



Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ?

Rapport Décembre 2018

RECHERCHE REALISEE PAR L'ANCREAI

Financement : IRESP – CNSA – DREES dans le cadre de l'appel à projets de recherche
« Personnes handicapées avançant en âge » 2015

Sous la direction scientifique de Jean-Yves Barreyre et Muriel Delporte



Nous remercions l'ensemble des personnes, professionnels, personnes accompagnées, familles, qui ont accepté de participer à cette recherche. Sur cinquante et un terrains d'enquête répartis dans huit régions, vingt-quatre chargés d'études ont rencontré une centaine de personnes.

C'est sur le temps que ces personnes ont accepté de nous accorder, les expériences qu'elles ont bien voulu partager, l'intérêt qu'elles ont manifesté au cours de nos échanges et la pertinence de leurs propos, que cette recherche s'est construite.



Equipe de recherche

♦ Organisme :

- ♦ ANCREAI, 24 chargés d'étude, 8 régions

♦ Direction scientifique :

- ♦ Jean-Yves Barreyre

♦ Responsable du projet :

- ♦ Muriel Delporte (CREAI Hauts de France)

♦ Chercheur(e)s :

- ♦ Agathe Soubie, Bénédicte Marabet (CREAI Aquitaine)
- ♦ Eloi Chardonnet, Jérémy Colas (CREAI Auvergne Rhône Alpes)
- ♦ Isabelle Gerardin, Pauline Payrastre (CREAI Bourgogne)
- ♦ Rachelle Leduff, Marion Brancourt (CREAI Bretagne)
- ♦ Valérie Damase, Karine Martinot, Jessica Boivin, Johan Freichel, Franck Stepien, Marie-Claude Martinez (CREAI Grand Est)
- ♦ Agathe Deneff (CREAI Hauts-de-France)
- ♦ Anny Bourdaleix, Lydie Gibey, Capucine Bigote (CREAI Ile de France)
- ♦ Christelle Moulie, Sylvie Leretif (CREAI Normandie)

♦ Traitement ES 2014 :

- ♦ Fanny Rougier, Carole Peintre



Table des matières

Présentation de la recherche	12
Première phase : les personnes handicapées vieillissantes dans l'enquête ES 2014	19
1. Présentation générale	21
2. Les parcours.....	22
2.1 Les entrées	22
2.2 Les sorties.....	23
3. Unités de vie pour personnes handicapées vieillissantes et habitats groupés	24
Deuxième phase : des dispositifs « innovants » ?	26
1. Présentation des dispositifs enquêtés	28
1.1 Les établissements	28
1.2 Les services	31
1.3 Autres dispositifs.....	31
2. Constats de départ	32
2.1 Les besoins repérés.....	32
• Les besoins liés à l'offre médicosociale et au cadre réglementaire	32
• Les besoins d'ordre individuel	33
• Les besoins soulevés par l'entourage familial	33
• Des constats initiaux extérieurs à la question du vieillissement.....	34
2.2 L'absence de solutions adaptées	35
• Des besoins non pourvus pour des problématiques spécifiques	35
• Une offre gérontologique inadaptée	35
3. Les acteurs impliqués	36
3.1 Des constats opérés à différentes échelles.....	36
3.2 Des organismes gestionnaires relevant de différents champs.....	37
3.3 Les acteurs institutionnels.....	37
3.4 Les familles et les usagers.....	38
4. Une évolution des publics du secteur gérontologique	38
4.1 De nouvelles sollicitations.....	39
4.2 De nouvelles problématiques	39
5. Des dispositifs pris dans une dynamique particulière.....	40
5.1 Temps et effets de la négociation.....	40
5.2 Des dispositifs amenés à évoluer	41
• La question des places disponibles	42
• S'adapter à l'évolution continue des besoins	42
• Des limites dans l'exercice des missions	42

•	De nouveaux projets	44	
6.	Les initiatives « innovantes » à l'aune du partenariat	44	
6.1	Un partenariat de compétences cliniques complémentaires.....	45	
•	Les dispositifs de passage : un partenariat « obligé »	45	
•	Les structures d'accueil pérenne : un partenariat ciblé	46	
6.2	Un partenariat d'intégration ou d'inclusion sociétale	48	
7.	Les initiatives innovantes à l'aune des métiers	49	
8.	Les initiatives « innovantes » à l'aune de la prise en compte du vieillissement	53	
9.	Les initiatives « innovantes » à l'aune de la fin de vie	55	
10.	La personnalisation des accompagnements.....	56	
10.1	Des rythmes assouplis.....	57	
10.2	Des activités libres et adaptées	58	
11.	La notion de continuité des parcours	59	
11.1	Le maintien des relations amicales, amoureuses et familiales	59	
•	Continuer à voir ses amis	60	
•	La question des couples	61	
•	Le maintien des relations familiales.....	61	
11.2	Mobilisation et déploiement des ressources internes et externes.....	62	
11.3	Les sorties ces douze derniers mois	63	
	Conclusion de la deuxième phase : besoins et vouloir subjectif	65	
	Troisième phase : les spécificités des dispositifs innovants de l'habitat inclusif.....	68	
1.	La spécificité du groupe promoteur ou à l'initiative de la forme d'habitat	72	
•	L'AFTC Alsace et Familles Solidaires.....	72	
•	Les maisons partagées Dijon Côte d'Or.....	73	
•	L'APF du Finistère et SAVS Habitat groupé.....	73	
•	Catarmor et les habitats regroupés d'Ille et Vilaine	73	
•	T'handiquoi et la question de la taille critique de l'habitat partagé.....	74	
•	La Clef des champs et (encore) Familles solidaires.....	74	
•	Le Village de Courtil Noë à Québriac	74	
•	ASSAP CLARPA et les 44 domiciles partagés du Morbihan	75	
•	L'UDAF de la Marne et Familles Gouvernantes	75	
•	Côté Cours et le service d'habitat partagé	76	
•	Chers Voisins et Récipro-Cité.....	76	
•	L'espace Emmanuel Mounier et Habitat Humanisme	76	
•	La maison des Babayagas, habitat groupé, social, féministe et autogéré.....	76	
•	L'Ilot Bon Secours, habitat intergénérationnel.....	77	
•	Béguinage et Compagnie	77	
2.	La forme juridique qui supporte le mode d'habitat.....	78	
3.	Le modèle économique	79	

