « l'hébergement » si l'on se réfère aux racines étymologiques de ces deux mots. Mais les freins sont nombreux. D'une part, les personnes handicapées elles-mêmes, qui n'ont connu que la vie institutionnelle, éprouvent des difficultés à se projeter sur un autre mode de vie sur lequel elles auraient plus de prise mais qui, en même temps, s'avérerait moins rassurant. Les personnes rencontrées au cours de cette recherche témoignent de la profonde ambivalence de leur discours : elles sont en quelque sorte coincées entre une aspiration à sortir de l'institution pour bénéficier d'une plus grande liberté et une appréhension à faire face aux imprévus de la vie ordinaire hors d'un cadre structurant. L'institution constitue parfois un repaire et des repères à elle toute seule, ce qui limite les

vellités d'expérimentation d'un mode de vie alternatif fondé sur plus d'autonomie. D'autre part, les familles sont également hésitantes à se lancer dans l'aventure des nouvelles formes d'habitat. En effet, la volonté de protection tend à l'emporter sur les avantages que procurerait un habitat alternatif pour leur enfant. La fonction de protection de l'institution est très liée à la sécurité d'ordre médical et paramédical qu'elle apporte. Par conséquent, les réflexions des familles sont limitées par leur souhait d'éviter ce qu'elles estiment être une prise de risques dès lors où le mode d'habitat envisagé s'éloignerait trop des réponses médico-sociales traditionnelles.

4 Recueil et analyse des données qualitatives

Dans le cadre de la recherche, cinq sites avaient été préalablement identifiés par l'APF pour servir de terrain pour une approche de type monographique : l'Oise, la Somme, l'Aisne, le Valenciennois, Lille métropole. En réalité, compte tenu de la diversité des projets et, surtout, de leur degré d'avancement ou de réalisation, nous avons quelque peu fait évoluer la méthodologie : il s'est moins agi de privilégier un travail monographique exhaustif que d'utiliser ces différents terrains pour identifier les problématiques permettant de mieux appréhender les éléments facilitateurs et les éléments de blocage susceptibles de favoriser ou, au contraire, de freiner la recherche de nouvelles formes d'habitat. C'est pourquoi nous développerons sommairement les initiatives ayant été repérées par l'APF sur chacun des sites. Il s'agira alors d'élargir la réflexion en prenant en compte le contexte et les points de vue des différents acteurs partenaires de ces opérations. Autrement dit, plutôt que de développer *a priori* une analyse comparative des types d'habitat pour personnes en situation de handicap, nous sommes partis de quelques réalités de terrain pour tenter de monter en généralités et d'appréhender les enjeux liés à l'évolution de « l'habitat dans une société inclusive ».

4.1 Présentation monographique des sites

4.1.1 L'Aisne

La réflexion sur les nouvelles formes d'habitat dans le département de l'Aisne repose sur un groupe habitat piloté par l'APF, composé de professionnels et de personnes en situation de handicap, qui s'interroge collectivement sur les évolutions souhaitables de l'offre. En particulier, une enquête est en cours auprès des personnes repérées comme étant en situation de handicap dans le département afin d'identifier quelles seraient leurs aspirations en matière d'habitat. Quatre sites servent de support à cette réflexion : Hirson, Château-Thierry, Saint-Quentin, Laon.

En fait, sur les deux premiers sites, le projet reste très embryonnaire. En revanche, Saint-Quentin et Laon correspondent à des projets prenant appui sur des structures APF existantes.

Le foyer de vie « Les Myosotis » (Laon)

Le foyer APF « Les Myosotis », ouvert depuis 1996, est une structure pouvant accueillir 32 adultes en situation de handicap moteur avec ou sans troubles associés ayant besoin d'un accompagnement pour les actes essentiels de la vie quotidienne. Le foyer dispose d'un appartement situé à proximité : l'idée initiale était d'en faire un appartement « tremplin » pour évaluer la capacité de la personne à vivre de manière autonome après une vie passée en institution. Malheureusement, cette perspective n'a pu se réaliser du fait d'une mauvaise accessibilité de cet appartement situé au troisième étage (porte lourde, ascenseur étroit...) qui nécessiterait d'importants travaux d'aménagement de la part du bailleur.

C'est pourquoi le foyer « Les Myosotis » poursuit sa réflexion pour essayer de promouvoir un habitat alternatif. Une enquête avait déjà été réalisée en ce sens qui avait abouti à formaliser un projet d'accueil de jour, mais ce dernier n'avait pu voir le jour. Une deuxième enquête est en cours ; elle fait apparaître le souhait d'une moitié des résidents du foyer de pouvoir vivre en logement indépendant. C'est pourquoi des démarches sont entreprises auprès de la mairie, de la MDPH, des bailleurs... pour étudier la faisabilité d'un tel projet.

Le foyer de Saint-Quentin et ses appartements « éclatés »

Le foyer APF de Saint-Quentin a ouvert ses portes en 1991 et accueille 51 résidents provenant essentiellement d'IEM. En 2000, une quinzaine de jeunes adultes vivant dans la structure ont exprimé leur souhait de partir vivre en appartement. La direction s'est alors saisie de cette demande pour ouvrir un appartement d'essai en 2002, puis progressivement d'autres appartements situés en ville.

Le foyer de vie de Saint-Quentin peut donc être qualifié de « foyer éclaté » dans la mesure où, actuellement, il a une capacité d'accueil « classique » de 35 places, mais il a également 8 appartements d'une capacité de 14 places répartis en ville, ainsi qu'un appartement d'accueil temporaire et un appartement de répit pour les familles. Les appartements éclatés présentent des configurations très variables selon les opportunités que le gestionnaire a rencontrées sur la commune de Saint-Quentin. Ainsi, les appartements, qui sont de tailles très différentes, peuvent parfois s'apparenter à une forme de colocation entre 2 ou 3 personnes. De même, les appartements ne relèvent pas systématiquement du logement social, certains relevant d'un bail privé classique.

Dans ce schéma, les appartements éclatés restent structurellement reliés au foyer de vie : d'une part, les appartements sont une composante à part entière du foyer et dépendent donc de son règlement de fonctionnement ; d'autre part, le personnel intervenant dans les appartements est celui du foyer. Ainsi, une équipe de six personnes est détachée de la structure pour intervenir sur les sites délocalisés. De même, la nuit, le personnel du foyer de vie peut être sollicité en cas de problème par le biais d'un système d'appel.

Au final, les appartements du foyer de vie de Saint-Quentin présentent effectivement un caractère d'inclusion. Par exemple les appartements sont en rez-de-chaussée d'ensembles immobiliers ordinaires et leurs résidents sont, de fait, intégrés à la vie sociale environnante. Par exemple, ils sont amenés à faire leurs courses, à participer à la fête des voisins, etc. De même, si l'on se réfère à la grille d'indicateurs (*supra* en annexe), il n'est pas rare qu'ils puissent mener une vie de couple en toute intimité au sein de ces appartements. Néanmoins, le lien avec la structure institutionnelle de rattachement reste très présent. En l'occurrence, il existe une relation de dépendance à l'égard de l'organisation du dispositif d'aide et de soins. C'est pourquoi un travail est engagé, notamment à l'aide d'une ergothérapeute pour favoriser le passage en complète autonomie. Ainsi, des contacts existent avec les collectivités locales, les bailleurs, la MDPH... pour avoir accès à des logements adaptés et à des services d'aide à domicile indépendants.

4.1.2 La Somme

Dans le département de la Somme, la réflexion sur un nouveau type d'habitat est portée par un groupe parents de l'APF qui se réunissait initialement dans une logique de répit, mais qui a rapidement manifesté d'autres besoins. Ce groupe, maintenant composé de parents mais également de personnes en situation de handicap, en est venu à imaginer un type d'habitat banalisé privilégiant la mixité avec d'autres publics.

Le projet n'est encore que balbutiant puisqu'il nécessite que les différents membres du groupe s'accorde autour d'une vision commune de ce que serait ce futur lieu de vie. Mais il est significatif des opportunités que constitue le mélange des populations dans un cadre relativement ordinaire. Ainsi, le refus de la structure ghetto est unanimement salué. Cependant, les craintes que génère cette perspective d'habitat ordinaire sont également très nombreuses, notamment de la part des parents. Ceux-ci redoutent en particulier l'absence en permanence de personnels soignants, ainsi que la cohabitation avec des populations non désirées. De tels freins de nature psychologique peuvent amener à concevoir une institution de petite taille, mais s'apparentant aux structures traditionnelles. Les échanges au sein du groupe sont toutefois de nature à faire évoluer les réflexions de la part des personnes directement concernées par la problématique.

4.1.3 L'Oise

Deux projets à l'initiative de l'APF sont en cours sur la commune de Beauvais : une résidence-services et des logements regroupés en ville. S'agissant du projet de résidence-services, il a été élaboré conjointement avec l'Association Française des Traumatisés Crâniens et il comprendrait, outre la résidence de 20 places, un accueil de jour d'autant de places, ainsi qu'un SAVS et un SAMSAH. Ces projets sont toutefois en attente en l'absence d'opportunités foncières. Mais c'est surtout un projet de 93 logements prévus sur la commune de Pont-Sainte-Maxence qui présente le caractère le plus avancé et que nous avons choisi de développer.

A l'origine, des représentants de l'APF se sont impliqués avec leurs homologues de l'AFM autour d'un projet d'Unité Logements Services (ULS). Ce projet s'est traduit en un cahier des charges partant des besoins tels qu'ils avaient été exprimés par les associations et leurs adhérents. Il aboutissait à un projet de logements groupés fonctionnant sur la base d'une mutualisation de la PCH afin de permettre un service dédié à l'unité.

Il est intéressant de noter que ce premier projet n'a pas vu le jour tel quel, les maîtres d'ouvrage potentiels n'ayant pas pleinement adhéré au concept. En fait, selon les initiateurs du projet, l'échec est imputable au fait que le projet a été constitué sur la base de la somme des besoins individuels, au risque d'aboutir à des contradictions internes rendant très complexe la mise en œuvre opérationnelle. Autrement dit, si l'élaboration d'un projet de logements groupés partant des besoins des personnes concernées est souhaitable, elle se heurte peu ou prou aux contraintes liées à la construction et à l'équilibre économique de l'opération.

Tirant les leçons de cette expérience, un second projet a vu le jour sur de nouvelles bases. En l'occurrence, il s'est moins agi de définir un projet idéal que de saisir des opportunités pour tenter d'y prendre place et de les infléchir. C'est ainsi qu'un rapprochement a été opéré avec l'OPAC départemental de l'Oise qui a abouti à ce que l'idée de logements groupés portée par l'APF se greffe progressivement sur un projet prévu à 40 kilomètres de Beauvais sur la commune de Pont-Sainte-Maxence. En l'occurrence, ce dernier consiste en un projet de construction de 93 logements piloté par l'OPAC de l'Oise. A l'intérieur de cet ensemble immobilier dont la livraison est programmée en 2015, l'APF est réservataire de 10 logements adaptés aux personnes handicapées de type T2 en rez-de-chaussée et disposant d'une surface augmentée de 15% par rapport aux surfaces conventionnelles. Par ailleurs, ce projet de construction comportera 19 logements de type T2-T3 à destination de personnes âgées, qui bénéficieront du label Habitat Seniors Services.

La population visée par l'APF est une dizaine de personnes ayant des déficiences pas trop lourdes dans la mesure où il n'est pas prévu de personnel sur place. De fait, l'aide et les soins

seront apportés de l'extérieur par les services de soins infirmiers et d'aide à domicile. L'intégration des logements dans leur environnement a été parallèlement pensée au projet de construction. Ainsi, les services techniques de la commune de Pont-Sainte-Maxence ont été associés et des travaux d'accessibilité sont en cours dans le centre-ville.

4.1.4 Le Valenciennois

Sur la commune de Valenciennes, l'APF gère une entité constituée de trois structures : un accueil de jour, un SAVS, une résidence-services. C'est cette dernière qui a fait l'objet d'une analyse plus détaillée car elle est souvent citée en exemple au sein du réseau APF et elle présente l'avantage d'avoir une dizaine d'années d'existence, ce qui est relativement rare s'agissant des nouvelles formes d'habitat pour personnes en situation de handicap.

La résidence-services comprend onze appartements, 8 T2 (55 m²), 2 T3 (80 m² permettant d'accueillir des couples ou des binômes parent-enfant) et un studio d'essai déjà meublé. Elle fonctionne à l'aide de deux équivalents-temps plein de maîtresse de maison, de 0,75 ETP d'aide médico-psychologique et d'un homme d'entretien mutualisé sur l'ensemble du pôle. Par ailleurs, il existe une astreinte de nuit et de week-end par le biais d'un appareil d'appel mais qui s'avère relativement peu utilisé.

Le projet de la résidence-services repose sur la prise d'autonomie des résidents. En ce sens, la présence du SAVS au sein du pôle constitue une aide dans cette perspective car il connaît bien les besoins des résidents, mais son intervention n'est pas systématique (actuellement, par exemple, deux résidents ne fréquentent ni l'accueil de jour, ni le SAVS). L'accompagnement vers un projet de sortie se fait généralement vers un logement autonome. Toutefois, en cas de maladie évolutive, c'est un autre type d'accompagnement qu'il convient de réaliser.

Dans la résidence-services, le résident est un locataire lambda : il est locataire d'un appartement que lui sous-loue l'APF et qu'il aménage à sa guise, il peut toucher les APL, il dispose d'une boîte aux lettres, d'une clé d'entrée, d'un compteur individuel de gaz, etc. D'une manière générale, le rôle des professionnels se limite à effectuer un rôle de médiation et de régulation en cas de non-respect des règles du vivre-ensemble ou, par exemple, de non-paiement de son loyer. Mais certains locataires ont peu de contacts avec les maîtresses de maison car ils sont autonomes et ont leur propre réseau social.

4.1.5 Lille Métropole

Deux projets ont émergé au sein de l'agglomération lilloise. Ils ont en commun d'être le résultat de l'évolution d'un projet de structure médico-sociale en un projet plus diffus, sous la pression, d'une part, de la collectivité territoriale, et d'autre part de la tutelle. Hors de Lille Métropole, un troisième projet a été repéré par la direction régionale Nord-Pas de Calais de l'APF – pour lequel l'APF n'est pas partie prenante – mais qui présente un intérêt certain au regard de la problématique.

Le projet Leleux (Lille Wazemmes)

A l'origine, il s'agissait d'une résidence sociale gérée par le CCAS de Lille depuis les années soixante-dix, que l'APF devait reprendre en gestion en la transformant en une structure médico-sociale. Mais faute de financements publics, et malgré l'avis favorable du CROSMS en 2002, le projet n'a pas pu aboutir. Le projet est toutefois parvenu à sortir de ses limbes avec la volonté de la ville de Lille de s'engager dans une politique d'inclusion sociale. Dans cette perspective, et dans le cadre d'un partenariat entre l'UNCCAS et l'APF à l'occasion des états généraux de l'inclusion, le projet initial a été redéfini sur l'espace de deux parcelles contiguës où se situaient la résidence sociale, un ESAT et une ancienne école aujourd'hui désaffectée.

En l'occurrence, le « nouveau » projet Leleux, qui s'est dessiné à partir de 2009, repose sur un projet de construction en centre ville de 70 logements à vocation inclusive, à proximité duquel se trouve un EHPAD. L'inclusion se traduit concrètement par une grande mixité (sociale et générationnelle) des populations accueillies : 15 logements dévolus au public accompagné par l'APF, 6 logements pour un public déficient intellectuels (ASRL), des logements modulables permettant le rapprochement d'éventuels aidants familiaux. Ainsi, il est prévu que 25% des logements soient des logements « partagés ». Il s'agit de logements adaptables, réversibles et évolutifs (sécables ou, au contraire, transformables en un grand logement classique) comportant un espace commun (entrée et salon), une chambre pour une personne à mobilité réduite et d'autres pièces pour une famille. L'idée est de pouvoir héberger un parent âgé ou un enfant handicapé avec sa famille, ou des personnes vieillissantes souhaitant se rapprocher. Par ailleurs, la ville de Lille a imposé 35% de logements entièrement adaptés et des espaces communs intérieurs et extérieurs capables de prendre en compte des handicaps de toutes natures (visuel, auditif, psychique...). Enfin, un espace d'activité commerciale – vraisemblablement une activité de « l'avoiron social » - est par ailleurs envisagée en rez-de-chaussée du bâtiment collectif. Dans le cadre du projet, la ville de Lille a en effet souhaité le développement d'une activité permettant à des personnes handicapées de travailler sur place, tout en s'ouvrant sur le quartier environnant.