4.	La forme de l’habitat et l’éventail des choix d’habitat	84
5.	La mobilisation des services nécessaires aux habitants du lieu de vie	88
6.	Les modes de cohabitation prévus.....	88
7.	Les modes de participation des habitants du lieu au projet.....	90
8.	Les modes de participation du territoire au projet	93
9.	Le profil des aidants familiaux et/ou professionnels.....	95
10.	Les limites actuelles des dispositifs innovants en matière d’habitat	97
•	Les fragilités financières	97
•	Les freins à une cohabitation « naturelle »	98
•	Des profils nouveaux d’accompagnants ?	99
	Conclusion de la troisième phase	100
	Quatrième phase : place, pouvoir d’agir et appropriation des dispositifs d’habitat par leurs habitants	102
1.	Vouloir subjectif et configuration sociale dans l’expérience du vieillissement	104
2.	Les terrains de l’enquête : des configurations différenciées	108
3.	L’importance du parcours de vie	109
3.1	Des compétences acquises et mobilisables.....	110
3.2	Des compétences entravées ou annihilées par l’évolution ou la survenue de la maladie	110
4.	Le rôle des familles.....	112
4.1	Une aide pratique respectueuse du besoin d’autonomie	112
4.2	Des compétences et des réseaux mis au service de la personne vulnérable	113
4.3	Une connaissance des goûts et habitudes de vie	114
5.	La participation au projet.....	114
6.	Un « chez soi », mais bien entouré	116
6.1	Les ingrédients du « chez soi »	116
6.2	Un « chez soi » bien entouré	117
7.	Les activités ludiques, sociales ou citoyennes.....	119
8.	Les contacts avec les habitants de la commune	122
8.1	De la compétence des poules dans le lien social	123
8.2	Des services et associations locales accessibles	124
8.3	Les solidarités entre voisins.....	124
8.4	Mobiliser des réseaux construits dans son parcours	125
8.5	Parfois seuls les commerçants... ..	125
8.6	Parfois, les lazzis.....	125
8.7	Le coût de la vie ordinaire.....	127
9.	Au sein du dispositif : rompre avec des relations asymétriques ? .	127
9.1	Mais on n’est pas des enfants ! Affirmer ses choix	128
9.2	Se sentir au même niveau ?	129
9.3	Du temps pour quoi faire ?	132

9.4	Que répondre à « Je ne sais pas » ?.....	133
9.5	Aux frontières de l'« institution ».....	134
10.	Temporalités institutionnelles, événementielles, biographiques : ajustements et désajustements	136
10.1	Une scansion particulière des âges de la vie	136
10.2	Parcours biographiques et temporalités institutionnelles	137
•	Une concordance des temps : accident de santé et disponibilité de l'offre d'accompagnement	137
•	Un désajustement des temporalités, un projet avorté	137
•	Une accélération des rythmes	138
•	« Je ne sais pas ce qu'il y a de mieux pour moi » : le temps nécessaire à la prise de décision.....	138
10.3	Avoir – ou garder - prise sur l'organisation de son temps	139
	Conclusions générales	141
	LISTE DES SIGLES UTILISES	154
	BIBLIOGRAPHIE.....	156
	ANNEXES	159



Présentation de la recherche

Peut-on imaginer (ou poser l'hypothèse) que l'avancée en âge au-delà de cinquante ou soixante ans soit *aussi* un nouveau devenir pour des personnes en situation de handicap ? Si oui, qu'est-ce qui est aujourd'hui mis en œuvre pour le rendre possible ? Et de quel devenir parlons-nous ? Qui le définit ? A partir de quels points de vue ?

La thématique du vieillissement des personnes en situation de handicap occupe une place centrale dans les politiques publiques depuis les années 2000. Dans le contexte législatif et organisationnel français actuel, cette thématique renvoie à deux difficultés majeures. En premier lieu, l'augmentation de l'espérance de vie fait émerger un nouveau public à la croisée de deux catégories d'intervention du secteur social et médicosocial : celui des « personnes handicapées » et celui des « personnes âgées ». Ce public met à mal le processus de catégorisation qu'utilise traditionnellement le secteur médicosocial pour définir le sens et les modalités de son action, et représente ainsi « *un puissant révélateur des politiques sociales catégorielles instaurées dans les années 70* » (Guyot, 2004). En second lieu, l'émergence de ce public rend nécessaire l'adaptation de dispositifs qui ont été créés, à leur origine (au milieu des années 70), pour des personnes qui n'étaient pas censées vieillir.

La majorité des travaux et réflexions portant sur le vieillissement des personnes handicapées promeut une diversification de l'offre d'accompagnement. Mais la question de la diversification dépasse celle du vieillissement. On assiste ainsi depuis quelques années à un développement des formes d'habitat alternatives : colocations entre personnes handicapées avec mise en commun des prestations de compensation du handicap et accompagnement d'un service, regroupement de logements individuels sous forme de pensions de famille, habitats groupés au sein d'un même immeuble ou de maisonnettes implantées sur le même site et mis à disposition de personnes en situation de handicap, pour n'en citer que quelques exemples. Ces projets affichent une volonté de sortir des réponses traditionnelles de type « tout établissement » ou « tout domicile ».

Problématique et hypothèse de recherche

Si la nécessité d'adapter les dispositifs d'accompagnement à l'évolution des besoins des personnes handicapées avançant en âge fait actuellement l'objet de nombreuses innovations, trois constats s'imposent au regard des différentes recherches menées sur la question :

- Tout d'abord, ces dispositifs s'inscrivent majoritairement dans des logiques institutionnelles issues des lois de 1975 et reposent encore fortement sur une dichotomie entre « vie à domicile » et « vie en établissement ».
- Ensuite, les dispositions réglementaires sur lesquelles reposent ces dispositifs sont construites à partir de logiques catégorielles basées notamment sur des barrières d'âges, qui créent trop souvent des ruptures dans les parcours de vie des personnes.
- Enfin, si ces dispositifs peuvent constituer une réponse possible aux besoins de certaines personnes, la palette d'accompagnement reste à compléter et surtout à diversifier.

La problématique posée dans le cadre de cette recherche consiste ainsi à penser cette diversification de l'offre d'accompagnement à destination des personnes handicapées vieillissantes. S'il reste nécessaire d'apporter une attention particulière aux interactions entre vieillissement physiologique et déficience, le processus de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap se comprend d'abord, comme dans la population générale, par le processus naturel de senescence organique, associé aux troubles et pathologies qui ont accompagné ou ont surgi dans le parcours de vie. Mais surtout, il s'appréhende à travers les conditions particulières de l'organisation de ce parcours, marqué, pour les personnes handicapées en France, par des réponses construites dans les cinquante dernières années par le « tout institutionnel » ou le « tout domicile ». Nos travaux récents démontrent également que les personnes en situation de handicap peuvent formuler des projets quant à l'évolution de leur vie avec l'avancée en âge. Certaines se saisissent de ce moment pour se différencier de la population des « handicapés », certaines encore formulent le vœu de pouvoir « prendre une maison », « vivre pour moi-même », ou encore de prendre un appartement « avec quatre ou cinq copains et vieillir ensemble » (Delporte, Tursi, 2014). Ces différents témoignages expriment une volonté d'accéder, à l'occasion de l'avancée en âge, à de nouveaux modes de vie. **L'hypothèse centrale de cette recherche est que les dispositifs innovants d'accompagnement qui se développent aujourd'hui auprès de publics de tous âges et le plus souvent comme des solutions alternatives au « tout institutionnel » ou « tout domicile », peuvent constituer un support pour penser de nouvelles formes d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.**

Cette recherche vise aussi à définir les bases méthodologiques pour penser de nouvelles organisations des ressources territoriales, qu'elles soient sociales, médico-sociales, sanitaires ou relèvent du droit commun (notamment en termes de logement, de vie de quartier, etc.) susceptibles de mieux répondre aux besoins et aux attentes des personnes handicapées vieillissantes. L'analyse des équipements spécifiquement dédiés aux personnes handicapées vieillissantes et celle d'autres formes alternatives d'habitat (dans le secteur du handicap et le secteur gériatrique), croisée à une analyse des attentes des personnes en situation de handicap concernant leur avancée en âge¹, doit permettre de penser de nouveaux modes d'accompagnement pour cette population. Il s'agit en particulier de faire une lecture critique de ces dispositifs dans la façon dont ils prennent en compte les choix de la personne en termes de changements d'habitudes de vie, en tension entre ses souhaits, les répercussions du processus de vieillissement sur leur état de santé au sens large de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) et le cadre sociétal dans laquelle elle est inscrite.