Le projet Leleux repose sur un partenariat associant l'APF à la ville de Lille et à la Communauté urbaine de Lille Métropole, mais aussi d'autres associations (dont Générations et Cultures) relevant du champ de l'économie sociale et solidaire. En revanche, le conseil général est absent car l'ensemble immobilier ne relève pas du secteur médico-social. Le bailleur social retenu après appel d'offre (SIA Habitat) s'est toutefois engagé à mettre à disposition un professionnel sur ses fonds propres pour gérer la résidence au quotidien.

Le projet de la résidence Jean Vilar (Villeneuve d'Asq)

Il s'agit d'un projet de 25 logements, dont une dizaine pour des personnes à mobilité réduite, initié par la Communauté urbaine Lille Métropole. A l'origine, l'association Handas – qui, depuis, a fusionné avec l'APF – avait déposé en 2006 un projet de création d'un IEM en 2006 sur la commune de Wattrelos. Mais l'Agence Régionale de Santé, considérant que les besoins en termes d'internats n'étaient plus d'actualité, a souhaité que le projet soit relocalisé au sein de l'existant.

Cette problématique a resurgi lorsque deux IEM situés sur la commune de Villeneuve d'Asq ont été appelés à fusionner pour permettre une rénovation de leur cadre bâti. L'idée défendue par la tutelle était de diminuer la capacité d'accueil du nouvel IEM ainsi fusionné afin de réserver ce dernier aux jeunes les plus dépendants et de transférer les autres occupants dans des logements diffus situés en centre ville, moyennant un maintien de la dotation initiale et donc une garantie des moyens d'assurer l'accompagnement médico-social des jeunes. Dans ce cadre, l'APF serait bailleur de logements pour les jeunes vivant en ville mais ces derniers conserveraient un lien avec l'IEM, ne serait-ce que pour y être scolarisés.

En fait, un tel schéma n'est pas la simple résultante d'une injonction des autorités de tutelle. Il s'inscrit dans des relations de partenariat engagées depuis de nombreuses années entre les associations et services d'aide à domicile (essentiellement l'APF et l'AFM), les organismes bailleurs et les promoteurs constructeurs. Ainsi, une « convention de partenariat pour une action coordonnée relative au logement des personnes en situation de handicap » a été signée avec le soutien de la commune de Villeneuve d'Asq et son extension est envisagée à l'échelle de l'agglomération lilloise, voire de l'ensemble du département.

Le projet de résidence de l'Ilot Bon Secours (Arras)

Il s'agit ici d'une initiative du bailleur Pas-de-Calais Habitat sur la commune d'Arras qui a abouti à la construction d'une résidence en 2011. A l'origine, le bailleur a été contacté par l'évêché qui disposait d'un espace foncier en centre ville sur l'Ilot Bon Secours (12 000 m²) où était implantée une ancienne clinique. L'évêché souhaitait que ce lieu conserve sa vocation sociale, notamment qu'il soit ouvert sur le quartier et qu'il favorise les liens intergénérationnels.

C'est dans ce cadre que le bailleur Pas-de-Calais Habitat a choisi d'élaborer un prototype afin d'expérimenter un nouveau concept d'habitat. En l'occurrence, il s'agit d'un ensemble immobilier comprenant 70 logements, soit 40 logements intergénérationnels en partenariat avec la CARSAT (30% de personnes âgées en GIR 5 ou 6, 70% de couples et de femmes seules avec enfants de moins de 12 ans), 20 en financement PLS-PLUS et 10 en financement PLAI. Ces dix logements sont le résultat d'un partenariat engagé avec l'association Down up constituée de parents d'enfants trisomiques.

L'objectif de l'association est d'éviter une prise en charge des enfants trisomiques en institution spécialisée en les rendant autonomes et en favorisant leur intégration à la vie de la cité. Ainsi, les 12 personnes accueillies (20-39 ans) ont toutes une activité professionnelle et elles sont directement locataires de leur logement auprès du bailleur.

La résidence de l'Ilot Bon Secours présente d'autres caractéristiques qui lui permettent de faciliter la création de liens sociaux. Ainsi, il existe une salle de convivialité, un kiosque, une chapelle, un terrasse avec jardin. Ces espaces, conjugués au projet institutionnel du bailleur, visent à ce que les habitants s'auto-organisent et qu'une solidarité s'instaure entre eux. Mais la résidence est également ouverte sur le quartier à travers une conciergerie qui met à disposition des services marchands ou non et une tablette numérique présente dans chaque logement. La résidence n'est pas coupée de son environnement puisque l'ensemble immobilier comprend une crèche interentreprises de 30 berceaux et des bureaux d'entreprises et d'associations.

4.2 Analyse transversale des principales problématiques

4.2.1 Un mode d'habiter à la recherche de nouveaux équilibres

A la lecture des différents sites rencontrés, ainsi que des témoignages recueillis, plusieurs lignes de tension apparaissent. La réflexion autour de « l'habitat dans une société inclusive » ne vise pas à trancher en faveur de l'un ou l'autre pôle de ces lignes de tension, mais à tenter de trouver un équilibre entre des éléments qui peuvent paraître antagoniques.⁸⁵

Collectif / Individuel

La notion de désinstitutionnalisation, prise au sens étroit du terme, a pu signifier « décollectivisation ». Autrement dit, il s'agissait d'inventer une voie alternative par rapport à un « collectif » jugé trop pesant. Mais la recherche de nouvelles formes d'habitat ne s'inscrit pas nécessairement dans ce glissement du collectif vers l'individuel. Elle vise également à apporter des réponses aux besoins de personnes vivant à domicile (enfants chez leurs parents, personnes handicapées vieillissantes, personnes atteintes de pathologies évolutives...) désireuses de trouver un mode de vie prenant appui sur un support collectif, sans se laisser prendre en charge par un système de type communautaire. Au-delà de leur diversité, c'est bien dans cet entre-deux que se situent les nouvelles formes d'habitat qui privilégient des unités de logements individuels (avec souvent des entrées propres, comme les résidences pourtant « collectives » telles Ti' Hameau), sans négliger les avantages que peuvent procurer les différentes formes de regroupement.

Lien social / Isolement

Le collectif offre une forme de lien social de type communautaire. Ainsi, les structures d'hébergement constituent un cadre qui permet de créer un lien ou, à tout le moins, des repères et un sentiment de bienveillance. Un tel cadre peut toutefois s'avérer également

⁸⁵ Il va de soi que les trois lignes de tension énumérées dans ce chapitre se recoupent partiellement.

étouffant quand il se traduit par un entre-soi dont il est difficile de s'extirper. Dans ces conditions, le logement individuel peut signifier une plus grande liberté et un lien social plus électif. Mais cette vision idéalisée se heurte parfois à la réalité. D'une part, les jeunes rencontrés à Valenciennes, qui vivaient antérieurement au domicile parental, ont témoigné du caractère très étouffant de la relation entretenue avec leurs parents. Et d'autre part, l'accès à un logement individuel (ou regroupé) peut aussi être synonyme d'isolement, voire de solitude. Les personnes ayant des déficiences ont en effet exprimé à plusieurs reprises l'angoisse de se trouver isolées dès lors où elles se retrouveraient dans un habitat ordinaire (appartement ou maison). Il y a là une dimension importante que doivent prendre en compte les promoteurs de nouvelles formes d'habitat : permettre à toute personne de pouvoir être en lien avec d'autres, tout en ayant la possibilité de s'isoler quand elle le souhaite. Or, comme dans la vie ordinaire, cet équilibre est difficile à trouver, la déficience pouvant renforcer l'ostracisme, et donc l'isolement. C'est pourquoi certains projets d'habitat (comme par exemples le projet Leleux à Lille ou la résidence de l'Ilot Bon Secours à Arras) ont délibérément pensé les espaces, voire le profil de poste d'un professionnel, pour faciliter une telle mise en lien.

Protection (ou sécurisation) / Autonomie

Cette ligne de tension était au cœur du constat formulé par H.-J. Stiker dans la phrase que nous avons mise en exergue au cours du chapitre précédent. C'est sans doute là que se situe le plus délicat équilibre à trouver. En effet, elle suppose de dépasser l'opposition étymologique « hébergement / habitat » s'agissant de personnes qui ont des déficiences et qui nécessitent une forme de protection inscrite dans la loi. Mais tout l'enjeu est que cette protection ne se fasse pas au détriment du respect de leur autonomie et de la préservation de leurs rôles sociaux.

En l'occurrence, tous les témoignages recueillis convergent pour constater la grande difficulté qu'ont les personnes qui n'ont connu que la vie en institution pour imaginer un mode de vie alternatif, éventuellement désiré, mais jugé *in fine* trop insécurisant. Il est à noter que ce sentiment est parfois exacerbé et soutenu par les familles et les professionnels eux-mêmes. En

particulier, la question de l'accompagnement soignant est souvent mise en avant dans les cas de handicaps lourds. Dans ces cas, l'institution, et la présence d'un personnel 24h sur 24, confèrent un sentiment de sécurité dont il est difficile de se départir.

Ce n'est donc pas un hasard si un certain nombre des réalisations visitées émanent d'un public plutôt motivé pour trouver une alternative à l'institution. Ainsi en va-t-il de la résidence-services de Valenciennes qui accueillent majoritairement des jeunes qui vivaient au domicile de leurs parents et qui souhaitaient préserver à tout prix leur indépendance, ou des appartements éclatés du foyer de Saint-Quentin qui sont le résultat d'une demande exprimée par des jeunes vivant auparavant en IEM et qui étaient très motivés pour mener une vie adulte hors de la vie institutionnelle. De fait, ces habitats, moins collectifs, ont dû mettre en place des dispositifs d'accompagnement pour apporter une protection/sécurité aux personnes concernées. Mais l'expérience montre que, malgré l'absence d'un personnel présent 24h/24, les dispositifs d'urgence (de type signal d'appel la nuit) s'avèrent relativement peu utilisés, même si une gestion de l'angoisse a dû être mise en place les premières semaines pour faciliter cet apprentissage de la vie autonome.

4.2.2 Des facteurs propices à l'émergence de nouvelles formes d'habitat

De manière transversale, nous avons repéré plusieurs facteurs susceptibles d'expliquer le foisonnement actuel de projets et d'initiatives en matière d'habitat. Ces facteurs sont indépendants de l'évolution législative et réglementaire mais il est indéniable que les avancées en la matière ne sont pas sans conséquences sur l'évolution des mentalités.

Des aspirations individuelles à la mixité et à la citoyenneté

C'est un point que nous avons déjà mentionné : il traduit la propension de plus en plus grande des individus, dans une « société singulariste », à être reconnus en tant que tels. Autrement dit, les aspirations individuelles disposent, plus qu'auparavant, d'espaces pour s'exprimer. Cette capacité d'expression constitue un vecteur pour faire évoluer l'offre existante

dans un sens plus inclusif. En effet, la « mixité » apparaît comme une orientation souhaitée en matière d'habitat, au détriment d'autres modes de vie jugés péjorativement comme l'entre-soi ou le ghetto. Dans la foulée de la loi du 2 janvier 2002, le développement d'enquêtes et de sollicitations des personnes directement concernées devrait favoriser l'émergence de telles aspirations.

Une sensibilité accrue des collectivités territoriales et des bailleurs

Jusqu'à présent il existait une coupure assez nette entre les secteurs de l'urbanisme et du logement et celui du médico-social. C'est pourquoi prédominait une approche relativement technique des questions d'habitat. Mais les choses sont en train d'évoluer, à des rythmes bien évidemment différents d'un territoire à un autre. Les collectivités territoriales et les bailleurs sont toutefois en train de prendre conscience de l'importance de rapprocher ces deux politiques sectorielles au nom de la recherche de mixité et d'inclusion au sein de la cité. Le travail effectué dans le cadre des commissions d'accessibilité est souvent cité comme ayant contribué à sensibiliser les élus et les services techniques à la nécessité d'une telle approche plus décloisonnée. Quant aux structures intercommunales, elles développent de plus en plus des politiques favorisant le logement adapté.

Du côté des bailleurs, commencent à se développer des cellules « populations à besoins spécifiques » ou « habitats spécifiques » qui témoignent d'une volonté d'adapter leur parc à des besoins mal pris en compte (notamment le handicap, le vieillissement...). Ces cellules se développent parfois à la marge de l'organisation et de son cœur de métier. Mais chez certains bailleurs, elles en viennent à modifier la culture d'entreprise compte tenu du poids grandissant des publics spécifiques au sein de leur parc, modifiant ainsi une approche professionnelle dominée par des normes techniques et industrielles au profit d'une approche plus sociale faisant place à la concertation. Par ailleurs, dans un contexte concurrentiel accru, les bailleurs sont tentés d'expérimenter de nouveaux types d'habitat susceptibles de répondre à une demande sociale et de rencontrer l'assentiment des élus, surtout dans un contexte où les financements médico-sociaux sont moins fréquents. Dans cette perspective, certains d'entre

eux investissent même sur leurs fonds propres dans des opérations jugées innovantes car ils espèrent à terme pouvoir les multiplier et les diffuser à plus grande échelle grâce au savoir faire acquis.

Un périmètre médico-social en cours de redéfinition

Le secteur social et médico-social, sur lequel a été arrimé le développement des établissements et des services accueillant ou intervenant auprès de personnes handicapées, est aujourd'hui confronté à d'importantes contraintes budgétaires alors que les besoins sont loin d'être tous couverts. L'arrivée des Agences Régionales de Santé, suite à la loi Hôpital Patients Santé et Territoires du 21 juillet 2009, a également modifié la donne en faisant évoluer les règles du jeu dans le sens notamment d'un plus grand décloisonnement du secteur socio-sanitaire.

Comme en témoignent plusieurs des projets d'établissements médico-sociaux dont nous avons parlé dans la présentation monographique des sites et qui ont été « gelés » par les autorités de tutelle, les changements qui affectent le secteur social et médico-social incitent à repenser globalement les schémas de réponses aux besoins. L'absence de projets alternatifs pourrait être l'occasion pour les tutelles de diminuer le volume de leurs enveloppes budgétaires au motif que les réponses ne sont pas en adéquation avec les besoins. Mais en réalité, il se dessine également des opportunités pour les associations d'être des forces de propositions dans un contexte de redéfinition du référentiel d'action publique amenant à repenser le périmètre et les finalités du secteur médico-social.

4.2.3 Des obstacles à la normalisation des initiatives actuelles

La normalisation fait référence au processus qui aboutit à ce que des initiatives marginales deviennent progressivement la norme et fassent sens auprès du plus grand nombre d'acteurs. Or, à travers les témoignages recueillis, nous avons recensé cinq types d'obstacles.

Des freins psychologiques

Il existe des freins de nature psychologique à passer d'un mode d'habiter majoritairement organisé sous le mode de la protection et de la sécurisation à un mode d'habiter plus inséré dans le tissu social ordinaire où la notion de risque apparaît plus présente. Il y a donc un accompagnement à imaginer pour permettre une telle projection vers un habitat *a priori* plus insécurisant. C'est d'ailleurs ce qu'ont fait les promoteurs rencontrés par le biais de différents dispositifs allant du travail de sensibilisation réalisé en amont par les professionnels à la mise en place d'un appartement d'essai, en passant par la possibilité d'une réversibilité des choix d'habitat.

Des obstacles juridiques

Dès lors où le projet immobilier se situe dans un « entre-deux », se posent des questions juridiques. Classiquement, le principal risque redouté par les promoteurs est celui d'une requalification en établissement social et médico-social alors que le projet se situe délibérément dans le champ du logement ordinaire quoiqu'aménagé pour permettre un accompagnement personnalisé. Parmi les autres questions juridiques les plus fréquentes, il y a le statut de l'association : doit-elle jouer un rôle d'intermédiation en sous-louant les appartements dont elle a la charge ? Si oui, quelle est sa responsabilité en cas d'impayé de loyer ? Ces questions, parmi d'autres, témoignent d'un travail restant à accomplir pour faire évoluer les réglementations et les normes afin de faciliter l'émergence d'un habitat inclusif.

Une temporalité plus incertaine

S'inscrire dans des programmes immobiliers de droit commun, c'est accepter de ne pas avoir la maîtrise du calendrier. A la différence des projets médico-sociaux classiques, tout au moins avant la refonte des mécanismes de financement, il n'est plus systématiquement assuré de pouvoir mener à bien l'opération sur le lieu et dans les délais envisagés. En effet, plusieurs facteurs sont nécessaires pour que le projet puisse voir le jour comme l'existence d'un espace foncier disponible, d'un programme immobilier (donc d'un bailleur), de services d'aide et de soins à domicile mobilisables et suffisamment flexibles, etc. Par conséquent, le projet peut

connaître une période de latence plus ou moins longue le temps que le contexte local soit « mûr » pour voir le jour.