Un dispositif de vie innovant remet en question les quatre caractéristiques qui fondent les habitudes de vie d'une personne ou d'une population inscrite dans un cadre de vie habituel antérieur :

- L'espace dans lequel elle évolue ;
- L'organisation des activités dans la journée ;
- Ses ressources personnelles et leur mobilisation ;
- Les liens avec l'environnement social.

Ainsi, le cadre d'analyse propose d'envisager les réponses non pas à l'aune des *types d'habitat* proposés par les promoteurs, mais à l'aune des *modes d'habiter* des personnes handicapées vieillissantes, c'est à dire :

- Leur plus ou moins grande capacité à penser, définir, agir sur la construction des espaces de vies ;

¹ La méthodologie initiale prévoyait ainsi des entretiens individuels et des focus group avec des personnes en situation de handicap vieillissantes. Mais cette partie de la méthodologie a été rejetée par le conseil d'évaluation scientifique.

- Leur plus ou moins grande capacité à penser, définir, agir sur l'organisation du temps quotidien en termes d'activités (ou de non-activités) et de participations sociales ;
- Leur plus ou moins grande capacité à penser, définir, agir sur les ressources nécessaires à mobiliser pour atteindre ce mode d'habiter, y compris les ressources propres des personnes.

Méthodologie

La méthodologie initiale prévoyait de porter la recherche principalement sur huit départements, répartis sur quatre régions. L'objectif était de recenser de façon exhaustive et d'analyser, à partir d'un court questionnaire auto-géré, l'équipement existant et les projets en cours qui s'adressent spécifiquement aux personnes handicapées vieillissantes, mais aussi les formes d'accueil et d'accompagnement en faveur des adultes en situation de handicap ou des personnes âgées qui ne correspondent pas aux catégories administratives existantes et qui contribuent à sortir d'une logique du « tout établissement » ou du « tout domicile ».

A partir des informations recueillies, il s'agissait de dresser une typologie de ces dispositifs, au regard des attentes exprimées par les personnes en situation de handicap (à partir de quatre focus group et de vingt entretiens individuels réalisés sur les quatre régions) et du caractère innovant (tel que défini plus haut). Dans la phase suivante, il s'agissait d'étendre le repérage des formes d'accompagnement innovantes à l'ensemble du territoire national par le réseau des CREAL, en faisant remplir un questionnaire à dix autres dispositifs « hors des huit départements » et qui seraient susceptibles d'enrichir la première typologie. A partir de ces différentes démarches, on aboutissait à une typologie finalisée et au repérage des expériences les plus exemplaires sur des modalités spécifiques. Enfin, il était prévu, dans une dernière phase, de retenir vingt dispositifs et de procéder à leur analyse approfondie, en rencontrant le directeur (pour un questionnaire qualitatif en face à face), puis un usager et un aidant.

Ces investigations approfondies et croisées devaient permettre de caractériser l'innovation comme processus, selon un double focal :

- Une démarche de projet alternatif : l'émergence et la construction d'une offre de service originale, son intégration dans le paysage institutionnel local (articulation avec le secteur médico-social, la filière gérontologique, l'aide à domicile, ...) et, plus largement, celui de l'offre de santé (professionnels libéraux).
- Une démarche expérientielle basée sur la co-construction d'un nouveau devenir, le recueil de parcours et de projets de vie, consistant notamment à comprendre comment des aspirations individuelles ont trouvé réponse (dans quelle mesure, et après quel cheminement).

Il est important de noter que le choix de huit départements initiaux visait à s'assurer d'une certaine diversité des contextes territoriaux qui peuvent expliquer l'émergence de ces dispositifs innovants pour personnes handicapées vieillissantes ou les formes particulières qu'ils ont pris. Ont été retenus des départements ruraux et urbains, disposant d'un taux d'équipement plus ou moins élevé, et situés dans des régions différentes.

Ce cadre méthodologique a subi de premières modifications suite aux recommandations du conseil scientifique d'évaluation. Il a ainsi été décidé de :

- Traiter l'enquête ES 2014 afin d'identifier la répartition nationale des équipements médico-sociaux dédiés aux « personnes handicapées vieillissantes » (structures dont le projet est consacré à ce public et unités dédiées au sein des établissements et services médico-sociaux),

en analysant notamment la catégorie d'établissement, l'agrément clientèle et le mode d'accueil. De même, nous réalisons une étude des parcours institutionnels des personnes handicapées vieillissantes au travers de trois méthodes : analyse des profils des personnes sortantes d'établissements et services médico-sociaux pour une orientation en EHPAD (selon leur âge, leur situation avant la sortie, la déficience principale² et la pathologie à l'origine du handicap³) ; analyse des orientations et des profils des personnes de 50 ans et plus sortantes d'établissements et services médicosociaux (structures dans lesquelles elles sont accueillies et structures vers lesquelles elles sont orientées) ; analyse des profils des personnes accueillies en structures dédiées « PHV » (personnes handicapées vieillissantes) ainsi que le lieu de vie avant l'admission si elles sont entrées dans la structure PHV en 2014 et éventuellement réorientation si sortie en 2014.

- Supprimer les entretiens individuels de la phase 2 afin de pouvoir doubler le nombre d'entretiens individuels auprès des usagers des dispositifs innovants retenus dans la phase 4 (deux entretiens auprès d'usagers par dispositif).

Par ailleurs, les contraintes de recueil des données ont conduit à renoncer à un recensement exhaustif sur les huit départements, ou du moins à renoncer à faire remplir aux promoteurs un court questionnaire visant à décrire le projet. En effet, depuis le dépôt du projet de recherche, plusieurs chantiers nationaux ont fortement mobilisé les acteurs de terrain en multipliant les enquêtes visant à une remontée d'expériences innovantes (« Réponse accompagnée pour tous »). De même, la DGCS (Direction Générale de la Cohésion Sociale) a conduit en 2016 une « *enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants* » (rapport remis en mars 2017). Aussi, la phase de repérage des structures par le questionnaire screening (adressé par mail aux associations gestionnaires) a donné peu de résultats. Les entretiens avec les ARS (Agences Régionales de Santé) et les DT-ARS (directions territoriales) ont permis de recenser a priori une grande partie des dispositifs s'adressant spécifiquement aux personnes handicapées vieillissantes, sans connaître pour autant les grandes caractéristiques de leur projet. Mais le constat de la saturation actuelle des opérateurs départementaux à répondre à de multiples questionnaires d'enquêtes ne permettait pas d'envisager la conduite d'une enquête par questionnaire auto-géré. La méthodologie a ainsi évolué d'un questionnaire descriptif, rempli en ligne par le responsable de chaque dispositif, à une grille d'analyse remplie en face à face dans le cadre d'un entretien avec le responsable d'un panel de dispositifs (étant donné la contrainte du budget alloué⁴). Un panel de 4 à 5 dispositifs par département a ainsi été recherché, soit 35 dispositifs au total.

La méthodologie initiale a donc évolué. Il ne s'agissait plus de dresser une première typologie des dispositifs alternatifs au « tout établissement » et au « tout domicile » à partir d'un recensement exhaustif de toutes les réponses existantes et portant sur un descriptif très sommaire des grandes caractéristiques de ces dispositifs. Dans la méthodologie initiale, cette phase cherchait avant tout à caractériser les différentes formes d'accueil et d'accompagnement potentiellement offertes aux personnes handicapées vieillissantes et à les confronter aux attentes exprimées par ces personnes (dans le cadre de focus group et d'entretiens individuels). L'analyse approfondie se faisait essentiellement dans la dernière phase sur le panel de 20 dispositifs.

² Dans la fiche sortie de l'enquête ES, seule la déficience principale est renseignée.

³ La variable permettant de repérer notamment les personnes avec « autisme et autres TED », celles présentant une « psychose survenue à partir de l'adolescence » ou encore un « traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise » a été introduite dans la version « 2014 » de l'enquête ES.

⁴ Alors que la durée du traitement d'un questionnaire auto-géré aux questions fermées varie peu en fonction du nombre de dispositifs étudiés, le traitement de questionnaires qualitatifs remplis en face à face d'entretiens nécessite d'emblée du temps pour convenir d'un rendez-vous, pour la passation de l'entretien et la retranscription des informations collectées.

Dans la nouvelle méthodologie, cette phase constitue déjà une part importante de l'analyse des dispositifs puisqu'elle repose sur un entretien avec les responsables de 35 dispositifs et permet dans ce cadre de recueillir des informations riches sur le projet d'établissement (contexte d'émergence du projet, historique de développement du dispositif, publics ciblés et effectivement accompagnés, parcours de ces personnes, besoins spécifiques posés par le vieillissement, ressources mobilisées en interne et en externe pour y répondre). Ainsi, cette phase rassemble beaucoup plus d'informations sur les dispositifs pour personnes handicapées vieillissantes existants que ne l'envisageait la méthodologie initiale, à condition de privilégier la variété des dispositifs étudiés. Aussi, le choix de quatre à cinq dispositifs par département a veillé d'abord à une diversité des projets au niveau du panel des 35 structures, cette diversité n'étant pas recherchée à l'échelle départementale mais sur l'échantillon total.

La méthodologie de la recherche a donc évolué du fait de plusieurs facteurs. Mais surtout, les résultats de chacune des phases nous ont permis d'affiner et de mieux cibler les objectifs de la phase suivante, toujours dans le cadre méthodologique, dans l'objectif et l'hypothèse de la recherche.

Cette recherche s'est ainsi articulée en quatre phases. La première phase a consisté, à la demande du comité scientifique de l'AAP, en un **traitement des données relatives aux personnes handicapées vieillissantes dans l'enquête ES 2014**. Il s'agissait d'identifier la répartition nationale des équipements médicosociaux dédiés aux personnes handicapées vieillissantes et d'étudier les parcours institutionnels de ces personnes : quelle part des travailleurs handicapés en ESAT a-t-elle été orientée vers un EHPAD au moment de la sortie de l'ESAT ? Quelle proportion des personnes handicapées vieillissantes passe-t-elle d'une structure non médicalisée à un hébergement médicalisé ? L'enquête ES 2014 donne également quelques éléments statistiques sur les profils des personnes accueillies sur des places agréées « personnes handicapées vieillissantes » (d'une part, établissements et services dédiés, d'autre part, unités au sein d'un établissement ou service médicosocial). Ces données statistiques permettent de donner un ordre de grandeur sur le développement de certaines « catégories de dispositifs pour personnes handicapées vieillissantes » identifiés dans la typologie.

Dans une deuxième phase, **trente-cinq dispositifs⁵ (établissements ou services) dédiés aux personnes handicapées vieillissantes** ont été investigués dans les régions Hauts-de-France, Grand Est, Auvergne Rhône Alpes et Ile-de-France. Cette investigation s'est faite par le biais d'entretiens semi-directifs menés auprès de cadres de direction⁶. Malgré le nombre relativement réduit de dispositifs à rechercher par région, il s'est avéré que certains départements disposaient de rares projets s'adressant spécifiquement aux personnes handicapées vieillissantes et/ou de réponses peu variées dans les modalités d'habitat et d'accompagnement. Si chaque département dispose souvent de plusieurs unités « PHV » (personnes handicapées vieillissantes) au sein d'un EHPAD, les dispositifs médico-sociaux dédiés (foyer de vie, FAM, MAS, SAVS⁷, etc.) sont moins nombreux sur certains territoires, et les projets alternatifs au « tout établissement » ou au « tout domicile » peuvent s'avérer très rares, ce qui constitue pourtant le cœur de notre recherche. Cette rareté des réponses innovantes pour les personnes handicapées vieillissantes est en soi un résultat de recherche sur lequel nous reviendrons dans la phase interprétative.

⁵ Plus précisément 34 dispositifs et un projet de dispositif

⁶ Les grilles d'entretien de chaque phase sont disponibles en annexe.

⁷ Afin de ne pas alourdir le texte, nous ne déclinons pas les (très nombreux) sigles utilisés dans ce rapport de recherche. Le lecteur en trouvera une liste en page 171.

Disons à ce stade que la question des personnes handicapées vieillissantes depuis la fin du XXème siècle, en France, s'est d'abord posée pour des personnes ayant vécu une grande partie de leur vie en établissement (foyer d'hébergement, de vie, d'accueil médicalisé ou MAS) et qu'aucune anticipation, au cours de leur parcours institutionnel, n'a été préparée et organisée. Il n'est donc pas surprenant que les réponses proposées à un âge avancé de leur vie soient peu innovantes. Le traitement de l'enquête ES apportera également quelques éclairages sur ce point.

Dans la troisième phase, après l'analyse de ces 35 dispositifs pour personnes handicapées vieillissantes appartenant à nos quatre régions d'étude, nous avons élargi l'analyse en recherchant **16 autres dispositifs (sur l'ensemble du territoire national) proposant d'autres formes d'habitat « intermédiaires » qui s'adressent soit à des profils spécifiques de personnes handicapées vieillissantes non pris en compte dans le panel des 35 dispositifs, soit des dispositifs innovants en termes d'habitat « alternatifs à l'établissement » qui s'adressent à des personnes handicapées de tous âges⁸ et/ou à des personnes âgées dépendantes.** L'analyse de ces 16 dispositifs (réalisée dans les mêmes conditions – grille d'analyse remplie dans le cadre d'un entretien avec son responsable en face à face) vise à comprendre si des formes particulières d'habitat et d'accompagnement mis en place pour d'autres publics ou sur d'autres territoires que les huit départements ciblés préalablement permettent potentiellement de répondre à des besoins et attentes non identifiés (ou non satisfaits) dans les autres dispositifs étudiés et/ou proposent d'autres façons de répondre à ces mêmes besoins et attentes (en raison par exemple de la présence ou de l'absence de certaines ressources territoriales, pour dépasser certaines contraintes, etc.).

Enfin, dans une quatrième et dernière phase, nous avons ciblé **9 dispositifs parmi les 51 investigués dans les deux phases précédentes, et nous y avons mené des entretiens semi-directifs auprès de personnes accueillies dans ces dispositifs, d'aidants familiaux et de professionnels de proximité.** Cette phase consistait principalement à prendre en compte le point de vue des usagers et/ou des aidants, leur vouloir subjectif au fur et à mesure qu'ils co-construisent avec d'autres les réponses correspondant à leurs besoins. Il s'agissait non plus de décrire les grandes composantes du projet, mais d'interroger, du point de vue des usagers, en quoi et à quelles conditions les modalités de l'habitat et de l'accompagnement proposé permettent :

- De prendre en compte leur vouloir subjectif, en tenant compte de leurs potentialités, de leurs capacités et de leur parcours de vie ;
- De répondre aux besoins spécifiques liés à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap et à leur évolution ;
- De faire l'expérience de nouvelles activités, dans le domaine de la vie quotidienne (repas, courses, ménage, etc.) et dans celui de la participation sociale (participation à des activités et projets collectifs hors du champ du handicap ou de la perte d'autonomie). Cela permet notamment d'ouvrir de nouvelles perspectives de vie pour certaines personnes handicapées ayant connu jusqu'ici un parcours de vie linéaire et/ou contraint par des facteurs exogènes (choix familial, offre médico-sociale peu diversifiée ou insuffisante, non prise en compte de certains besoins sur le territoire, etc.).