Une culture institutionnelle privilégiant la visibilité

Dans le secteur social et médico-social, les associations gestionnaires se sont développées autour d'établissements et de services répondant aux besoins de leur population-cible. Cette culture institutionnelle a contribué à valoriser les réalisations collectives à forte visibilité sociale, tant pour les associations que pour les financeurs. Désormais, en s'intégrant dans des opérations immobilières plus globales et plus ambitieuses, il se produit une relative dilution de l'action institutionnelle de l'association qui, en apparence, devient moins visible. En effet, elle tend à perdre la primeur de son action en n'étant qu'une partie d'un ensemble dont elle n'a qu'une maîtrise partielle. Pourtant, en s'éloignant d'une logique de duplication et de gestion d'équipements médico-sociaux au profit d'un travail interpartenarial situé en amont, il devient possible pour le secteur associatif de repérer les opportunités et d'agir sur les cahiers des charges pour les faire évoluer ; ce qui est un moyen de se repositionner au cœur de la société et de faire preuve d'une créativité plus en phase avec la notion d'inclusion.

Des routines professionnelles fortement enracinées

Les cultures institutionnelles et leur ancrage médico-social ont produit des routines professionnelles qui peuvent s'avérer peu enclines à l'émergence de nouvelles formes d'habitat. En effet, celles-ci reposent sur des savoir-faire en termes d'aides et de soins fondés sur la protection de la personne. Les promoteurs de nouvelles formes d'habitat ont tous témoigné des réticences auxquels ils ont été confrontés et de la politique d'accompagnement et de formation des personnels qu'ils ont dû mettre en place pour faire évoluer les modalités d'intervention. En particulier, un des enjeux est de passer d'une logique de (sur)protection à une logique de bienveillance ou de vigilance qui soit moins intrusive pour la personne.

5 Elaboration d'une grille de lecture transversale

La définition d'une grille de lecture constitue un outil susceptible de guider les différents acteurs désireux de promouvoir « un habitat dans une société inclusive ». Pour ce faire, nous avons procédé à l'élaboration d'une double grille de lecture. En premier lieu, nous avons défini une liste d'indicateurs en cohérence avec les principaux éléments de cadrage et les concepts rappelés dans la première partie de ce rapport en lien avec la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. Ces indicateurs sont primordiaux car ils obligent à décentrer le regard porté sur le logement *stricto sensu* pour réinterroger plus globalement la société et la place qu'elle accorde aux individus ayant des déficiences, au regard des valeurs sous-jacentes portées par la CDPH. En cela, l'ambition est vaste dans la mesure où elle induit un renversement de perspective comme l'y invite la démarche inclusive : « (...) non seulement elle fait en sorte que nul ne soit exclu mais elle constitue une véritable mise en route, une vision d'ensemble, un horizon vers lequel s'oriente une société, se préparant à ce que tous les citoyens soient des citoyens à part entière »⁸⁶.

Sur la base de cette première grille de lecture, il a été possible d'élaborer une typologie des nouvelles formes d'habitat visant à accueillir des personnes ayant des déficiences. Sans le rappel de ces indicateurs, une telle typologie présente en effet le risque d'opérer un recentrage sur le logement et de considérer que la nature de l'habitat engendre plus ou moins automatiquement un certain degré d'inclusion des personnes y vivant. Or, on ne répétera jamais assez qu'il ne peut y avoir une corrélation aussi étroite étant donné que le type d'habitat ne peut à lui seul conditionner la citoyenneté des personnes présentant des handicaps. Certes, il est raisonnablement permis de penser que les nouvelles formes d'habitat en train d'émerger sont le résultat d'une préoccupation croissante pour permettre une plus grande inclusion, mais cela ne saurait exclure de la réflexion toutes les autres formes d'habitat, qui vont du domicile

⁸⁶ Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes, *Quelques mots pour en parler*, novembre 2013 (« Inclusion », p.79).

personnel à l'institution médico-sociale traditionnelle. Dans cette perspective, il n'est pas impossible que certaines institutions aient adopté un mode de fonctionnement et des pratiques pouvant s'avérer plus inclusifs qu'un domicile peu relié à son environnement et coupé des liens sociaux ordinaires. En effet, l'institution ne se limite pas à l'existence de murs : l'institution se traduit avant tout en des pratiques qui ne sont pas immuables.⁸⁷

5.1 Définition d'une liste d'indicateurs et de questionnements

Un des objectifs de l'étude consistait à élaborer une grille d'indicateurs susceptible de guider tout acteur (promoteurs, associations gestionnaires, pouvoirs publics, bailleurs, etc.) désireux de promouvoir un « habitat dans une société inclusive ». Dans cette perspective, nous avons défini une grille qui a servi de fil conducteur pour la recherche et qui a été profondément remaniée à de multiples reprises, grâce à un mouvement de va-et-vient entre ses fondements théoriques et sa confrontation pratique. Ce mouvement de va-et-vient s'est déroulé à l'occasion des réunions du comité de pilotage, mais également lors d'une réunion *ad hoc* qui s'est déroulée à l'Université avec des représentants de familles et de personnes ayant des déficiences de diverses natures (Créteil, le 17 avril 2013). Il en a résulté une grille de questionnements – plus que d'indicateurs – capable d'appréhender la diversité des projets ou des réalisations.

5.1.1 Précisions méthodologiques

La prise en compte de la littérature scientifique existante a constitué la première phase de ce travail. En effet, les travaux qui s'inscrivent dans le cadre conceptuel du processus de production du handicap ont déjà permis d'identifier des indicateurs pertinents qui ont fait l'objet de diverses validations à l'échelle internationale. Comme il a été précisé dans le premier chapitre intitulé « Eléments de cadrage », il s'agissait pour nous de prendre comme base le

⁸⁷ PAQUET M., « La France à la recherche d'un modèle de désinstitutionnalisation », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2823, 6 septembre 2013, p.24-27.

résultat des recherches sur le handicap se situant dans le droit fil de l'application de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées.

La construction d'une liste d'indicateurs et de questionnements adaptée à la question de l'habitat a dû ensuite tenir compte de deux contraintes. La première était la nécessité de concevoir une grille simple d'usage. En effet, l'objectif n'était pas de refonder le cadre théorique sous-jacent à la définition des indicateurs, mais de produire un outil susceptible de faire évoluer les manières de penser et les pratiques des différents acteurs concernés par la problématique de l'habitat. Or cette exigence d'une facilité d'usage n'est pas aussi simple qu'il n'y paraît. A partir du moment où la perspective d'inclusion est centrale, la grille d'indicateurs suppose que soit pris en compte un spectre très large de facteurs environnementaux et de rôle sociaux, dépassant de loin le seul aspect « logement ». Par conséquent, dans l'absolu, une telle grille nécessiterait une multitude d'items ; ce qui serait satisfaisant d'un point de vue théorique, mais irait à l'encontre d'un objectif de simplicité.

La seconde contrainte est qu'une telle grille doit pouvoir servir de guide, aussi bien pour des projets d'habitat que pour des habitats déjà réalisés. Comme nous l'avons vu, il y a aujourd'hui un foisonnement d'initiatives, mais encore quantitativement peu de réalisations effectives réunissant un maximum de conditions pour être considérées un « habitat dans une société inclusive ». Dans ces conditions, il s'avère là aussi peu pertinent de définir des items qui nécessiteraient de préciser des degrés de réalisation ou de satisfaction alors qu'il ne s'agit encore, pour une partie des initiatives, que de projets. A cela s'ajoute le fait que les indicateurs doivent pouvoir être suffisamment larges afin de garder de leur pertinence quelle que soit la nature des déficiences des personnes.

Ces deux types de contraintes conjugués nous ont donc amenés à revoir la notion même de « grille d'indicateurs ». Alors qu'habituellement une grille d'indicateurs se compose d'items relativement précis permettant de mesurer la réalité empirique d'un objectif, il nous est apparu non pertinent de nous engager dans une telle voie compte tenu de la grande hétérogénéité et

du vaste champ recouvert par notre objet d'étude. C'est pourquoi nous avons plutôt opté pour la définition d'un guide susceptible, par des questionnements, d'amener chaque acteur intéressé par cette approche de l'inclusion à s'interroger sur le projet ou la réalisation dont il est partie prenante. Il ne s'agit donc pas d'établir une liste exhaustive d'items, mais d'identifier quelques questionnements clés permettant de balayer les principales dimensions de ce que pourrait être un « habitat dans une société inclusive ».

L'objectif du travail ci-dessous vise donc à aider tous ceux qui sont en train de réfléchir pour concevoir de nouvelles formes d'habitat pour des personnes ayant des handicaps, mais également de faire évoluer les structures d'hébergement existantes. La réflexion sur l'inclusion constitue en effet un vecteur d'innovations sociales qui n'est pas réservé à des créations *ex nihilo* ; il peut contribuer à faire évoluer l'existant dans le sens défendu par la CDPH.

5.1.2 Un outil pour questionner l'habitat

Il existe à ce jour une palette de nouvelles formes d'habitat qui vont des appartements éclatés aux petites unités de vie, en passant par des logements regroupés. Mais la nature du logement ne suffit pas à définir son caractère inclusif ou non. C'est pourquoi la grille de questionnements vise à interroger, d'une part, le logement et son environnement, et d'autre part, le logement et la vie quotidienne et sociale. Dans les deux cas, il s'agit de savoir si le projet ou la réalisation en terme d'habitat contient des éléments plutôt facilitateurs ou au contraire restrictifs par rapport à ce que serait un habitat inclusif.

Photographie du projet / de la réalisation

Localisation

Type d'hébergement et statut de l'occupant

Mode de financement

Promoteur et partenaires

Types de professionnels et d'aidants

Publics bénéficiaires (nombre, profils...)

Rôle et place des personnes en situation de handicap dans le projet

1 - LE LOGEMENT ET SON ENVIRONNEMENT

1.1 - L'HABITAT DANS SON ENVIRONNEMENT

- **De quel type d'habitat s'agit-il ?** (habitat intégré dans un ensemble immobilier, logements regroupés, foyer éclaté, bâtiment spécifique de petite taille...)
- **Où est implanté l'habitat ?** (centre ville, quartier, zone périurbaine, rural)
- **Quelle est son accessibilité ?** (abords, parking, entrée du bâtiment, parties communes, ascenseurs...)

1.2 - L'HABITAT ET SON ADAPTATION A LA PERSONNE

- **L'habitat est-il accessible financièrement pour l'utilisateur ?**
- **L'habitat est-il approprié par la personne ?** (espace privatif, espace partagé, espace public)
- **L'habitat a-t-il un mode de fonctionnement inclusif ?** (règles de fonctionnement)
- **L'habitat favorise-t-il les relations interpersonnelles ?** (amis, famille, personnels, voisins)
- **L'habitat permet-il un respect de la vie privée et de l'intimité ?**
- **L'habitat permet-il l'autodétermination et la liberté de choix ?** (responsabilités civiles, financières, familiales)
- **L'habitat permet-il d'avoir une vie familiale, affective, sexuelle ?**

2 - LE LOGEMENT ET LA VIE QUOTIDIENNE ET SOCIALE

2.1 – LES ACTES ESSENTIELS DE LA VIE QUOTIDIENNE

- **L’habitat permet-il d’avoir accès aux aides humaines et techniques pour les actes essentiels de la vie** (s’alimenter, se lever/se coucher, se laver, éliminer, s’habiller)
- **L’habitat permet-il que soient assurées les activités reliées au domicile ?** (activités domestiques, entretien ménager)
- **L’habitat permet-il que soient assurés les soins ?** (accès aux soins courants, suivi médical et paramédical)
- **L’habitat favorise-t-il la communication ?** (communication orale, écrite, corporelle, sensorielle, télécommunication)
- **L’habitat favorise-t-il les déplacements ?** (déplacements dans l’environnement proche du domicile, utilisation des moyens de transport urbain)
- **L’habitat favorise-t-il un sentiment de bien-être et de sécurité ?**

2.2 - VIE SOCIALE ET ROLES SOCIAUX

- **L’habitat favorise-t-il l’accès à l’éducation/la formation ?**
- **L’habitat favorise-il l’accès à un emploi / une activité ?**
- **L’habitat favorise-t-il la vie associative, sociale, citoyenne ?**
- **L’habitat favorise-t-il la participation aux loisirs, à la culture, aux activités socio-récréatives ?**
- **L’habitat favorise-t-il la vie spirituelle et la pratique religieuse ?**

5.2 Typologie des nouvelles formes d'habitat

Après avoir défini une grille d'indicateurs « universels », il nous a semblé pertinent d'élaborer une typologie centrée sur les nouvelles formes d'habitat telles qu'elles sont en train d'émerger. L'élaboration d'une typologie constitue cependant un exercice périlleux pour au moins deux raisons. En premier lieu, il est toujours difficile d'effectuer un tel travail sans être en mesure de prendre appui sur une base de données exhaustive, d'autant que les formes d'habitat repérées se caractérisent par une très grande diversité qu'il est impossible de recenser de manière systématique. En second lieu, une typologie, en réduisant la réalité à quelques idéaux-types, court le risque de s'apparenter à une tentative de modélisation.

Dans le cas présent, il convient de rappeler que tel n'est pas l'objectif de la typologie. Conformément aux recommandations de la FIRAH, il s'agit d'identifier un éventail de réalisations susceptibles, avec leurs forces et leurs faiblesses, d'ouvrir une voie des possibles pour concevoir un habitat plus propice aux finalités d'une société se voulant inclusive. Par conséquent, il ne s'agit pas de mettre en exergue des réalisations jugées exemplaires, mais d'identifier quelques repères permettant de montrer la richesse – et éventuellement les limites – des nouvelles formes d'habitat pour des personnes ayant des déficiences, quelle qu'en soit la nature.

5.2.1- Cinq idéaux-types de formules d'habitat alternatif

A travers la lecture des différents projets qu'il nous a été permis d'identifier au sein du champ du handicap, il nous semble que quatre critères peuvent être discriminants pour construire une typologie :

- **Le type d'habitat** : l'habitat s'intègre-t-il au sein d'ensembles immobiliers banalisés ou constitue-t-il une entité spécifique ?
- **La nature du logement** : s'agit-il d'un logement autonome disposant d'un espace de vie personnel ou d'une chambre agrémentée d'espaces collectifs ?

- **Le statut de l'occupant** : s'agit-il d'un bail individuel classique, d'une colocation, d'un contrat de séjour ? Par ailleurs, y a-t-il un intermédiaire entre l'occupant et le bailleur ?
- **Le mode d'organisation des services** : s'agit-il de services internalisés ou externalisés ? Par ailleurs, les services font-ils l'objet d'une mutualisation ou non ?

Sur la base de ces critères, il est possible d'identifier cinq idéaux-types parmi les nouvelles formes d'habitat accueillant des personnes avec des déficiences. Ces idéaux-types ne correspondent pas exactement à des modèles tels qu'ils ont pu se diffuser en France (Ti-Hameau, la Maison des Quatre, etc.) dans la mesure où chacune de ces réalisations peut se situer à l'intersection de ces idéaux-types. En effet, chaque réalisation est le résultat d'une histoire, d'un territoire, d'acteurs, d'un projet... qui amènent à un agencement à chaque fois singulier de l'habitat proposé. L'idéal-type permet toutefois de situer des projets ou des réalisations en fonction d'un trait dominant mais sans exclure des emprunts aux autres idéaux-types.

La particularité de la typologie présentée ci-dessous est qu'elle ne repose pas exactement sur les mêmes fondements que ceux sur lesquels a été construite la seule typologie existante à notre connaissance qui fut celle élaborée par Typhaine Mahé dans le cadre d'une étude réalisée en 2006 par le CTNERHI. Cette dernière distingue diverses formules de « logements groupés » allant du logement privilégiant un modèle de vie individuelle à l'hébergement basé sur un modèle de vie communautaire. Ainsi se dessine une typologie fondée sur un continuum de formules allant du « plus » vers le « moins » en fonction de l'autonomie laissée à la personne :

- Habitation autonome privée avec éventuellement des services à domicile
- Habitation autonome, sociale, individuelle, avec soutien
- Habitation sociale, individuelle ou collective avec soutien
- Habitation regroupée et partagée, petite vie communautaire, avec soutien
- Habitation regroupée et partagée, vie communautaire, avec soutien
- Habitation résidentielle avec un soutien conséquent en termes de services et des soins médicaux

- Habitation résidentielle de type hospitalier

Cette typologie permet ainsi de dessiner un continuum des diverses formules d'habitat allant du maintien ou soutien à domicile jusqu'aux *nursing homes*. Elle est donc très centrée sur la nature du logement et du soutien proposé selon un axe « vie individuelle » / « vie communautaire ». Inévitablement, toute typologie tend à prendre en compte de manière centrale le mode d'habitat et d'organisation des services car il est difficile de construire une typologie *ex nihilo* sur la base d'une liste d'indicateurs aussi large que celle définie dans le chapitre précédent. En effet, élaborer une typologie centrée sur le degré d'inclusion et de citoyenneté des personnes supposerait de réaliser une enquête pour recueillir leur point de vue ou, tout au moins, de le mesurer à l'aide des différents indicateurs. Or, compte tenu de la diversité et de l'instabilité des nouvelles formes d'habitat (dont un certain nombre ne sont à l'heure actuelle qu'au stade de projets), la mise en œuvre d'une telle méthodologie serait sans doute prématurée et fournirait des éléments peu fiables et peu représentatifs.