Il était prévu à l'origine un panel de 15 dispositifs avec un objectif plus général. Mais les résultats des phases précédentes ont permis de mieux cibler cette phase autour de la prise en compte des vouloir subjectifs et des expériences participatives qui structurent de manière dynamique, de notre point de vue, le pouvoir d'agir et permettent de concevoir un devenir à tout âge de la vie.

⁸ Des projets très originaux ont en particulier été créés pour les personnes cérébro-lésées.

Ce rapport sera organisé en quatre parties, reprenant chaque phase de la recherche. Une première partie sera donc consacrée aux données de l'enquête ES 2014 relatives aux personnes handicapées vieillissantes. Une deuxième partie présentera les résultats issus de l'analyse de 35 dispositifs spécifiquement dédiés à ce public, alors que la troisième partie présentera les modalités d'organisation et de fonctionnement de 16 dispositifs d'habitat intermédiaire s'adressant tant à des personnes en situation de handicap qu'à d'autres types de public (personnes âgées, ...). La quatrième et dernière partie sera consacrée à l'analyse approfondie de 9 dispositifs parmi les 51 investigués, et s'intéressera plus particulièrement à l'expression et à la prise en compte du vouloir subjectif des personnes accueillies et à leurs éventuelles expériences participatives.

Première phase : les personnes handicapées vieillissantes dans l'enquête ES 2014



Les UV PHV (unités de vie pour personnes handicapées vieillissantes) représentent 1% des places adultes totales alors que 30% des adultes accueillis au niveau national ont 50 ans et plus. Ces unités de vie regroupent en moyenne 15 places. Concernant le public accueilli, il s'agit plutôt de personnes avec une déficience principale intellectuelle (63%), liée à une psychose ou une anomalie chromosomique. Les personnes de 50 ans et plus accueillies en unités, par rapport à l'ensemble de la population adultes accueillie, sont plus souvent non-lecteurs, ont plus souvent besoin d'aide pour la toilette, sont plus nombreuses à courir un risque vital sans surveillance ou aide technique, et sont moins nombreuses à sortir seules de leur lieu de vie. Les UV sont situées par ordre décroissant en FAM, en foyers de vie, en foyers d'hébergement et en MAS. Les entrants ne proviennent pas forcément du même type de structure (par exemple sortie de MAS pour une entrée en MAS). Les UV en MAS et en FAM accueillent un nombre conséquent de personnes vivant précédemment en foyers de vie. Les SAVS accueillent prioritairement les personnes sans activité professionnelle ou en accueil médico-social en journée. En 2014, sur les 10 201 personnes de plus de 50 ans sortant des établissements et services pour adultes handicapées, seules 674 (soit 6,6%) ont été orientées vers un établissement pour personnes âgées. Pour les 50 ans et plus, celles orientées en établissements pour personnes âgées sortent par ordre décroissant des foyers de vie, des FAM et des foyers d'hébergement. Les UV PHV se sont particulièrement développées en Ile de France, Auvergne Rhône Alpes, Hauts de France et Grand Est. En 2014, elles étaient inexistantes en Corse et dans les DOM.

1. Présentation générale

Sur les 7485 ESMS (335 556 places⁹) pour adultes handicapés recensés, 57% accueillent des personnes handicapées âgées de 60 ans ou plus (tableau 1)¹⁰ et près de 30% de la population accueillie a 50 ans et plus (43,2% en FAM, 41,7% en foyers de vie) (tableau n° 5). La question de l'avancée en âge des personnes handicapées accueillies ou accompagnées par le dispositif français est donc un fait social établi par l'enquête ES. Pourtant, seulement 220 structures, soit **3 %**, ont au moins une unité PHV pour un total de **4 642** places (tableau 1), ce qui représente **1%** des places totales (8% en FAM et 3% en foyers de vie).

Les 220 structures françaises recensées regroupent 308 unités de vie pour PHV et ont en moyenne 1,4 UV PHV pour une moyenne de **15** places par UV (tableau 3).

Les personnes avec une *déficience principale intellectuelle* sont proportionnellement plus nombreuses à être accueillies dans une unité de vie PHV (tableaux n° 11 et 14) : sur 4 781 places, elles occupent 3 022 places (**63%**), contre 914 (**19%**) pour les troubles du psychisme, 294 pour les déficiences motrices (**6%**), 209 pour le polyhandicap (4%) et 99 pour le plurihandicap (2%).

Du point de vue de la pathologie à l'origine du handicap, ce sont les personnes de plus de 50 ans avec une *psychose survenue à partir de l'adolescence* et celles avec une *trisomie ou autres anomalies chromosomiques* qui sont proportionnellement plus nombreuses à être accueillies en unité PHV (tableau 13 et 39).

⁹ 59% d'hommes et 41% de femmes. 58 et 42 pour les 50 ans et plus

¹⁰ L'ensemble des tableaux ayant permis le traitement des données de l'enquête ES est disponible en annexe. Nous ne reproduisons, dans ce chapitre, que les données les plus représentatives à l'égard de notre objet de recherche.

Les personnes de 50 ans et plus accueillies en unités de vie sont plus souvent non-lecteurs, ont plus souvent besoin d'aide pour faire leur toilette que celles qui sont hors de l'unité (66% contre 38%). Elles sont aussi plus nombreuses à courir un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante ou une aide technique (tableaux n° 15 et 41). Elles sont moins nombreuses à sortir seules de leur lieu de vie. Il semble donc que l'entrée dans une unité de vie médico-sociale corresponde à un manque ou une perte d'autonomie au regard des personnes accueillies ou accompagnées hors de cette unité de vie. Mais l'enquête ne renseigne pas sur d'autres circonstances, raisons ou motivations qui auraient permis de comprendre l'orientation et/ou le choix des personnes vers ces UV.

2. Les parcours

Nous reprendrons, dans ce chapitre, les données relatives aux entrées et sorties d'établissements et services médicosociaux.

2.1 Les entrées

Sur les 483 entrées en UV PHV en 2014, 180 concernent les *FAM*, 106 *les foyers de vie*, 51 *foyers d'hébergement* et 47 les *MAS* (tableau n°28).

Il s'agit pour la grande majorité des entrants de personnes de 50 ans et plus. On retrouve la même proportion d'hommes et de femmes que dans l'ensemble des ESMS pour adultes. On retrouve dans les entrées une prédominance des déficiences intellectuelles en déficience principale avec une surreprésentation des psychoses et de la trisomie et autres anomalies chromosomiques. On retrouve donc un profil semblable entre les personnes accueillies en UV PHV et les personnes « entrantes » en 2014.

Selon la structure qui accueille l'unité de vie PHV, les lieux d'accueil précédant l'entrée dans l'UV seront fort différents :

- Les % d'entrants venant du même type de structures sont relativement peu importants (11% pour les MAS, 21 % pour les FAM, 27 % pour les FV) ce qui contredit en partie pour cet âge de la vie l'image d'un médico-social construit en « filière » par type d'établissements.
- Les % d'entrants venant du même champ d'activités sont plus importants : 55% des entrants en UV PHV dans un foyer d'hébergement exerçaient auparavant une activité professionnelle¹¹ et 72% des entrants dans une UV PHV d'un SAVS étaient auparavant sans activité professionnelle ou en accueil de jour médico-social.
- Les UV PHV des foyers de vie accueillent autant de personnes venant du secteur professionnel, d'un précédent foyer de vie ou d'un accueil de jour médico-social.
- Les UV PHV des MAS et des FAM accueillent un nombre proportionnellement important de personnes venant des foyers de vie.

¹¹ En rappelant que l'accès aux foyers d'hébergement (hors UV PHV) est soumis à une activité professionnelle des résidents

Origine des personnes entrant en UV PHV selon la structure d'accueil

	Acti. Prof.	HP ¹²	FV/AJ	MAS	FAM	SAP ¹³
MAS	0	17%	28%	11%	2%	9%
FAM	10%	6%	37%	1%	21%	11%
FV	27%	6%	27%	0%	0%	23%
FH	55%	0%	10%	0%	2%	25%
SAVS	4%	0%	22%	0%	0%	72%

2.2 Les sorties

Sur les 10 201 personnes de plus de 50 ans sorties en 2014 des établissements et services pour adultes handicapés, seules 674 (6,6%) ont été orientées vers un établissement pour personnes âgées.

Les orientations **vers les établissements pour personnes âgées** concernent surtout les personnes de plus de 50 ans sortant des FAM, des foyers de vie, des Accueils de jour/internats et des ESAT (pour ceux vivant en foyers d'hébergement)

Orientations des personnes de 50 ans et plus sorties des dispositifs hors ESAT

	Effectifs	MAS	FAM	FV	HP	EPA	DParSA ¹⁴	DPerSA ¹⁵	Autres	DCD
MAS	505	12%	1%	1%	3%	5%	2%	10%	3%	62%
FAM	599	6%	9%	4%	5%	14%	4%	2%	6%	49%
FV	817	5%	16%	11%	2%	27%	0%	1%	12%	24%
AJ internat	349	2%	7%	24%	1%	12%	4%	6%	23%	8%
SAVS	1676	0%	1%	3%	1%	5%	3%	36%	30%	9%
SAMSAH	926	2%	1%	4%	2%	4%	2%	38%	25%	13%

En 2014, les ESAT accueilleraient 26 120 personnes de 50 ans et plus (21,3% de la population des ESAT) et 2 239 personnes de 50 ans et plus sont sorties des ESAT en 2014.

A la sortie des Foyers d'hébergement, 41% sont orientées en Foyers de vie et 14% en établissements pour personnes âgées. Lorsque les travailleurs d'ESAT vivaient dans leur propre logement, ils sont maintenus dans celui-ci à 39% et très peu orientés en établissements¹⁶. Lorsqu'ils vivaient au domicile parental, ils sont maintenus dans celui-ci à 34% ou orientés vers un foyer de vie pour 14% d'entre eux.

¹² Hôpital Psychiatrique

¹³ Sans activité professionnelle ou accueil médico-social en journée

¹⁴ Domicile Parental Sans Activité

¹⁵ Domicile Personnel Sans Activité

¹⁶ Cependant les 35% d'orientations vers la rubrique « Autres » limitent l'analyse

Orientations des personnes de 50 ans et plus sorties d'un ESAT

	Effectifs	MAS	FAM	FV ou AJ	HP	EPA	DParSA	DPerSA	Autres	DCD
En FH	680	1%	9%	41%	1%	14%	2%	3%	18%	6%
Logement personnel	911	0%	1%	3%	1%	1%	1%	39%	35%	5%
Domicile parental	333	1%	2%	14%	1%	4%	34%	1%	25%	7%

3. Unités de vie pour personnes handicapées vieillissantes et habitats groupés

Les places en unités PHV se sont développées particulièrement en Ile de France (2,6% de l'équipement régional pour adultes), en Auvergne Rhône Alpes (2,1%) et, dans une moindre mesure, dans les Hauts de France et dans le Grand Est (1,4%), contrairement à l'Occitanie où la part des places en UV PHV représente 0,6% de l'équipement régional, ou la Corse et les DOM (inexistant).

La population accueillie en unités de vie PHV au sein des ESMS ne se différencie pas des personnes accueillies dans les dispositifs d'habitats groupés étudiés en deuxième et troisième phase de cette enquête du point de vue des incapacités. Par contre, les personnes avec déficience principale intellectuelle sont semble-t-il plus nombreuses en UV ESMS alors qu'on retrouve peu de personnes avec déficiences motrices, que l'on trouvera mieux représentées dans les dispositifs d'habitat groupés. Ceci est sans doute lié aux parcours de vie et aux trajectoires institutionnelles des personnes accueillies ou accompagnées par les structures médico-sociales ces trente dernières années.

C'est aussi en fonction des scénarii possibles pour les personnes en situation de handicap, rendus accessibles par la société dans laquelle elles vivent, qu'on peut mesurer leur inclusion sociale.



Deuxième phase : des dispositifs « innovants » ?



Cette deuxième phase de la recherche est consacrée à l'analyse de 35 dispositifs dédiés aux personnes handicapées vieillissantes. Nous verrons que « l'innovation », telle que nous la définissons (capacité à reconsidérer l'espace de vie et l'organisation du temps quotidien en fonction des besoins des personnes) est fortement contrainte d'une part par le choix politique de la sectorisation des réponses, et d'autre part par l'absence d'anticipation du vieillissement des personnes en situation de handicap par les pouvoirs publics et donc par la non anticipation des promoteurs tout au long du parcours de vie des personnes qu'ils accueillent ou accompagnent. Les initiatives étudiées dans cette deuxième phase sont donc moins innovantes que répondant à un besoin nouveau, à une situation en devenir des personnes accueillies ou accompagnées dans un cadre réglementaire pour le moins contraignant.

Nous présenterons tout d'abord les différents dispositifs investigués. Dans un deuxième temps, nous observerons leurs conditions d'émergence et de mise en forme : sur quels constats les projets ont-ils reposé ? Quels étaient les besoins repérés ? Quels ont été les acteurs impliqués ? Nous examinerons ensuite les modalités de mises en œuvre de ces dispositifs, soit leur fonctionnement concret. Nous envisagerons ces dispositifs à l'aune de différents axes : le partenariat, les métiers, la prise en compte du vieillissement et la fin de vie. Nous verrons également de quelle façon ces dispositifs mettent en place un accompagnement personnalisé et veillent à éviter les ruptures brutales dans les parcours de vie des personnes accompagnées.

1. Présentation des dispositifs enquêtés

Trente-cinq dispositifs ont donc été enquêtés dans le cadre de cette phase de la recherche. Nous les avons classés en trois grandes catégories, que nous présenterons successivement : les établissements, les services, et une catégorie plus générale « autres dispositifs ».

1.1 Les établissements

Nous regroupons dans cette catégorie les structures entièrement dédiées aux personnes handicapées vieillissantes, ainsi que les unités dédiées créées dans certains établissements. Vingt-deux dispositifs relevant de cette catégorie ont été investigués :

- 5 unités dédiées « personnes handicapées vieillissantes » implantées dans des EHPAD ;
- 5 foyers de vie ou unités dédiées en foyer de vie ;
- 5 FAM, sachant que les unités FAM peuvent être implantées au sein d'un foyer de vie, d'un FAS ou d'une MAS ;
- 3 MAS ;
- 2 foyers d'hébergement
- 1 foyer d'accompagnement (structure expérimentale créée par transformation d'un foyer d'hébergement) ;
- 1 « foyer appartement ».