C'est pourquoi, à l'instar de la typologie « Mahé », nous avons pris en compte le mode d'habitat/de logement et d'organisation des services pour construire notre propre typologie, comme en témoignent les quatre critères mentionnés plus haut. Mais afin d'éviter une représentation des diverses formules selon leur plus ou moins grande proximité par rapport à une logique « domicile », nous avons privilégié une typologie prenant appui sur les intentions *princeps* du promoteur. Autrement dit, les types-idéaux identifiés ci-dessous ne représentent pas un continuum allant du « plus » vers le « moins ». Tous les projets ou réalisations de nouvelles formes d'habitat s'inscrivent en effet dans une volonté de concevoir une forme alternative à l'accueil de personnes ayant des déficiences et d'inventer un entre-deux (entre le domicile et l'institution) plus en phase avec l'objectif d'inclusion. Par conséquent, outre le type d'habitat, il ressort de l'analyse des projets des axes structurants qui ne sont que le reflet de ce qui a guidé le promoteur quand il s'est engagé dans la mise en œuvre d'un habitat plus inclusif. Pour mettre en exergue la force de l'idée centrale du projet et des valeurs qui lui sont sous-tendues, nous avons fait le choix d'associer l'idéal-type à un trait dominant.

Ainsi, nous aboutissons à cinq idéaux-types qui, naturellement, se recoupent puisqu'il va de soi que la plupart des projets et réalisations empruntent des logiques d'action relevant en partie des autres idéaux-types :

1- **L'habitat éclaté** : Vivre l'institution hors les murs

Il peut s'agir de logements individuels ou collectifs, mais leur caractéristique principale est d'être rattachés à une institution pivot qui contribue à l'organisation des services. Autrement dit, l'initiative du projet émane plutôt d'une institution désireuse d'offrir un mode de vie alternatif à l'extérieur de la structure mère.

2- **L'habitat regroupé** : Devenir un locataire ordinaire

Il s'agit de logements regroupés au sein d'un ensemble immobilier plus vaste. Leur caractéristique principale est que l'occupant détient un bail classique. L'organisation des services est essentiellement externalisée, même s'il peut exister une fonction de coordination et d'intermédiation effectuée par un tiers.

3- **L'habitat protégé** : Bénéficier d'une intermédiation

A la différence de l'idéal-type précédent, le locataire est en réalité un sous-locataire car une association joue un rôle d'intermédiation. Cette fonction amène souvent l'association à intervenir plus activement au niveau de l'organisation des services aux personnes.

4- **L'habitat partagé (le domicile collectif)** : Partager un espace de vie

Il s'agit de petites unités de vie ou d'appartements partagés fonctionnant sur la base d'une colocation et d'une mutualisation, au moins partielle, de l'aide et des dépenses. Ces unités supposent le partage d'un même espace de vie, même si chaque locataire dispose de son propre espace privatif. Elles favorisent une forme de vie autogérée.

5- L'habitat mixte : Habiter au milieu des autres

L'habitat mixte traduit une volonté du promoteur d'intégrer des personnes ayant des déficiences au sein d'un ensemble immobilier accueillant d'autres types de publics. L'objectif est de permettre une vie sociale la plus ordinaire possible en facilitant les échanges, ce qui n'exclut pas l'existence de diverses formes de protection.

5.2.2- Zoom sur des réalisations en France

Ce zoom a pour objectif d'illustrer les nouvelles formes d'habitat émergentes par quelques illustrations concrètes. Elles permettent d'appréhender la diversité des projets, mais elles sont parfois difficile à « typologiser » trop finement dans la mesure où le concept originel se décline parfois en des réalisations qui sont loin d'être similaires en tous points.

Les foyers éclatés et les appartements transitoires

Il n'est guère possible d'illustrer ce type d'habitat par un concept particulier tellement les réalisations sont nombreuses. Dans le travail monographique, nous avons cependant rapporté l'exemple du foyer de Saint-Quentin qui a, depuis plusieurs années, expérimenté ce type d'habitat pour un public plutôt jeune désireux de vivre hors institution (*supra* p.29-30). Dans ce projet, il s'agissait de proposer un mode d'habitat pérenne. Mais parallèlement, il existe de multiples formes d'habitats transitoires dont les appellations sont très diverses : logements tremplin, logements transitionnels, appartement de préparation à l'autonomie, etc. Elles visent alors à « tester » la capacité de la personne à vivre ultérieurement en autonomie, moyennement un accompagnement assuré par des professionnels.

Le point commun de ces diverses formules, qu'elles soient pérennes ou transitoires, est de constituer une forme de désinstitutionnalisation émanant de l'institution elle-même. Autrement dit, c'est l'institution d'origine qui est au cœur du processus de diversification de l'offre de

services, parfois à la demande d'une partie du public accueilli comme ce fut le cas à Saint-Quentin, et qui a la responsabilité de repenser l'accompagnement à la vie quotidienne des personnes concernées. Par conséquent, l'institution continue de jouer un rôle important dans l'organisation des services, tout en en modifiant les finalités.

Points forts : L'habitat éclaté constitue un moyen pour « désinstitutionnaliser l'institution », en tout cas pour remettre en cause certaines pratiques et routines qui concernent aussi bien les résidents, les familles que les personnels et qui peuvent parfois aller à l'encontre du droit au choix des personnes concernées.

C'est également un moyen pour sortir d'une logique binaire « domicile / institution » et pour intégrer l'idée de la nécessaire adaptation de l'offre au projet de vie et au parcours résidentiel des individus.

Points faibles : L'éclatement « physique » du foyer ne signifie pas que les pratiques évoluent au même rythme. Un important travail de sensibilisation et de formation est indispensable pour que la notion d'inclusion prenne forme malgré le rattachement à une institution mère car les expériences démontrent l'existence de nombreuses résistances d'ordre psychologique et professionnelle.

Par ailleurs, la logique institutionnelle n'a pas forcément conduit à intégrer l'environnement dans le projet d'habitat éclaté. Le lien avec extérieur dépend parfois des seuls professionnels quand les questions d'accessibilité à la ville ou au centre-bourg ont été négligées lors de l'élaboration d'un projet encore trop autocentré sur l'institution.

Les domiciles Ti'Hameau

Les domiciles Ti-Hameau sont un concept qui trouve son origine dans la volonté de ses promoteurs de proposer une solution d'habitats privatifs pour des personnes en situation de handicap moteur lourdement dépendantes. Dans cette perspective, un projet pilote a été porté par la fédération Autonomie et Habitat et permis une première réalisation en 2007 à Ifs dans le Calvados. En l'occurrence, il s'agit d'un bâtiment hébergeant huit appartements domotisés et aménagés pour des personnes dépendantes. Une deuxième résidence a ouvert au Havre et plusieurs projets sont aujourd'hui en cours dans différents endroits en France.

Parmi les caractéristiques fondatrices du concept des domiciles Ti'Hameau, il y a le fait qu'il s'agit de logements sociaux, donc de logements de droit commun et accessibles selon le montant des revenus des personnes intéressées. Par ailleurs, ces domiciles « regroupés » visent à accueillir une vingtaine de personnes physiquement dépendantes dans des logements adaptés et adaptables de manière à ce qu'ils soient évolutifs en fonction des déficiences des locataires ; d'où le recours important à la domotique. Dans le concept, tous les appartements ne sont pas destinés à des personnes lourdement handicapées. En effet, dans la perspective de favoriser l'intégration sociale et de lutter contre la stigmatisation, les domiciles Ti'Hameau sont censés accueillir, pour moitié, des personnes valides.

L'objectif du promoteur est d'offrir une solution d'habitat privatif où chaque locataire dispose d'un appartement avec une entrée individuelle, majoritairement de plain-pied, et d'un accès facilité au centre ville ou au centre bourg. Néanmoins, malgré un mode de vie proposé très proche de celui d'un domicile ordinaire, les domiciles Ti'Hameau reposent sur la présence d'un service d'auxiliaires de vie 24 heures/24 et 365 jours/365. En l'occurrence, il s'agit pour les locataires de bénéficier d'une aide humaine mutualisée, mobilisable à tout moment, et gérée par une association d'aide à domicile. Même si le concept laisse ouvert le montage financier lié à ces aides selon les départements d'implantation et leur politique en ce domaine, le schéma privilégié consiste en une mutualisation d'une partie de la Prestation de Compensation du Handicap.

Points forts : Les domiciles Ti'Hameau s'apparentent à des domiciles regroupés. En effet, chaque locataire est titulaire d'un bail classique. La prédominance d'une logique « domicile » n'exclut cependant pas que soient accueillies des personnes présentant de lourdes déficiences grâce notamment à un domicile adapté au handicap. Celle-ci est rendue possible, d'une part, par l'adaptation technique et ergonomique des logements, et d'autre part, par la présence d'un personnel présent sur place en permanence.

Points faibles : Cette présence permanente contrecarre la logique domicile propre à l'habitat regroupé en pouvant induire un mode de fonctionnement s'apparentant, en partie, à celui d'une structure d'hébergement collectif. Le risque est alors de se transformer au fil du temps en une structure de petite taille (ou une petite unité de vie).

Par ailleurs, la présence de l'aide repose sur le principe de la mutualisation de la Prestation de Compensation du Handicap. Cette modalité de financement de l'aide offre les avantages d'une mutualisation, mais elle présente aussi les inconvénients liés au glissement d'une logique de compensation individuelle en un dispositif collectif moins flexible (cet aspect sera repris dans le chapitre ultérieur consacré aux recommandations).

Les résidences-services

Il est délicat d'évoquer les résidences-services comme une illustration type des nouvelles formes d'habitat. D'une part, il n'existe pas un modèle unique de résidences-services, mais plusieurs variantes même au sein du même organisme promoteur. En particulier, certaines résidences-services sont une forme d'habitat regroupé, tandis que d'autres s'inscrivent dans une logique d'habitat protégé (comme celle de Valenciennes prise en compte dans les analyses monographiques). Et d'autre part, d'aucuns contestent l'idée que les résidences-services puissent faire partie des nouvelles formes d'habitat « innovantes ».

Pourtant, les résidences-services constituent une réponse alternative à l'hébergement en collectivité, tout en permettant aux personnes concernées de bénéficier de la proximité d'un groupe et de certains services collectifs. Elles font partie des structures intermédiaires, situées entre le domicile et l'institution, au même titre que les béguinages dans la nord de la France. Les locataires (ou sous-locataires) disposent donc d'un appartement privatif généralement au sein d'un ensemble immobilier construit par un bailleur social. Dans une démarche de responsabilisation et de socialisation, ils sont appelés à prendre en main leur vie quotidienne (budget, courses, santé, vie sociale...), mais ils bénéficient dans la résidence d'un minimum de personnels susceptibles de les aider. Surtout, ils peuvent en principe bénéficier d'un accompagnement par un SAVS ou un SAMSAH en fonction de leur projet individuel et de leur situation particulière.

***Points forts** : Beaucoup de résidences-services sont des habitats protégés, même si certaines sont de simples habitats regroupés. Elles permettent aux personnes d'être autonomes, peu dépendantes de choix institutionnels, tout en bénéficiant de la sécurité permise par un cadre collectif et par la possibilité de recourir à des personnels ou services impliqués dans le projet.*

Points faibles : La notion de « résidence » induit une présence, dans un même lieu, de personnes ayant des incapacités. Par ailleurs, comme dans toutes les formes d'habitat protégé, selon le projet institutionnel et les personnes qui le font vivre, la « protection » peut être plus ou moins prégnante, au risque que l'organisation des services ne prime sur l'organisation de la vie personnelle.

La Maison des Quatre

Il s'agit d'un concept initié par l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens de Gironde et d'un centre de rééducation géré par l'ADAPT. Il a fait l'objet d'une première réalisation à Bègles avant de se développer d'abord dans la région bordelaise, puis dans d'autres endroits en France (Chartres, Marseille, Mulhouse, Le Mans...). Son développement a bénéficié du soutien du groupe mutualiste Covéa. L'initiative vise à permettre une intégration en milieu ordinaire pour quatre ou cinq personnes traumatisées crâniennes graves. Elle repose sur un principe de vie familiale organisée sous forme d'une colocation au sein d'un pavillon ou d'un appartement ordinaire. Chaque locataire dispose de sa chambre individuelle et il est amené à partager les lieux de vie (cuisine, salon, jardin). De même, chacun d'entre eux est amené à participer à la communauté de vie, notamment au moment des repas. Selon le principe de la colocation, les colocataires sont amenés à se choisir pour vivre ensemble.

La Maison des Quatre compte la présence d'un « référent de site » qui coordonne le planning des activités et supervise la prise des médicaments. Il est l'interlocuteur privilégié des familles et des services de tutelle. Son rôle est complété par l'intervention d'auxiliaires de vie pour l'assistance dans la gestion de la vie courante, d'aides à domicile pour la préparation des repas et le ménage, ainsi que d'un veilleur de nuit (présence permanente ou ponctuelle selon les besoins). Ces différentes aides sont apportées par le biais d'un service prestataire, autorisé ou bénéficiant de l'agrément qualité. Quant au service médico-social spécialisé, il est assuré par un service mobile de type SAMSAH.

La colocation s'effectue par le biais d'une association agréée de médiation et de gestion locative qui assure un rôle d'interface entre les blessés locataires et le propriétaire du bien

immobilier. Par conséquent, l'association est le preneur du bail principal et sous-loue à chaque locataire qui est amené à payer sa quote-part du loyer, ainsi que les charges locatives. Les aides humaines assurées par le prestataire sont directement facturées aux locataires (ou à leurs représentants légaux). Selon une estimation datant de 2011, le coût mensuel liées aux dépenses mutualisées (loyer, charges locatives, frais d'alimentation et d'entretien du logement) était évalué à 700 euros ; il était couvert par l'AAH, la Majoration pour la Vie Autonome et l'Allocation Logement Social (ce calcul n'intégrant pas le financement des aides humaines qui est variable selon les besoins de chaque personne).

De nombreux projets et réalisations s'inspirent du concept de la Maison des Quatre. Signalons, sur une logique différente, le dispositif des familles gouvernantes instauré par l'Union Nationale des Associations Familiales dès les années quatre-vingt-dix. Il s'agit alors d'accueillir un nombre limité de personnes sous tutelle au sein de deux grands logements mitoyens et d'assurer leur accompagnement pour la vie quotidienne par une « gouvernante » en lien avec les services soignants. Le principe des familles gouvernantes repose sur un autofinancement par les colocataires qui mutualisent leurs différentes allocations.

Signalons également les domiciles protégés gérés par la FEDOSAD dans l'agglomération dijonnaise (ou les domiciles partagés gérés par le CLARPA dans le Morbihan). Ils ont en commun d'accueillir au sein d'un vaste appartement quatre à six personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Ils sont suivis par une équipe d'auxiliaires de vie présentes en permanence et soutenus par une équipe paramédicale « volante » et l'intervention de personnels du Centre Hospitalier Spécialisé.

Points forts : Dans le cas de la Maison des Quatre, le succès de la formule provient de la bonne ingénierie de projet assuré par des partenaires permettant une qualité architecturale et une bonne intégration urbaine de l'habitat, ainsi qu'une coordination des diverses aides et accompagnements des personnes. De même, son développement a été facilité grâce à l'implication d'un groupe d'assurance mutualiste qui en a soutenu financièrement la mise en œuvre.

Plus globalement, l'habitat partagé peut permettre de lutter contre l'isolement et de développer des formes d'entraide et de solidarité dans une perspective de resocialisation et de construction identitaire.

Une variante du « domicile collectif » peut consister à créer un habitat autogéré, c'est-à-dire en colocation ordinaire entre des personnes souhaitant garder l'entière maîtrise de leur espace de vie et de leur projet de vie.

Points faibles : A contrario, l'habitat partagé peut ne pas faciliter les échanges avec l'extérieur du logement. Même s'il est bien inséré dans un milieu ordinaire, il peut se suffire à lui-même et ne pas inciter à avoir des relations avec le voisinage et l'environnement.