Ces dispositifs s'adressent à des publics relevant de différentes catégories de handicap (mental, psychique, sensoriel, handicap rare, TSA, cérébrolésion). Certains accueillent des personnes présentant un handicap avec troubles associés (par exemple déficience intellectuelle et troubles psychiques) ou accueillent simultanément des personnes présentant des difficultés différentes (personnes avec handicap mental et personnes polyhandicapées par exemple).

En ce qui concerne les conditions d'entrée en termes d'âge, on peut observer que certaines limites d'âge existent mais elles sont extrêmement variées : elles vont de 40 à 60 ans. Certains dispositifs ne fixent pas de limite d'âge, les personnes sont orientées en fonction de leurs besoins et non de leur âge biologique. Enfin, certains s'adressent à des personnes en fonction de leur statut de retraité.

Le tableau suivant reprend de façon synthétique les principales caractéristiques de ces dispositifs, ainsi que leur département d'implantation.

Tableau synthétique des dispositifs « établissements »

Type d'établissement	Département	Conditions d'âge	Catégorie de public
UVPH en EHPAD	03	+ de 40 ans	Déficiência intellectuelle et troubles associés (moteur, psychique)
	59	+ de 60 ans ou moins sur dérogation	Handicap psychique, troubles cognitifs
	59	+ de 40 ans	Déficiência intellectuelle (+ personnes sourdes hors UVPH)
	51	+ de 60 ans ou moins si notification MDPH	Déficiência intellectuelle
	51	+ de 60 ans	Déficiência intellectuelle
FAM	69	40 ans et +	TSA + déficiences associées
	51	45 ans	Déficiência intellectuelle
FAM/MAS	69	Au moins 40, 50 ans	Handicap rare (avec déficiência visuelle)
FAM/FV	92	A partir de 20 ans	Polyhandicap, handicap rare (avec déficiência auditive)
FAM+FAS	68	+ de 45 ans	Déficiência intellectuelle, stabilisées avec TSA ou troubles psychiques
FV	03	Selon besoins	Handicap psychique
	03	Selon besoins	Déficiência intellectuelle + troubles associés (ex : auditifs)
	62	45 ans et +	Déficiência intellectuelle
	59	+ de 40 ans	Handicap psychique
FV type « MARPHA »	51	50 ans	Handicap psychique
MAS	03	45 ans et +	Déficiência intellectuelle + troubles psychiques ou TED /TSA
	62	Selon besoins	Déficiência intellectuelle, polyhandicap
	51	Selon besoins	« 50% IMC, 25% PHV, 25% TC »
FH	92	Personnes en situation de handicap et vieillissantes	Déficiência intellectuelle + troubles (comportement, psychomoteurs)
	51	Selon besoins	Déficiência intellectuelle avec ou sans troubles associés
FA	59	Retraités d'ESAT	Déficiência intellectuelle
F appart	69	+ de 50 ans	Handicap psychique et grande précarité

1.2 Les services

Sept services ont été investigués. A nouveau, les catégories d'âge et de handicap sont diversifiées. Notons que certains services ont pour critères d'entrée de « présenter des signes de vieillissement ». Il faut également préciser que l'un de ces services n'est encore qu'à l'état de projet : il doit ouvrir prochainement.

Tableau synthétique des dispositifs « services »

SAJ	69	Incapacité de travail en raison de l'âge ou du handicap	Handicap psychique associé ou non à une déficience intellectuelle
	52	Pour un accueil à temps partiel : travailleur handicapé avec double notification ESAT + FV PHV, montrer signes de vieillissement + volonté de réduire son temps de travail Pour un accueil permanent : retraité d'ESAT avec notification FV PHV	Déficience intellectuelle
Projet SAJ en FH	92	Être accueilli en FH pour les retraités	Déficience intellectuelle
SSIAD	92	30 places « PA » et 20 places « PH »	Personnes lourdement handicapées
SAMSAH	92	+ de 20 ans mais les personnes suivies ont entre 45 et 60 ans	Handicap psychique mais constat d'une évolution des orientations MDPH vers des publics présentant d'autres difficultés (traumatismes crâniens, phobies sociales).
SAVS	59	45 ans et +	Déficience intellectuelle
SAF	52	Le service ne s'adresse pas spécifiquement à des personnes vieillissantes ou âgées	Déficience intellectuelle + troubles associés, voire handicap rare

1.3 Autres dispositifs

Enfin, nous avons enquêté auprès de cinq dispositifs différents des établissements et services médicosociaux classiques : un centre ressources « psychiatrie du sujet âgé (92), une plate-forme de services (91), un groupement de coopération médicosociale (59), un CLIC (94) et une MAIA (59). L'analyse s'est également enrichie d'un entretien mené auprès d'un organisme gestionnaire (78) afin d'évoquer les difficultés rencontrées par l'association en lien avec le vieillissement des publics accueillis et les projets qu'elle souhaite porter pour y répondre.

2. Constats de départ

Les constats à l'origine des projets s'appuient sur l'observation de différents types de besoins. Ces derniers peuvent être liés à l'offre médicosociale et au cadre réglementaire dans lequel elle s'inscrit, à l'évolution des besoins des personnes accueillies ou à une pression exercée par leur environnement familial. L'observation de ces besoins se double d'un autre constat : celui de l'absence de solutions adaptées sur le territoire, rendant d'autant plus nécessaire la création de nouveaux dispositifs ou l'évolution des dispositifs existants.

2.1 Les besoins repérés

Le principal constat à l'origine du déploiement des dispositifs est celui d'un vieillissement des publics accueillis et de l'incapacité, dans la forme actuelle du dispositif, à répondre à l'émergence de nouveaux besoins. Ce vieillissement des personnes handicapées n'avait pas été anticipé par la planification française et les premières « alertes » ne sont lancées que dans les années quatre-vingt-dix (par la Fondation de France entre autres). Ce que nous observons donc dans les années deux mille dix n'est pas le fruit d'une politique anticipatrice d'un phénomène à venir : ce sont des réponses construites alors que le phénomène s'est déjà produit, que les personnes handicapées vieillissantes « occupent déjà » en quelque sorte les dispositifs d'accueil et d'accompagnement qui n'ont pas été conçus pour cela.

Trois besoins principaux sont soulignés : l'accompagnement de la transition de la retraite pour les travailleurs handicapés et principalement la question de la sortie du foyer d'hébergement au moment de la cessation d'activité ; l'inflation des besoins de soins et d'assistance dans les actes de la vie quotidienne ; la nécessité de répondre aux demandes exprimées par les familles. Les besoins repérés peuvent ainsi relever de trois niveaux : celui de l'offre médicosociale et du cadre réglementaire dans lequel elle s'inscrit, celui de l'individu, et celui de l'environnement familial. Parfois, mais de façon plus rare, les constats ayant présidé à l'élaboration d'un nouveau dispositif n'étaient pas en lien direct avec la thématique du vieillissement mais ils ont engendré une réflexion qui a permis de mettre en lumière des problématiques liées au vieillissement des publics accueillis.