Par ailleurs, dans les faits, les domiciles collectifs sont plutôt des habitats protégés par des associations tiers qui jouent un rôle d'intermédiation plus ou moins important, soit directement, soit par le biais d'une maîtresse de maison. Par conséquent, la dimension « autogérée » du projet est parfois contrecarrée par une forte présence d'un tiers organisateur des services.

Le projet Leleux (Lille Wazemmes)

Il s'agit d'un projet identifié lors du travail monographique. Au même titre que celui de l'Ilot Bon Secours à Arras, il est caractéristique d'une volonté de promouvoir un habitat mixte. En l'occurrence, il s'inscrit dans un projet politique porté par la ville de Lille et par l'intercommunalité lilloise, inscrit au Plan Local d'Urbanisme, et consistant, sur un site en réhabilitation, à concevoir un projet de logements locatifs sociaux neufs, destinés à des familles, mais comportant une orientation spécifique en faveur d'une mixité des populations accueillies, notamment des personnes âgées et des personnes handicapées. Comme décrit précédemment (*supra* p.34-35), ce projet consiste en un ensemble immobilier de 70 logements adaptables ou adaptés accueillant délibérément des publics divers : familles ordinaires, personnes âgées, personnes avec des handicaps moteurs, déficients mentaux. Et au-delà de cette mixité populationnelle, le caractère inclusif du projet prévoit l'implantation en rez-de-chaussée d'une activité professionnelle pouvant employer des personnes handicapées, ainsi que des activités communes de plein-air rassemblant les habitants du quartier.

Même si ce projet comporte divers types d'habitat, dont des logements partagés pour permettre la cohabitation de groupes familiaux ou non, sa dimension structurante réside dans la

volonté des initiateurs de promouvoir un mode d'habitat au milieu des autres. Tout est pensé pour que l'ensemble immobilier ne devienne pas une résidence dédiée à un public ou à plusieurs publics juxtaposés. D'ailleurs, le bailleur social retenu emploiera sur ses fonds propres un agent chargé de créer du lien au sein et à l'extérieur de la résidence.

Points forts : Ce projet d'habitat mixte s'inscrit dans un projet politique associant la mairie et la métropole lilloise autour d'une même volonté de promouvoir la « prise en compte du vieillissement et du handicap dans la politique intercommunale de l'habitat » (délibération du 11 décembre 2009) qui est notamment déclinée à travers diverses actions prévues dans le cadre du Programme Local de l'Habitat.

Le projet s'appuie également sur un partenariat entre les différentes parties prenantes qui partagent une relative culture commune : CCAS de Lille, APF, Générations et Culture. Cette communauté de vue a permis de définir, en amont, un cahier des charges à l'intention des bailleurs qui permet de faciliter la traduction du projet social en un projet architectural.

Points faibles : L'habitat mixte repose avant tout sur un facteur humain. Il est difficile de prévoir si la résidence favorisera réellement les liens sociaux entre les locataires et entre les locataires et les habitants extérieurs à l'immeuble.

Le conseil général tend à être absent du partenariat des opérations d'habitat mixte au motif que ces dernières se situent hors du secteur social et médico-social. Or son implication est essentielle car la mixité exige un accompagnement social ou médico-social des populations ayant des besoins spécifiques.

5.3 Quelques bonnes pratiques en Europe

Au-delà des initiatives françaises, *Pour La Solidarité* a identifié quelques bonnes pratiques en Europe, en l'occurrence en Belgique, en Suède, au Royaume-Uni, en Espagne. Par « bonnes pratiques », il faut entendre des formes d'habitat pour lesquelles la grille de questionnements élaborés précédemment (*supra* p.83-84) permet d'obtenir des réponses très majoritairement positives.

5.3.1 L'association Le 8^{ème} jour (Belgique)

Parmi les bonnes pratiques en matière de solutions d'habitat pour une société inclusive en Belgique, nous avons relevé **l'association Le 8^{ème} Jour Bruxelles**. L'association fut créée en 2000 par des parents, dont ceux de Pascal Duquenne, acteur et artiste trisomique. Elle propose à des personnes ayant un handicap mental léger, trisomique ou autre, de vivre en autonomie dans des appartements groupés, sécurisés par la présence de personnes valides et solidaires habitant le même immeuble, et légèrement accompagnées par une équipe éducative employée par l'association.

Les difficultés relevées pour cette solution d'habitat inclusif sont la cohabitation, ou encore l'acceptation d'un accompagnement (ce qui est parfois la condition d'accès à un logement géré par une association). Parmi les obstacles majeurs rencontrés dans le fonctionnement de ce projet d'habitat, il y a : les financements, le cumul des handicaps, la définition des limites de l'intervention des accompagnateurs, et la question de la pérennité et de l'adaptation de l'accompagnement des personnes en situation de handicap avançant en âge. Parmi les perspectives, l'association envisage d'ouvrir une maison pour des personnes vieillissantes.

Le point fort de ce projet est de permettre une plus grande autonomie, un plus grand sentiment de sécurité et moins de solitude. Cela est particulièrement rendu possible grâce à un

facteur/levier qui facilite la vie autonome : **personnes solidaires actives (PSS)**. Il s'agit de personnes bénévoles, non professionnelles, vivant dans le même immeuble que les résidents du 8ème Jour. Ces personnes sont identifiées grâce au « bouche à oreille ». Elles doivent envoyer une lettre de motivation, manifester leur intérêt par rapport au projet, être disponibles, honorer leur loyer, et posséder un certificat de bonnes mœurs. En matière de contrat, une « Convention de solidarité active » est signée entre l'association Le 8^{ème} Jour et ces personnes. Le document « Conditions de la convention de solidarité active » précise comment une personne peut être PSS et comment elle doit procéder pour le devenir. Au quotidien, leur présence est demandée. Elles sont plusieurs, ce qui permet de se relayer en cas de besoin. Certaines PSS aident plus, d'autres moins, mais leur rôle est surtout d'être présentes. Les usagers peuvent frapper à leur porte et demander de l'aide, et les PSS peuvent contacter l'association à tout moment. Au final, c'est grâce à leur présence que ce modèle fonctionne : cela rassure tout le monde (résidents, parents, association), notamment parce qu'il est prévu que les PSS puissent intervenir en situation d'urgence.

Un autre aspect positif relevé pour des personnes ayant des déficiences : ce projet leur offre comme valeur ajoutée les droits égaux à ceux de tous les citoyens, une vie affective et de l'autonomie. Les premiers pas vers l'indépendance consistent en l'adhésion au projet par le choix de vivre seul dans un environnement sécurisé. Les résidents ont notamment la possibilité de prendre seuls les décisions qui les concernent, comme de rentrer régulièrement chez leurs parents ou non, ou encore de vivre en couple.

Dans chaque maison, chaque résident possède sa propre cuisine et sa propre salle à manger. En outre, dans chaque maison, des espaces communs (cuisine, salle à manger, espace de détente, jardin) ainsi qu'une organisation adaptée permettent à chacun de contribuer à la dynamique du collectif. Une fois par semaine, les résidents préparent, à tour de rôle, un dîner communautaire. L'accompagnement individuel se mêle alors à l'accompagnement du collectif. C'est ainsi que l'association souhaite contribuer à ce que les résidents apprennent à vivre en respectant les normes sociales et le mode de vie des voisins.

Photographie du projet / de la réalisation

Association « le 8ème jour »

« Vivre en autonomie tout en étant sécurisé »

Bruxelles – Belgique



Localisation	<p><u>Localisation de l'association:</u></p> <p>ASBL Le 8^{ème} Jour Rue du Midi 133/50 – 1000 Bruxelles – Belgique Tel. : +32 2 253 82 08 www.lehuitiemejour.eu</p> <p><u>Localisation de l'habitat :</u> Bruxelles</p>
Type d'hébergement et statut de l'occupant	<p>Habitat protégé : les usagers bénéficient d'une intermédiation. Le locataire est un sous-locataire car les usagers ont signé un bail de location avec l'association. Cette dernière joue également un rôle d'intermédiation car les usagers ont aussi signé une convention d'accompagnement.</p> <p>Première maison Entièrement rénovée, eu cœur de Bruxelles, louée à la Régie foncière de la Ville de Bruxelles, avec 5 résidents et 1 personne solidaire active.</p> <p>Deuxième maison 6 appartements au 5^{ème} étage, loués à la Ville de Bruxelles, situés sur le même plateau que les bureaux de l'association. 6 résidents et 2 personnes solidaires actives.</p> <p>Troisième maison 7 appartements, 1 espace communautaire, un appartement de transit et 1 grand jardin, loués au Fonds du Logement de la Région de Bruxelles-Capitale. 5 résidents et deux familles solidaires actives. Particularité : Réalisation d'un jardin pédagogique et de loisirs permettant aux locataires de s'essayer au</p>

	<p>jardinage.</p> <p>Quatrième maison (Rue Léopold 1er 68, depuis août 2009) Immeuble avec 13 appartements, un espace communautaire, et une salle de détente et grand jardin, loué à la Régie des bâtiments de la Ville de Bruxelles. 10 résidents et 3 Personnes Solidaires Actives.</p>
Mode de financement	<p>Le fonctionnement de l'association est partiellement rendu possible grâce aux subventions de la Commission Communautaire Commune (COCOM) de la région Bruxelles-Capitale.</p> <p>Ces subventions ne suffisent pas à en assurer la pérennité, c'est pourquoi l'association appelle au soutien de chacun. Il y a donc un reste à charge, payé par les résidents (estimé à 17€/jour), pour lequel l'association recherche des financements. Pour cela, l'association est également soutenue par des donateurs.</p>
Promoteur et partenaires	<p>Promoteur : Association Le 8^{ème} Jour</p> <p>Partenaire : Commission Communautaire Commune de la région Bruxelles-Capitale</p>
Type de professionnels	<p>L'équipe éducative, constituée d'éducateurs, comprend deux pôles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les travailleurs sociaux référents, qui ont pour mission de mettre en place, pour chaque résident, un projet sur mesure et d'en assurer le suivi. - Les responsables de maison, qui s'occupent de la vie collective des maisons, présents deux fois par semaine dans chacune des maisons.
Publics bénéficiaires	<p>27 personnes ayant des déficiences intellectuelles légères et modérées</p>
Rôle et place des personnes en situation de handicap dans le projet	<p>Les habitants et leurs parents ont été à l'origine du projet et impliqués dans son élaboration. En particulier, la mère de Pascal Duquenne en a été à l'initiative.</p>

Le logement et son environnement

1.1. L'habitat et son environnement

- De quel type d'habitat s'agit-il ? Logement protégé (appartements), au sein duquel les usagers ont signé un bail de location et une convention d'accompagnement.
- Où est implanté l'habitat ? L'habitat est situé au centre-ville de Bruxelles. Les transports en commun sont accessibles et à proximité (bus, train, métro, tramway).
- Quelle est son accessibilité ? L'accès à l'habitat est adapté pour les personnes à mobilité réduite

1.2. L'habitat et son adaptation à la personne

- L'habitat est-il accessible financièrement pour l'utilisateur ? Oui
- L'habitat est-il approprié par la personne ? Il y a un espace privatif pour chaque résident, et un espace partagé (salle à manger, cuisine et salon)
- L'habitat a-t-il un mode de fonctionnement inclusif ? (règles de fonctionnement) Chaque résident signe un bail de location et une convention d'accompagnement. L'association met à disposition des usagers l'accompagnement (deux rencontres par semaine), des repas communautaires (un par semaine) et des activités/animations permettant de lutter contre la solitude de la personne (sorties culturelles, ateliers, groupes de parole, visites, week-ends nature, randonnées, un jardin de loisir a été mis en place dans deux maisons et ces derniers sont entretenus par les résidents.
- L'habitat favorise-t-il des relations interpersonnelles (amis, famille, personnels, voisins) : Oui
- L'habitat permet-il un respect de la vie privée et de l'intimité ? Oui
- L'habitat permet-il l'autodétermination et la liberté de choix ? (responsabilités civiles, financières, familiales) Oui
- L'habitat permet-il d'avoir une vie familiale, affective, sexuelle ? Oui.

Le logement et la vie quotidienne et sociale

2.1 Les actes essentiels de la vie quotidienne

- L'habitat permet-il d'avoir accès aux aides humaines et techniques pour les actes essentiels de la vie (s'alimenter, se lever/se coucher, se laver, éliminer, s'habiller) Oui
- L'habitat permet-il que soient assurées les activités reliées au domicile ? (activités domestiques, entretien ménager) Oui
- L'habitat permet-il que soient assurés les soins ? (accès aux soins courants, suivi médical et paramédical) Oui
- L'habitat favorise-t-il la communication ? (communication orale, écrite, corporelle, sensorielle, télécommunication) Oui
- L'habitat favorise-t-il les déplacements ? (déplacements dans l'environnement proche du domicile, utilisation des moyens de transport urbain) Oui
- L'habitat favorise-t-il un sentiment de bien-être et de sécurité ? Oui

2.2 Vie sociale et rôles sociaux

- L'habitat favorise-t-il l'accès à l'éducation/la formation ? Oui
- L'habitat favorise-t-il l'accès à un emploi / une activité ? Oui
- L'habitat favorise-t-il la vie associative, sociale, citoyenne ? Oui
- L'habitat favorise-t-il la participation aux loisirs, à la culture, aux activités socio-récréatives ? Oui
- L'habitat favorise-t-il la vie spirituelle et la pratique religieuse ? Oui

5.3.2 Le logement coopératif Kikas (Suède)

En Suède, parmi les bonnes pratiques en matière de solutions d'habitat pour une société inclusive, nous avons relevé l'association **Logement coopératif Kikas** (*Boendekooperativet Kikås Ekonomisk Förening*).

Mölnådal est une ville située au sud de Gothenburg d'environ 60 000 habitants. Le nombre de personnes ayant des déficiences et des besoins complexes est très élevé dans la région, du fait de la présence de deux grandes institutions placées là plus tôt - une pour des enfants et une pour des adultes. Toutes deux ont été fermées pendant plus de 10 ans. Après la fermeture des institutions, beaucoup de résidents ont voulu rester dans le voisinage. C'est le cas de trois familles qui ont décidé de se regrouper en association et d'acheter une maison en commun pouvant accueillir les membres de leurs familles en situation de handicaps sévères.

L'idée de cette maison d'habitation dirigée par des parents est née en 1993, et l'association Logement coopératif Kikas fut fondée la même année en décembre. Au départ, le but était de réunir les conditions de base pour un enfant handicapé pour qu'il puisse quitter le domicile de ses parents. Plusieurs couples de parents ont montré de l'intérêt à cette initiative. Comme la loi LSS (*supra*) est entrée en vigueur en janvier 1994, tous les parents ont déposé des demandes d'aide pour leurs enfants. L'Agence de sécurité sociale suédoise a ensuite mené une enquête individuelle et a décidé du nombre d'heures de soutien pour chaque enfant.

Cet exemple a démontré qu'il était possible pour des parents de coopérer intelligemment pour le bien-être de leurs enfants respectifs ayant des déficiences. Tous les problèmes étaient résolus à l'intérieur de la maison, sans faire appel au directeur ni au juge. Toutes les personnes avec des déficiences peuvent influencer leurs propres vies selon leurs capacités individuelles. Ce n'est pas toujours le cas dans les maisons groupées. Avec ce projet, la possibilité pour ces individus de participer à la société a augmenté énormément alors que le risque de la discrimination a diminué. Selon les parents, la situation et le cadre de vie s'est

grandement amélioré à la fois pour les individus en situation de handicap, mais aussi pour les parents qui n'avaient pas toujours l'énergie nécessaire lors de la cohabitation par le passé.

L'expérience de Kikas se heurte toutefois au manque de financements qui met la pérennité du projet en péril et qui peut de manière générale freiner tout projet d'habitat. Récemment, les trois habitants de la maison gérée par la coopérative Kikas ont risqué de perdre leur maison en raison de la décision de la municipalité de résilier la convention de collaboration avec la coopérative. Au vu des dernières informations, une solution pérenne n'a pas encore été trouvée, notamment au décès des parents.

Photographie du projet / de la réalisation

Boendekooperativet Kikås Ekonomisk Förening

Logement individualisé et assistance pour les personnes avec des handicaps sévères

Mölndal – Suède



Localisation

Boendekooperativet Kikås Ek Förening
Hedegatan 30 – 43164 Mölndal – Sverige

<http://listan.se/c/m%C3%B6lndal/boendekooperativet-kik%C3%A5s-ek-f%C3%B6rening/1110601608>

<http://sid.usal.es/docs/F8/FDO21111/discrimination.txt>

Type d'hébergement et statut de l'occupant

Habitat partagé (domicile collectif) : une maison d'habitation, fonctionnant sur la base d'une colocation et d'une mutualisation de l'aide et des dépenses, où les résidents partagent un même espace de vie, chaque locataire disposant également de son propre espace privatif.

Dans cette maison, il y a environ 150m² de locaux communs constitués d'une cuisine, d'une salle de séjour, d'un bureau, d'une salle de bains et d'une buanderie. Un jardin commun entoure également la maison. Au sein de cet

	<p>habitat, chaque locataire dispose également d'un appartement individuel d'environ 60 m².</p>
<p>Mode de financement</p>	<p>L'aide financière aux locataires est divisée entre plusieurs interlocuteurs : les municipalités prennent en charge les vingt premières heures d'assistance hebdomadaires, l'Agence suédoise de Sécurité sociale assure le reste des heures. Il s'agit donc d'un crédit d'heures à utiliser selon les besoins : jours, nuits, jours fériés. Leur paiement est fait soit à la municipalité si elle gère l'aide, soit à un organisme agréé, soit à la personne en situation de handicap elle-même si elle souhaite être employeur. Les personnes en situation de handicap choisissent elles-mêmes leurs assistant(e)s.</p>
<p>Promoteur et partenaires</p>	<p>Les autorités locales (municipalité)</p>
<p>Type de professionnels</p>	<p>La coopérative emploie 15 assistants personnels, et chaque personne en situation de handicap choisit ses propres assistants. Tous les nouveaux assistants passent une période d'essai de 2-3 mois avant qu'ils ne soient employés sur une base régulière. Il y a aussi un certain nombre d'assistants vacataires. Les parents interviennent également quelques heures tous les mois. La prise de décisions est faite par un conseil de trois parents - un de chaque famille. Deux des administrateurs ont la responsabilité principale de l'administration (comptabilité, salaires, contacts, etc.).</p>
<p>Publics bénéficiaires</p>	<p>Deux femmes (Pia et Susanna) et un homme (Nicolas)</p>
<p>Rôle et place des personnes en situation de handicap dans le projet</p>	<p>Les parents et leurs enfants/résidents ont participé à l'élaboration du projet. Les parents des trois habitants dirigent l'organisation, qui possède aussi la maison. Le site où est située la maison était la propriété de la municipalité, qui a conclu un accord avec une société de construction privée.</p>

Le logement et son environnement

1.1 L'habitat et son environnement

- De quel type d'habitat s'agit-il ? Maison d'habitation
- Où est implanté l'habitat ? La maison est proche de la nature et à moins de 10 minutes en voiture ou en bus de la ville et des centres commerciaux.
- Quelle est son accessibilité ? L'accès à la maison est adapté pour les personnes à mobilité réduite.

1.2. L'habitat et son adaptation à la personne

- L'habitat est-il accessible financièrement pour l'utilisateur ? Oui
- L'habitat est-il approprié par la personne ? Les 3 personnes ont un appartement d'environ 60m² à elles. Dans la maison il y a aussi environ 150m² de locaux communs constitués d'une cuisine, d'une salle de séjour, d'un bureau, d'une salle de bains et d'une buanderie. Un jardin commun entoure également la maison.
- L'habitat a-t-il un mode de fonctionnement inclusif ? (règles de fonctionnement) Le résident signe un bail de location classique, avec une assistance personnelle et un représentant personnel légal disponible en cas de nécessité 24h/24.
- L'habitat favorise-t-il des relations interpersonnelles (amis, famille, personnels, voisins) : Oui
- L'habitat permet-il un respect de la vie privée et de l'intimité ? Oui
- L'habitat permet-il l'autodétermination et la liberté de choix ? (responsabilités civiles, financières, familiales) Oui
- L'habitat permet-il d'avoir une vie familiale, affective, sexuelle ? Oui.

Le logement et la vie quotidienne et sociale

2.1 Les actes essentiels de la vie quotidienne

- L'habitat permet-il d'avoir accès aux aides humaines et techniques pour les actes essentiels de la vie (s'alimenter, se lever/se coucher, se laver, éliminer, s'habiller) Oui

- L'habitat permet-il que soient assurées les activités reliées au domicile ? (activités domestiques, entretien ménager) Oui
- L'habitat permet-il que soient assurés les soins ? (accès aux soins courants, suivi médical et paramédical) Oui
- L'habitat favorise-t-il la communication ? (communication orale, écrite, corporelle, sensorielle, télécommunication) Oui
- L'habitat favorise-t-il les déplacements ? (déplacements dans l'environnement proche du domicile, utilisation des moyens de transport urbain) Oui
- L'habitat favorise-t-il un sentiment de bien-être et de sécurité ? Oui

2.2 Vie sociale et rôles sociaux

- L'habitat favorise-t-il l'accès à l'éducation/la formation ? Oui
- L'habitat favorise-t-il l'accès à un emploi / une activité ? Oui
- L'habitat favorise-t-il la vie associative, sociale, citoyenne ? Oui
- L'habitat favorise-t-il la participation aux loisirs, à la culture, aux activités socio-récréatives ? Oui
- L'habitat favorise-t-il la vie spirituelle et la pratique religieuse ? Oui

5.3.3 L'Habinteg Housing Association (Royaume-Uni)

Parmi les bonnes pratiques en matière de solutions d'habitat pour une société inclusive au Royaume-Uni, nos recherches ont relevé l'existence de l'**Habinteg Housing Association**.

Habinteg Housing Association (*Accessible homes - Independent lives*) a été fondée en 1970. L'objectif était de fournir des logements pour les personnes handicapées qui ont été intégrés dans les programmes de logements ordinaires. D'où le nom, qui vient du latin *integrans l'habitus* de la phrase, ou « logement intégré ». Habinteg vise l'inclusion des personnes ayant des déficiences, en leur offrant des lieux de vie qui répondent à leurs besoins et proposent des niveaux plus élevés d'indépendance, du choix et du contrôle sur leur vie au quotidien. Le modèle social de handicap est crucial dans tous les aspects des activités de Habinteg. Habinteg préconise l'inclusion en œuvrant à :

- Influencer les politiques et promouvoir les bonnes pratiques en matière de logements accessibles et inclusifs, et à promouvoir la vie autonome pour les personnes handicapées.
- Renforcer l'expertise de recherche et des conseils sur tous les aspects du logement et de handicap.
- Informer sur le développement de nouvelles solutions dans des domaines tels que : les solutions de logement et des conseils, l'offre de logements accessibles, une conception inclusive dans les logements et les quartiers, des adaptations efficaces des logements, le soutien aux personnes et aux familles.

En développant des programmes qui réunissent des logements pour les personnes handicapées et non handicapées, Habinteg vise à favoriser l'inclusion sociale, à lutter contre les stéréotypes négatifs auxquels les personnes handicapées sont confrontées dans la société et à briser l'isolement et la ségrégation que beaucoup d'entre eux expérimentent.

Dans le cas de Habinteg, le facteur qui facilite la vie autonome des personnes ayant des déficiences est un contrat de location particulier. En effet, les contrats de location pour des personnes ayant des déficiences sont des contrats de '**logement soutenu**' (*supported housing*) : certains logements sont désignés pour des personnes en besoin d'aide à leur vie au sein du logement. Le service de soutien est payant, le montant (entre 9£ et 13£ par semaine) est inclus dans les charges totales payées à la propriété. Les personnes peuvent être exemptées de ce paiement, à condition de bénéficier de l'allocation logement⁸⁸.

Notons que Habinteg a développé de très bonnes connaissances en matière de réglementations existantes et/ou émergentes au Royaume-Uni dans le domaine de l'habitat et du handicap. Une publication illustre bien ce propos : à la demande de plusieurs autorités locales, Habinteg a publié en 2013 le rapport « *Meeting the housing needs of disabled people: a current and emerging issues study* ». Le rapport rassemble les développements législatifs et politiques récents qui peuvent avoir des effets sur le travail des autorités locales visant à améliorer les logements pour les personnes handicapées⁸⁹.

⁸⁸ http://www.habinteg.org.uk/mediaFiles/downloads/85815409/support_handbook_short_version_pdf.pdf

⁸⁹ Le rapport complet est disponible sur le site officiel : <http://www.habinteg.org.uk/main.cfm?type=REPORTS>

Photographie du projet / de la réalisation

Habinteg Housing Association

« Des logements accessibles – des vies indépendantes »

Royaume-Uni



Localisation	<p>Habinteg Housing Association Holyer House - 20-21 Red Lion Court - London EC4A 3EB - U.K. Tel. +44.20.7822.8700</p> <p>www.habinteg.org.uk</p>
Type d'hébergement et statut de l'occupant	<p>Habitat mixte : habiter au milieu des autres. Cet habitat traduit la volonté de l'association d'intégrer des personnes ayant des déficiences au sein d'un ensemble immobilier accueillant d'autres types de publics, afin de permettre une vie sociale la plus ordinaire possible, en facilitant les échanges, tout en bénéficiant d'une assistance.</p> <p>Type d'hébergement : Appartements individuels et collectifs</p> <p>Etabli à travers l'Angleterre, dans le Pays de Galles et ayant des associations sœurs en Ecosse, Irlande du Nord et en République d'Irlande, Habinteg possède 2 120 logements accessibles dont 530 ont été construits spécialement pour les utilisateurs de fauteuils roulants.</p> <p>Chacune des maisons est accessible, et les logements sont construits en respectant les normes d'accessibilité « Lifetime Homes ». Lifetime Homes est un concept que Habinteg a développé avec la Fondation Joseph Rowntree : il définit 16 critères de conception qui assurent qu'une nouvelle maison est accessible, qu'elle est facile à utiliser et facilement adaptable. Pour plus d'informations sur Lifetime Homes : www.lifetimehomes.org.uk.</p> <p>Statut des occupants : locataires, ayant signé un accord d'assistance de logement soutenu</p> <p>A l'entrée, le locataire et l'association signent un accord d'assistance, basé sur l'évaluation des besoins et le plan d'assistance effectué auparavant. L'assistance convenue peut être revue à tout moment, en fonction de</p>

	l'évolution des besoins.
Mode de financement	Location des logements et revenus du service de soutien.
Promoteur et partenaires	Habinteg travaille en étroite coopération avec les principales agences dans le domaine de l'habitat du Royaume-Uni.
Type de professionnels	<p>Les assistants de proximité (Community Assistants) aident à promouvoir l'indépendance et l'inclusion des locataires de Habinteg et visent une société davantage inclusive. Basés sur les sites Habinteg afin d'aider les locataires pour surmonter ces obstacles, ils :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fournissent un soutien souple - autant que nécessaire - Sont le premier point de contact pour les locataires qui veulent de l'aide ou des informations. Souvent, ils aident le locataire eux-mêmes - Peuvent aider à assurer la liaison avec d'autres fournisseurs de services, comme la gestion ou le personnel d'entretien de Habinteg ou du conseil local. <p>Alors que certains locataires ont besoin de soutien intensif pour vivre de façon autonome, d'autres nécessitent seulement un minimum de soutien, peut-être sur une base occasionnelle. Habinteg laisse le choix aux locataires, ils peuvent utiliser le service adjoint communautaire aussi souvent qu'ils le souhaitent, aux heures d'ouverture du service de soutien (9h00-17h00). En dehors de ces heures, les locataires peuvent contacter le numéro du service des urgences.</p>
Publics bénéficiaires	Tout public
Rôle et place des personnes en situation de handicap dans le projet	Des personnes ayant des déficiences participent au Conseil d'Administration d'Habinteg.

Le logement et son environnement

1.1 L'habitat et son environnement

- De quel type d'habitat s'agit-il ? Appartements individuels et collectifs
- Où est implanté l'habitat ? L'habitat est proche des transports en commun.
- Quelle est son accessibilité ? L'accès à la maison est adapté pour les personnes à mobilité réduite

1.2 L'habitat et son adaptation à la personne

- L'habitat est-il accessible financièrement pour l'utilisateur ? Oui
- L'habitat est-il approprié par la personne ? L'habitat individuel et collectif
- L'habitat a-t-il un mode de fonctionnement inclusif ? (règles de fonctionnement) Le résident signe un bail de location classique, avec une assistance personnelle et un représentant personnel légal disponible 24h/24
- L'habitat favorise-t-il des relations interpersonnelles (amis, famille, personnels, voisins) : Oui
- L'habitat permet-il un respect de la vie privée et de l'intimité ? Oui
- L'habitat permet-il l'autodétermination et la liberté de choix ? (responsabilités civiles, financières, familiales) Oui
- L'habitat permet-il d'avoir une vie familiale, affective, sexuelle ? Oui

Le logement et la vie quotidienne et sociale

2.1 Les actes essentiels de la vie quotidienne

- L'habitat permet-il d'avoir accès aux aides humaines et techniques pour les actes essentiels de la vie (s'alimenter, se lever/se coucher, se laver, éliminer, s'habiller) Oui
- L'habitat permet-il que soient assurées les activités reliées au domicile ? (activités domestiques, entretien ménager) Oui
- L'habitat permet-il que soient assurés les soins ? (accès aux soins courants, suivi médical et paramédical) Oui

- L'habitat favorise-t-il la communication ? (communication orale, écrite, corporelle, sensorielle, télécommunication) Oui
- L'habitat favorise-t-il les déplacements ? (déplacements dans l'environnement proche du domicile, utilisation des moyens de transport urbain) Oui
- L'habitat favorise-t-il un sentiment de bien-être et de sécurité ? Oui

2.2 Vie sociale et rôles sociaux

- L'habitat favorise-t-il l'accès à l'éducation/la formation ? Oui
- L'habitat favorise-t-il l'accès à un emploi / une activité ? Oui
- L'habitat favorise-t-il la vie associative, sociale, citoyenne ? Oui
- L'habitat favorise-t-il la participation aux loisirs, à la culture, aux activités socio-récréatives ? Oui
- L'habitat favorise-t-il la vie spirituelle et la pratique religieuse ? Oui

5.3.4 L'association pour les handicapés mentaux Sant Adria (Espagne)

Parmi les pratiques en matière de solutions d'habitat pour une société inclusive en Espagne, nos recherches ont relevé l'Association pour les handicapés mentaux Sant Adria (**Associació pro-disminuïts Psíquics Sant Adrià**, en abrégé « **ASSA** »).

La plupart des résidents sont des orphelins et leur plus grand besoin est de se sentir en sécurité. La gestion administrative est confiée à un tuteur : les autorités publiques attribuent un tuteur légal aux personnes résidentes et un travailleur social de l'association.

ASSA propose aux habitants des activités associatives/animations : sorties culturelles, au théâtre, au musée. Les habitants participent également aux activités du quartier et de la société. Par ailleurs, ils se chargent de l'organisation du fonctionnement du logement : à tour de rôle, ils se répartissent des tâches de nettoyage de la maison et les responsabilités telles que l'élaboration des menus, les courses et la cuisine.

ASSA est en train de rénover un nouveau logement, afin de créer trois logements pour 18 personnes.

Photographie du projet / de la réalisation Associació pro-disminuïts Psíquics Sant Adrià Espagne	
Localisation	<u>Localisation de l'association:</u> Associació pro-disminuïts Psíquics Sant Adrià (ASSA) Via Trajana 1 - 08930 Sant Adrià del Besòs – Barcelonès – Espana Tel. +34.934.621.813. et +34.626.530.814. assa.santadria@gmail.com

<p>Type d'hébergement et statut de l'occupant</p>	<p>L'habitat protégé : les usagers ont signé un bail de location et un contrat de prestation de services.</p> <p>Habitat indépendant groupé et surveillé : 1 immeuble avec 1 appartement d'une superficie de 110m², avec 7 occupants.</p> <p>Les occupants ont le statut d'usager ayant signé un contrat de prestation de services avec l'association ASSA qui est propriétaire de l'immeuble.</p> <p>Par ailleurs, ASSA est en train de rénover un bâtiment, afin de créer trois logements pour 18 personnes.</p>
<p>Mode de financement</p>	<p>Contribution des occupants : 13%</p> <p>Contribution de l'administration publique autonome : 87%</p>
<p>Promoteur et partenaires</p>	<p>Promoteur : Associació pro-disminuïts Psíquics Sant Adrià (ASSA)</p> <p>Partenaire : Administration publique autonome de la Catalogne</p>
<p>Type de professionnels</p>	<p>Educateurs travaillant sur les capacités et les routines de la vie quotidienne des habitants. Les habitants bénéficient tous d'accompagnement par des éducateurs.</p>
<p>Publics bénéficiaires</p>	<p>7 personnes ayant un handicap mental. La plupart sont des orphelins.</p>
<p>Rôle et place des personnes en situation de handicap dans le projet</p>	<p>Usagers</p>

Le logement et son environnement

1.1 L'habitat et son environnement

- De quel type d'habitat s'agit-il ? Habitat indépendant groupé et surveillé
- Où est implanté l'habitat ? A environ 500 m du centre-ville de Sant Adrià del Besòs, et à environ 3 km du centre de Barcelone. Les transports en commun sont accessibles et à proximité (bus, train, métro, tramway).
- Quelle est son accessibilité ? L'accès à l'habitat (de la rue à l'ascenseur) n'est pas adapté pour les personnes à mobilité réduite. La propriété elle-même respecte quant à elle les normes d'accessibilité.

1.2 L'habitat et son adaptation à la personne

- L'habitat est-il accessible financièrement pour l'utilisateur ? Oui
- L'habitat est-il approprié par la personne ? Toutes les pièces communes sont partagées par les 7 habitants qui occupent le logement.
- L'habitat a-t-il un mode de fonctionnement inclusif ? (règles de fonctionnement) Fonctionnement de type communautaire (partage de tâches, espaces communs). Les habitants sont locataires ayant signé un contrat de prestation de services avec l'association.
- L'habitat favorise-t-il des relations interpersonnelles (amis, famille, personnels, voisins) Oui
- L'habitat permet-il un respect de la vie privée et de l'intimité ? Non
- L'habitat permet-il l'autodétermination et la liberté de choix ? (responsabilités civiles, financières, familiales) Oui
- L'habitat permet-il d'avoir une vie familiale, affective, sexuelle ? Oui

Le logement et la vie quotidienne et sociale

2.1 Les actes essentiels de la vie quotidienne

- L'habitat permet-il d'avoir accès aux aides humaines et techniques pour les actes essentiels de la vie (s'alimenter, se lever/se coucher, se laver, éliminer, s'habiller) Oui

- L'habitat permet-il que soient assurées les activités reliées au domicile ? (activités domestiques, entretien ménager) Oui
- L'habitat permet-il que soient assurés les soins ? (accès aux soins courants, suivi médical et paramédical) Oui
- L'habitat favorise-t-il la communication ? (communication orale, écrite, corporelle, sensorielle, télécommunication) Oui
- L'habitat favorise-t-il les déplacements ? (déplacements dans l'environnement proche du domicile, utilisation des moyens de transport urbain) Oui
- L'habitat favorise-t-il un sentiment de bien-être et de sécurité ? Oui

2.2 Vie sociale et rôles sociaux

- L'habitat favorise-t-il l'accès à l'éducation/la formation ? Oui
- L'habitat favorise-t-il l'accès à un emploi / une activité ? Oui
- L'habitat favorise-t-il la vie associative, sociale, citoyenne ? Oui
- L'habitat favorise-t-il la participation aux loisirs, à la culture, aux activités socio-récréatives ? Oui
- L'habitat favorise-t-il la vie spirituelle et la pratique religieuse ? Oui

5.3.5 L'importance des services de soutien : l'exemple du JAG (Suède)

Les expériences présentées montrent en quoi chaque réalisation en termes d'habitat pour des personnes ayant des déficiences est le résultat d'une histoire, d'un habitat, de la collaboration d'acteurs. Elles s'inscrivent dans un cadre réglementaire national qui est plus ou moins facilitant pour favoriser la vie autonome des personnes ayant des déficiences.

Les initiatives mise en exergue ne peuvent en aucun cas être considérées comme représentatives. D'ailleurs, les analyses du *European Social Network*⁹⁰ montrent qu'il y a un manque de ressources dans de nombreux pays pour stimuler une offre qui permettrait aux personnes des déficiences d'opérer un choix entre les fournisseurs ou d'employer un assistant personnel, ce qui leur permettrait de contrôler effectivement leur vie. En Suède et au Royaume-Uni, les critères d'admissibilité ont été resserrés et des coupes budgétaires en Espagne ont conduit à une diminution des paiements d'aide personnelle⁹¹.

Néanmoins, les quatre « bonnes pratiques » relevées en Europe valident la typologie élaborée sur la base d'expériences françaises. Ainsi, l'habitat proposé par Le 8^{ème} Jour s'apparente à un **habitat protégé**, puisque les usagers signent un bail de location avec l'association, ainsi qu'une convention d'accompagnement, tout comme celui proposé par l'ASSA en Espagne. L'habitat Kikas, quant à lui, est un **habitat partagé** dans la mesure il s'agit d'une petite unité de vie fonctionnant sur la base d'une colocation et d'une mutualisation de l'aide et des dépenses, où les résidents partagent un même espace de vie tout en ayant chacun leur propre espace privatif. Enfin, les logements de Habinteg s'inscrivent dans un idéal-type d'**habitat mixte** puisqu'il s'agit d'intégrer des personnes ayant des déficiences au sein d'un ensemble immobilier accueillant d'autres types de publics. L'objectif est de permettre à ces personnes une vie sociale la plus ordinaire possible en facilitant les échanges, tout en étant

⁹⁰ Réseau Social Européen (ESN), www.esn-eu.org

⁹¹ *Independent living: making choice and control a reality*, European Social Network, 2013.

rattachés à Habinteg qui contribue à l'organisation des services et aux diverses formes de protection.

Surtout, l'intérêt de ce regard européen est de montrer que, comme en France, émergent des initiatives qui ont **en commun de promouvoir d'autres modèles d'habitat que ceux à connotation plus institutionnelle et médico-sociale**. En l'occurrence, les quatre initiatives présentées sont plus proches du pôle « logement ordinaire » que de celui représenté par l'institution traditionnelle. En lien avec cet élément, et malgré des différences culturelles liées à des traditions d'implication communautaire différentes d'un pays à l'autre, on peut noter **la mobilisation de la société civile dans l'émergence et le fonctionnement de ces projets**, que ce soient les personnes handicapées elles-mêmes, les familles (exemples du Huitième Jour et de Kikas), voire le voisinage (exemple de Personnes Solidaires Actives).

Cette caractéristique amène à souligner un autre point crucial pour la faisabilité de ces nouvelles formes d'habitat : **la nécessité de penser d'emblée un accompagnement personnel et adapté des personnes concernées**. Sans cet accompagnement, l'habitat pourrait certes accroître une part d'autonomie, mais s'avérer par ailleurs insécurisant et enfermant. C'est pourquoi, en conclusion de ce tour d'horizon européen, nous souhaiterions mettre en exergue le rôle de l'association JAG en Suède qui présente la double caractéristique, d'une part, d'être une émanation et le résultat d'une mobilisation des personnes concernées elles-mêmes, et d'autre part, d'instituer un service d'aide personnelle formée facilitant la vie autonome des personnes ayant des déficiences.

JAG a été créée en 1992 par un petit groupe de personnes ayant des déficiences qui ont souhaité vivre comme tout le monde, en dépit de leur besoin d'assistance. Cette association sans but lucratif travaille sur des questions relatives à l'assistance personnelle et à la non-discrimination. C'est également une coopération d'utilisateurs des services d'aide personnelle. Une grande valeur ajoutée de JAG est qu'elle fournit l'assistance personnelle aux membres sous le contrôle des utilisateurs, par le biais de la coopérative JAG d'utilisateurs. En effet, le « garant de service JAG » forme et encadre les assistants sur la base des besoins et vœux exprimés par des

membres-usagers. Il convient également de mentionner que l'association JAG est un membre très actif du Réseau européen pour la vie autonome ENIL⁹² et fait partie du Mouvement international de la vie autonome⁹³. En suédois, le mot 'JAG' signifie 'JE'.

En utilisant le « modèle JAG », les personnes ayant un handicap intellectuel peuvent améliorer leur aide et à accroître leur droit à l'indépendance, quel que soit l'employeur des assistants. Comme les incapacités cognitives intellectuelles et d'autres pourraient compliquer la gestion des aides, avoir un représentant légal mandaté par la justice (*legal proxy*) est un grand avantage :

- Le choix et le contrôle de l'aide sont maintenus par le biais de la prise de décision, soutenue par un représentant mandaté.
- Le garant du service aide à superviser les assistants.
- Les assistants sont formés.

Parmi les membres du JAG qui ont plus de 18 ans, la grande majorité ont un représentant légal. Le travail d'un représentant légal est bien plus que la simple prise des décisions au nom de la personne ayant des déficiences. Par exemple, de nombreux membres ont besoin d'avoir des explications pour comprendre des situations complexes et des concepts abstraits, et de soutien pour comprendre les conséquences d'une décision particulière. Un représentant personnel légal doit être un bon communicateur, avoir une compréhension profonde de la façon dont la déficience de la personne les affecte, mais il ne doit en aucune manière réduire la capacité d'auto-détermination des personnes. Le représentant personnel légal a notamment pour charge d'assurer un nombre suffisant d'heures et les montants horaires, et d'engager un assistant personnel approprié.

⁹² *European Network on Independent Living* (ENIL), www.enil.eu

⁹³ *International Independent Living movement*.

Pour les membres du JAG, il est important que la personne désignée comme représentant personnel légal soit littéralement quelqu'un « à portée de main ». L'interaction entre le membre et ses représentants personnels est, dans la plupart des cas, basée sur une relation très étroite.

L'enquête menée auprès des usagers du « modèle JAG » montre un très haut niveau de satisfaction⁹⁴. Dans les faits, un tel système est rendu possible par l'existence de l'allocation de handicap octroyée par des autorités suédoises permet aux personnes de vivre dans des logements indépendants (appartements, maisons, etc.), tout en ayant une assistance personnelle et un représentant personnel légal mandaté par la justice disponible à portée de main 24h/24 (dont l'organisation est assurée par l'association). Ainsi, l'association JAG permet aux personnes ayant des déficiences de louer un appartement individuel, par le biais d'un bail de location classique, tout en bénéficiant d'une aide personnelle *ad hoc* 24h/24.

⁹⁴ L'analyse est tirée des réponses au questionnaire données par un membre de JAG ayant des déficiences. Enquête réalisée en décembre 2013.

Photographie du projet / de la réalisation

Le « modèle JAG »

« Assistance personnelle avec auto-détermination »

Stockholm – Suède



Localisation	<p><u>Localisation de l'association:</u></p> <p>JAG - Jämlikhet, Assistans och Gemenskap Box 16145 – 103 23 Stockholm – Sverige Tel. : +46 8 789 30 00 www.jag.se</p>
Type d'hébergement et statut de l'occupant	<p>L'association JAG ne possède pas de logements. Les personnes membres du JAG vivent dans des logements individuels indépendants (appartements, maisons, etc.), avec une assistance personnelle et un représentant personnel légal disponible 24h/24 ; l'organisation de l'assistance personnelle est assurée par l'association.</p>
Mode de financement	<p>Une partie du JAG est l'association qui travaille sur des questions liées à l'assistance personnelle et le handicap. L'autre partie du JAG est la coopérative d'utilisateurs de l'assistance personnelle.</p> <p>JAG est financée par les cotisations des membres de l'association (environ 10€/an), mais les activités sont principalement payées par l'argent des projets (depuis le début 1992, l'association JAG a eu quatre projets, financés par le Fonds d'héritage suédois) et par la contribution des usagers de la coopérative JAG.</p> <p>La coopérative JAG est financée par les membres : elle dispose d'environ 29€ d'assistance par heure accordés par les membres dont ils bénéficient grâce aux allocations.</p> <p>Le budget de l'assistance personnelle finance : le salaire et les impôts, les heures de travail supplément insociable, les frais sociaux, la surveillance,</p>

	<p>l'administration, les coûts de recrutement, l'assurance, la formation continue des assistants, les frais de personnel et les frais adjoints.</p> <p>Le coût de l'assistance personnelle est partagé à parts égales par la municipalité et l'Etat, et les prestations sont accordés par l'Agence suédoise d'assurance sociale.</p>
Promoteur et partenaires	Les autorités publiques
Type de professionnels	<p>Les assistants personnels</p> <p>Les représentants personnels légaux mandatés par la justice (<i>legal proxy</i>)</p>
Publics bénéficiaires	<p>Peuvent devenir membres du JAG seulement des personnes ayant de multiples handicaps graves, y compris intellectuel. Les autres personnes peuvent devenir des membres qui soutiennent l'association, mais sans pouvoir ni influence directe dans l'association. Seuls les membres du JAG peuvent être membres de son conseil d'administration.</p> <p>En raison de leurs déficiences intellectuelles, les membres ne sont pas capables de gérer le travail administratif quotidien dans le bureau du JAG. Au lieu de cela, 15 membres du JAG participent à des activités quotidiennes au siège social.</p>
Rôle et place des personnes en situation de handicap dans le projet	Membres du Conseil d'administration du JAG. Tous les membres du JAG ont une déficience intellectuelle et une autonomie limitée. À quelques exceptions près, les membres de JAG ont également d'importantes déficiences physiques.

6 Des recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive autour de quelques mots clé

Compte tenu de la liste d'indicateurs déjà identifié et d'une analyse essentiellement qualitative menée dans le cadre de cette recherche, nous avons choisi de définir quelques recommandations conclusives autour d'un nombre limité de mots clé qui sont apparus comme primordiaux et transversaux pour qui veut promouvoir de nouvelles formes d'habitat dans une société se voulant inclusive.

6.1 Les personnes ayant des incapacités

L'émergence de nouvelles formes d'habitat provient de la volonté de proposer une alternative aux personnes ayant des incapacités pour qu'elles soient le moins possible en situation de handicap et qu'elles puissent bénéficier d'alternatives par rapport à un choix de vie binaire opposant le domicile d'un côté et l'institution de l'autre. Mais le risque est grand de vouloir susciter des initiatives « pour leur bien », en contradiction avec les valeurs portées par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. En l'occurrence, les impératifs de sécurité et de protection portés par les professionnels ou les familles ne doivent pas l'emporter sur les principes d'autonomie et de participation citoyenne que peuvent permettre les nouvelles formes d'habitat.

Par conséquent, il convient de soutenir les personnes ayant des déficiences dans leur désir, le cas échéant, d'inventer un mode d'habiter alternatif. En effet, beaucoup de projets actuels émanent d'acteurs institutionnels n'incluant pas nécessairement les personnes elles-mêmes ou leurs représentants. Il est vrai qu'une telle implication est un exercice difficile car il existe de nombreux freins psychologiques pour penser une alternative. La quiétude d'une protection familiale ou institutionnelle, comme la difficulté à se représenter un cadre alternatif

quand on vit à domicile ou en institution, nécessite que les personnes ayant des incapacités soient soutenues dans cette recherche d'alternatives qui ne se traduisent pas encore en des formules stabilisées et institutionnalisées et donc qui ne constituent pas un horizon très sécurisant. Sans ce soutien, nombreux sont ceux qui peuvent se décourager de s'impliquer dans un tel cheminement susceptible d'être long et tortueux avant d'aboutir à une réalisation conforme à leurs aspirations.

6.2 Le partenariat

Les nouvelles formes d'habitat dans une société se voulant inclusive obligent à repenser la relation duale autrefois entretenue entre des associations porte-parole des besoins de la population et les pouvoirs publics dispensateurs d'autorisations et de financements. Désormais, un important travail de sensibilisation des partenaires – plus nombreux – est nécessaire pour être en mesure d'agir sur les différents leviers favorables à l'émergence d'une société inclusive. Outre l'implication des personnes concernées elles-mêmes et de leurs organisations, il est impératif qu'un partenariat puisse être établi entre des acteurs relevant de trois champs de plus en plus intimement liés entre eux dès lors où il s'agit d' « habitat » : le secteur social et médico-social, le secteur du logement, le secteur de l'urbanisme. Un tel partenariat (ou travail en réseau) ne doit par ailleurs pas se cantonner aux seuls personnels administratifs et professionnels : il concerne aussi bien les élus, les techniciens que la société civile. La constitution de groupes de travail interpartenariaux est un moyen de se décentrer par rapport à ses propres représentations sociales et à ses propres schémas de réponses aux besoins pour s'engager dans une réflexion de territoire tenant compte de ses différents acteurs, besoins et opportunités.

Ainsi, en croisant ces différentes cibles, nous obtenons cinq types d'acteurs susceptibles d'être associés dans un travail en réseau pour favoriser l'émergence d'une société inclusive :

- Les autorités de tutelle (élus et administratifs)

Chaque conseil général mène sa propre politique sociale et médico-sociale en direction du public handicapé, tout en étant lui-même impacté par les orientations prises par les Agences Régionales de Santé. Dans un contexte budgétaire contraint, la tentation est grande de réaliser des économies budgétaires en prenant prétexte que la demande sociale et les priorités ne sont plus orientées vers la création d'établissement médico-sociaux spécialisés.

Un travail de sensibilisation et de réflexion doit donc être mené avec les pouvoirs publics pour redéfinir les axes d'une politique de réponse aux besoins privilégiant les aspirations des personnes handicapées elles-mêmes, tout en l'inscrivant dans un référentiel d'action publique entériné au niveau international et transposé par la loi du 11 février 2005. Il y a là une opportunité pour redéfinir les fondements d'une politique publique certes moins spécialisée, donc moins ségrégative, mais à condition qu'elle ne soit pas l'occasion d'un désengagement de la part des pouvoirs publics, d'autant que les besoins d'accompagnement social et médico-social des publics aidés sont fondamentaux.

- Les bailleurs

Malgré une grande diversité au sein des bailleurs, il est important de les associer étroitement à la réflexion sur les nouvelles formes d'habitat. En effet, ils présentent l'avantage d'être les premiers acteurs mobilisés pour mettre en œuvre des opérations immobilières de droit commun. Et certains d'entre eux, désireux tout autant de se positionner sur un marché de plus en plus concurrentiel que de développer un vecteur d'innovation sociale, ont créé un département ou un service visant à proposer des réponses d'habitat pour des publics à besoins spécifiques.

Les bailleurs ne disposent pas nécessairement de la connaissance du secteur médico-social, ni de l'accès aux populations ayant des incapacités. Ils constituent donc un partenaire incontournable pour concevoir des programmes susceptibles de favoriser l'émergence d'une société inclusive par le biais du bâti. L'intérêt d'un tel partenariat est de permettre d'infléchir les

programmes immobiliers de droit commun pour qu'ils intègrent, dès l'amont, les différents indicateurs mentionnés précédemment et s'approprient la plus-value que peut représenter une conception universelle de l'habitat.

- Les communes et les acteurs de l'habitat et de l'urbanisme

La notion d'habitat n'a de sens que si elle relie le lieu d'habiter à son environnement.⁹⁵ Sinon, le risque, comme dans certaines situations de vie à domicile, est de développer une forme d'autonomie ségrégative au sens où la liberté que constitue le domicile privatif peut constituer un lieu d'exclusion sociale et d'isolement. Par conséquent, il est important d'associer à la réflexion tous les acteurs ayant compétence en matière d'habitat, d'urbanisme, de voirie et de transport. Au premier plan, se trouvent les mairies et les intercommunalités, aussi bien les élus que les services techniques, qui jouent un rôle central dans le domaine de l'accessibilité aux activités marchandes, sociales et socioculturelles, de l'aménagement de la voirie, de l'accès aux transports en commun, de la définition des programmes d'habitat, etc. Ces instances locales disposent en effet de divers lieux et outils qui vont de la commission d'accessibilité jusqu'au Plan Local d'Urbanisme, en passant par le Programme Local d'Habitat. Agir à ce niveau revient à agir sur l'environnement et sur le cadre qui va ultérieurement formater les différents appels d'offre et cahiers des charges.

- La société civile

Dans le droit fil du type de partenaire précédent, une société inclusive doit être capable de mobiliser les corps intermédiaires, c'est-à-dire la société civile. C'est en effet cette dernière qui contribue à produire du lien social et qui constitue le support pour la citoyenneté des personnes habitant un territoire donné. Habiter un territoire suppose en effet que l'environnement social – la vie associative, le voisinage, les commerçants... – soit inclusif pour éviter que le lien (ou plutôt l'absence de lien) entre le logement et son environnement ne

⁹⁵ RAVAUD J.-F., LOFASO F. (dir.), *Handicap et environnement. De l'adaptation du logement à l'accessibilité de la cité*. Actes des entretiens de la Fondation Garches, Editions Frison-Roche, 2005.

génère des situations de handicap. La mobilisation de la société civile est indispensable pour permettre l'accès au droit commun.

- Les services d'aide à domicile et d'accompagnement

Comme précisé dans la liste d'indicateurs, un habitat accueillant des personnes ayant des déficiences est un non-sens s'il n'est pas assuré de pouvoir bénéficier de l'apport de services d'aide à domicile (auxiliaires de vie, soins infirmiers, intervenants médicaux et paramédicaux) et d'accompagnement (de type SAVS, SAMSAH). Sans ces formes de compensations humaines, il est peu probable que le projet de vie de la personne soit matériellement réalisable dans de bonnes conditions. Il importe donc d'associer à la réflexion les diverses associations d'aide à domicile et d'accompagnement, voire d'en susciter la création si elles n'existent pas. Même si le contexte culturel est différent, l'exemple de l'association *JAG* en Suède ou de l'association *Habinted Housing* au Royaume-Uni témoigne du rôle important que de telles structures associatives peuvent jouer pour permettre le maintien dans l'habitat ordinaire selon une logique inclusive de personnes ayant d'importantes déficiences. En tout cas, ces exemples illustrent l'importance que les intervenants des services d'aide soient fortement sensibilisés à la signification profonde du terme « inclusion » afin que les nouvelles formes d'habitat soient des vecteurs contribuant à transformer les pratiques d'aide.

6.3 La culture institutionnelle et professionnelle

La politique sociale et médico-sociale du handicap a engendré une culture institutionnelle et professionnelle axée autour de réponses spécialisées et (sur)protectrices des personnes accueillies, au risque d'éloigner ces dernières de l'exercice d'une pleine et entière citoyenneté. La prégnance d'une telle culture institutionnelle et professionnelle nécessite d'effectuer un travail d'accompagnement auprès des professionnels, des familles, mais également des administrateurs des associations. En effet, le modèle sous-jacent à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées suppose un rééquilibrage des relations de pouvoir des aidants en faveur des personnes accompagnées pour que ces dernières soient à

même de mener à bien leur projet de vie. Or l'adoption d'un tel schéma peut engendrer une certaine crispation des aidants des personnes handicapées qui ont le sentiment d'être dépossédés de leur rôle protecteur et d'être complices d'une mise en vulnérabilité de celles et ceux qu'ils accompagnent au quotidien. En l'absence de repères sécurisants, la tendance peut consister pour les aidants à se réfugier dans des pratiques et des routines professionnelles productrices de dépendances plus que de liens sociaux et de citoyenneté.

De nouveaux repères institutionnels, familiaux et professionnels sont donc à établir pour rendre légitimes de nouveaux types de réponses aux besoins. Ces repères pourront permettre de dessiner un nouveau rôle pour les aidants consistant à prendre de la distance vis-à-vis de postures de prise en charge pouvant s'avérer intrusives pour la personne concernée.

Ce même raisonnement vaut les professionnels qui ne sont pas en contact direct avec les personnes ayant des déficiences, mais qui exercent une fonction de direction et d'ingénierie au sein d'associations gestionnaires. De nouveaux repères sont à trouver pour fonder une professionnalité moins axée sur le montage d'une offre d'établissements et de services spécialisés que sur la capacité à influencer sur les choix territoriaux et sur la définition et la participation aux programmes d'habitat.

6.4 L'intermédiation

Les nouvelles formes d'habitat obligent à repenser le rôle des associations gestionnaires autour d'une fonction d'intermédiation qui reste à construire. A partir du moment où ces nouvelles formes d'habitat engendrent un déplacement du centre de gravité de la réflexion du secteur médico-social vers le secteur du logement, le rôle des associations glisse de plus en plus vers une fonction que l'on peut qualifier d'intermédiation. Cette dernière doit prendre appui sur plusieurs registres en fonction du projet associatif et du contexte local :

- Il peut s'agir d'une intermédiation locative entre un bailleur et un sous-locataire pour assurer une protection de la personne hébergée (cf. l'idéal-type de l'habitat protégé). Cette intermédiation semble assez répandue parmi les projets émergents car elle rassure les familles et elle permet sans doute de toucher plus facilement un public-cible. Mais elle peut s'avérer *a contrario* trop protectrice entraînant l'association à jouer un rôle dépassant la simple intermédiation et la conduisant à organiser l'aide et l'accompagnement de sous-locataires, au risque parfois de la requalification de l'habitat en établissement médico-social.

- Il peut s'agir également de formules d'intermédiations plus légères s'apparentant à une simple mise en lien. Cette mise en lien peut concerner un locataire et un bailleur pour permettre qu'une demande et une offre de logements adaptés parviennent à se rencontrer ; il en est de même entre des personnes ayant besoin d'aide humaine et une offre d'aide, de soins ou d'accompagnement social.

6.5 Le financement et l'organisation de l'aide

La manière dont l'aide humaine est dispensée au sein des nouvelles formes d'habitat constitue un critère important qui oriente le type d'habitat proposé. En l'occurrence, un certain nombre de projets s'appuient sur une mutualisation de l'aide, par le biais d'une mutualisation de la Prestation de Compensation de l'Autonomie, pour permettre une forme d'internalisation d'un personnel d'accompagnement. Cette mutualisation du financement et de l'aide à domicile présente des avantages comme la mise en commun de ressources, la stabilité du personnel, la permanence d'une aide pouvant aller jusqu'à une présence 24h/24... Mais elle n'est pas sans inconvénients : accompagnement pouvant être inéquitable selon les besoins réels de la personne, freins à la réévaluation régulière des besoins, freins à la sortie du dispositif, recréation d'un fonctionnement institutionnel... La mutualisation de la Prestation de Compensation du Handicap peut parfois être perçue comme une simple modalité de financement de l'aide humaine et, le cas échéant, comme une source potentielle d'économies pour le financeur grâce à une meilleure rationalisation de l'aide.

Au total, la mutualisation des aides favorise un mode d'organisation des services qui peut être considéré comme pertinent pour assurer une présence permanente auprès de personnes ayant des déficiences. Ce n'est cependant pas la seule option car il est possible de négocier avec le conseil général le financement d'une présence minimale d'une maîtresse de maison par exemple. Mais dans tous les cas, le recours à la mutualisation des aides individuelles doit être pensé au regard du projet individuel des personnes désirant, ou non, privilégier un tel mode de financement et d'organisation.

CONCLUSION

Qu'est-ce que l'innovation dans le champ des nouvelles formes d'habitat accueillant des personnes avec incapacités ?

Sans doute, l'innovation résulte-t-elle aujourd'hui moins des types d'habitat en tant que tels que du processus d'émergence de ces nouvelles formes d'habitat.

Notre exploration des nouvelles formes d'habitat a permis d'identifier toute une palette de projets ou de réalisations allant du domicile individuel jusqu'à l'hébergement collectif. Dans l'entre-deux, on peut trouver des formules avec des appellations très diverses : l'appartement partagé, l'appartement d'apprentissage et d'entraînement à l'autonomie, l'accueil familial, les appartements regroupés au sein d'un ensemble immobilier, la résidence-services, les appartements éclatés autour d'un foyer de vie, le domicile collectif et sans doute d'autres formules hybrides. En 2006, Tiphaine Mahé avait élaboré une typologie pour le compte du CTNERHI associant ces types de logement aux services d'aide et de soins qui leur sont associés.

Au terme de ce rapport, il s'avère qu'une typologie de cette nature s'avère rapidement insuffisante. En effet, la complexité de réfléchir à un « habitat pour une société inclusive » oblige à intégrer ce qui fait l'originalité de l'inclusion, à savoir le lien entre l'intérieur et l'extérieur. Or en abordant les aspects liés à la participation et aux rôles sociaux, s'ouvre un chantier immense qui nécessite d'intégrer de multiples paramètres et donc de nombreux acteurs. Ce qui représente une perspective d'action plus complexe que celle consistant à n'agir que sur « l'intérieur », c'est-à-dire sur la nature des établissements et services, fussent-ils hybrides.

En sens inverse, du fait des politiques sectorielles telles qu'elles existent en France et de la répartition des compétences qui en résulte, la tentation est grande de n'agir que sur « l'extérieur ». Cela revient alors à n'agir que sur l'accessibilité et l'aménagement des logements

pour compenser les handicaps des personnes accueillies (ce qui n'est déjà pas si mal !). Mais une telle réflexion peut se faire de manière complètement indépendante de la restructuration de l'offre sociale et médico-sociale. C'est ce qui se produit par ailleurs dans le champ gérontologique où certaines collectivités territoriales mènent parfois des politiques volontaristes en matière de logements adaptés ou « mieux pensés », mais coupées des enjeux médico-sociaux. Or dans une perspective inclusive, les acteurs du médico-social sont tout autant indispensables que ceux de l'urbanisme et du logement, d'autant que les cultures institutionnelles et professionnelles sont loin d'être similaires. Les bonnes pratiques relevées en Europe témoignent du fait que les nouvelles formes d'habitat ne peuvent être pensées sans une forte mobilisation des services de soutien et d'assistance personnelle.

Ces considérations nous amènent à penser que « l'habitat dans une société inclusive » nécessite un véritable changement de paradigme dans la façon de répondre aux besoins des personnes présentant des déficiences. C'est tout le processus d'innovation sociale qui est amené à évoluer en fonction d'un référentiel de l'action publique lui-même en train de se recomposer. Historiquement, les associations ont été pionnières en apportant des réponses innovantes, en termes d'établissements et de services, que les pouvoirs publics ont progressivement reconnus et financés. **Aujourd'hui, dans le contexte politique et social actuel, l'innovation réside sans doute moins dans la capacité des associations à traduire des besoins et des aspirations individuelles en une offre spécialisée – même si elle peut être personnalisée – que dans leur capacité à se saisir d'opportunités de droit commun pour en infléchir les orientations.** En effet, la notion d'inclusion contraint à opérer un décentrage par rapport à des schémas de réponses médico-sociales préétablis pour repenser le mode d'habitat des personnes ayant des déficiences du point de vue de la société (inclusive), et non de celui des besoins d'un public cible.

Un tel changement de cap – qui oriente l'action vers la notion d' « habitat universel » - suppose un important travail d'acculturation entre les différents acteurs internes (parents-professionnels-personnes qui ont un handicap), mais également externes (administrations-

collectivités territoriales-bailleurs). Or celui-ci ne se décrète pas. Il repose sur une logique autant institutionnelle que territoriale. C'est pourquoi un profond travail doit être mené en amont pour que le contexte local soit réceptif à cette nouvelle manière de voir les choses. Ainsi, une clé de réussite que nous avons constatée sur chacun des sites visités est que le porteur du projet était au cœur d'un réseau d'acteurs très large lui permettant d'avoir accès à des partenaires provenant de milieux très divers (milieu politique, milieu de l'accessibilité et de l'urbanisme, milieu des bailleurs...). De même, il n'est pas rare que les nouvelles formules d'habitat résultent d'une logique inter-associative. Dans l'avenir, il deviendra vraisemblablement de plus en plus rare qu'un acteur associatif parvienne à lui tout seul à concrétiser un besoin en une réponse spécifique. En revanche, il sera indispensable de nouer des alliances pour parvenir à infléchir les dispositifs de droit commun et ainsi mieux répondre aux aspirations des personnes ayant des déficiences.

Il existe donc de véritables leviers pour diffuser une nouvelle culture propice à l'émergence de nouvelles formes d'habitat plus en adéquation avec un idéal inclusif. Mais il n'en reste pas moins un obstacle de taille : en privilégiant moins le « produit » que le « processus », ce type de démarche suppose un changement de culture des acteurs concernés et l'acceptation d'une temporalité plus longue de l'action. En effet, c'est à travers un travail de réseau effectué à l'échelle d'un territoire entre différents types d'acteurs (élus et administratifs, professionnels, société civile, personnes concernées) qu'il sera possible de donner forme à la notion d'inclusion à travers des programmes d'habitat de droit commun. Encore convient-il d'accepter un calendrier plus aléatoire qui dépend de la capacité des différents acteurs à s'accorder autour d'une même vision de ce qui doit guider l'action publique dans le champ du handicap. Un tel ajustement sera le fruit d'un travail de longue haleine, mais qui peut être source de créativité en fonction des contextes locaux.



Le rapport est articulé en six parties, chacune représentant les étapes de la recherche « Habitat dans une société inclusive ». Les deux premières parties sont consacrées à la contextualisation de la recherche, tant d'un point conceptuel que législatif. La troisième partie problématise l'émergence de nouvelles formes d'habitat inclusif en France. Les parties suivantes mettent en lumière des expériences et proposent une grille de lecture permettant de mieux appréhender les nouvelles formes d'habitat inclusif. Enfin, les porteurs du projet de recherche proposent des recommandations destination de futurs promoteurs désireux de promouvoir de « nouvelles formes d'habitat dans une société inclusive ». La grille de lecture et les recommandations sont réunies au sein d'un livret intitulé « Recommandations pour promouvoir un habitat dans un société inclusive » pour faciliter l'application concrète et opérationnelles des résultats issus de cette recherche dans le quotidien des acteurs de terrain.

*Appel à projets de la Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap
Avril 2014.*