- **Les besoins liés à l'offre médicosociale et au cadre réglementaire**

La nécessité d'accompagner la transition de la retraite est un besoin très largement exprimé. Il cible tant les travailleurs vieillissants que les personnes retraitées. Pour les travailleurs vieillissants, il s'agit le plus souvent de les préparer à leur retraite à venir, de répondre aux besoins de prise en charge liés à la diminution des temps de travail, elle-même liée à une fatigabilité croissante. Se pose la question, par exemple, de l'accueil des travailleurs exerçant à temps partiel, lorsque les foyers d'hébergement ne proposent pas d'encadrement en journée. En ce qui concerne les retraités, le fait qu'ils soient amenés à quitter leur foyer au moment de leur cessation d'activité et la difficulté qu'ils rencontrent alors pour trouver un hébergement adapté sont fortement déplorés. Plusieurs dispositifs font état de leur volonté d'éviter à ces personnes retraitées un changement brutal de lieu de vie et un bouleversement de leurs habitudes et de leurs repères. Un professionnel exerçant dans une unité pour personnes handicapées vieillissantes en FH parle ainsi de « déracinement » et explique que ces personnes sont soumises à une « triple peine » : « *en plus de la perte du travail et de la nécessité de reconsidérer la façon « d'occuper » sa vie, elles subissent une perte de logement et une rupture de l'environnement social. Ces personnes ont parfois passé vingt, voire trente ans au foyer, ce qui fait de cette révision de vie un séisme et une rupture violente de leur parcours de vie* ». Plusieurs dispositifs soulignent l'urgence dans laquelle ils ont été placés à trouver une solution adaptée face à l'arrivée massive de travailleurs à l'âge de la retraite. Certains ont mené des études projectives, tel ce foyer d'hébergement dans le Grand Est qui envisage la cessation d'activité d'un tiers des personnes accueillies dans les dix ans à venir.

Il apparaît ainsi que l'organisation réglementaire des dispositifs (pas de personnel en journée en FH, obligation de quitter le FH à la retraite) rend le passage à la retraite des travailleurs handicapés particulièrement délicat ; les porteurs de projet s'efforcent alors de penser de nouveaux dispositifs afin d'accompagner cette transition en douceur, en évitant des ruptures brutales dans les parcours de vie des personnes retraitées. Cette contrainte réglementaire apparaît aussi pour d'autres catégories d'établissement que les ESAT ou les FH, quoique de façon moins prononcée. Ainsi, le FAM Village de Sésame en Rhône Alpes a été créé notamment pour répondre à l'inquiétude de parents qui se demandaient si l'accueil de leur enfant en foyer de vie pourrait se prolonger au-delà de l'âge de 60 ans ; et le directeur d'un EHPAD de L'Allier ayant créé une unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes explique que le projet s'adressait à l'origine pour des personnes handicapées arrivant à l'âge de 60 ans qui « *perdaient leur statut* », l'âge de 60 représentant ainsi « *un âge couperet* ». ¹⁷

- **Les besoins d'ordre individuel**

Un autre besoin fort à l'origine des projets est celui d'une incapacité à répondre à l'évolution des besoins de soins ; ce constat est posé tant dans des foyers d'accueil médicalisé que des foyers de vie. Les besoins en termes de soins se révèlent à trois niveaux : le suivi de santé régulier pour des problèmes courants mais de plus en plus fréquents ; la survenue de pathologies particulières ou de troubles associés ; une dégradation brutale de troubles préexistants. Ainsi, certaines structures expliquent qu'elles avaient envisagé, à leur création, de maintenir l'accueil des personnes jusqu'à leur décès, mais qu'elles ont finalement dû travailler sur des réorientations en EHPAD ou en MAS en raison des problématiques médicales rencontrées. Les équipes sont notamment dans l'incapacité d'accompagner un nombre exponentiel de consultations sur l'extérieur, telle cette structure en Ile-de-France qui conjugue foyer de vie et FAM et dont l'équipe explique avoir été confrontée à la nécessité d'accompagner plus de 900 consultations pour les 66 personnes accueillies.

Le constat d'une évolution des besoins de soins se double souvent de celui d'une augmentation de la « dépendance » et de difficultés accrues dans l'accompagnement des actes de la vie quotidienne. Ainsi, les difficultés se conjuguent au fil de l'avancée en âge, elles montrent les limites de l'accompagnement proposé et amènent à repenser le projet de la structure, ou à initier le projet d'un nouvel établissement. On peut l'illustrer par l'exemple de cette structure rhônaise conjuguant places de FV et places de FAM qui a décidé d'augmenter le nombre de places de FAM et de créer des places de MAS suite au constat d'une « aggravation de la dépendance » des personnes accueillies : « *des personnes moins flexibles, avec une dépendance plus importante dans les actes de la vie quotidienne, des besoins d'accompagnement plus importants, des soins quotidiens augmentés, des troubles de comportement si on les brusquait* ».

- **Les besoins soulevés par l'entourage familial**

La nécessité de répondre aux besoins formulés par les familles, et principalement les parents, est également un constat récurrent. Deux grandes préoccupations apparaissent. Tout d'abord, des parents qui vieillissent et s'inquiètent pour l'avenir de leur proche handicapé, comme on a pu le voir pour le FAM Village de Sésame. Ensuite, des parents âgés qui cohabitent avec un proche en situation de handicap et souhaitent eux-mêmes intégrer un hébergement pour personnes âgées : se pose alors la question de l'accueil de leur proche handicapé, qui ne peut rester seul au domicile.

¹⁷ Rappelons ici que les années 2000 sont marquées, dans ce secteur particulier, par le débat entre le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et l'Etat sur la nécessité de faire tomber la barrière des âges, et que celle-ci, souvent évoquée par les différents gouvernements, a toujours été repoussée, même si une personne « handicapée avant soixante ans » conserve théoriquement aujourd'hui son « statut ».

L'association ACCES, dans les Hauts-de-France, a ainsi initié le projet d'un établissement dédié aux personnes handicapées vieillissantes suite aux demandes de parents qui cohabitaient avec leur enfant handicapé et sollicitaient leur entrée dans les EHPAD gérés par l'association. Certains gestionnaires d'EHPAD expliquent aussi avoir amorcé la réflexion d'une unité de vie dédiée après avoir été sollicités par des parents qui s'inquiétaient de l'avenir de leur enfant, hébergé en FH mais devant bientôt prendre sa retraite et donc quitter son foyer.

Précisons que les parents ne sont pas seulement demandeurs, ils peuvent aussi être instigateurs des projets et acteurs de leur mise en œuvre : par exemple, un FAM pour personnes handicapées vieillissantes a été créé dans la Marne à l'initiative d'une association dont le conseil d'administration est composé exclusivement de parents de personnes handicapées.

- **Des constats initiaux extérieurs à la question du vieillissement**

Certains des dispositifs que nous avons investigués ne s'appuyaient pas, à leur origine, sur un constat lié directement à la thématique de l'avancée en âge des personnes accompagnées. Nous prendrons trois exemples. Le service d'accueil familial de l'association Bois d'Abbesse en Haute Marne a été créé, à l'origine, pour proposer un accueil aux résidents du foyer de vie, ce dernier fermant un week-end sur deux et en période de vacances scolaires. Mais il a finalement représenté une solution particulièrement pertinente pour les résidents les plus âgés, dont les retours en famille s'avéraient de plus en plus rares du fait du vieillissement de leurs parents. Le SAMSAH L'Hay les Roses en Ile-de-France s'appuie, pour sa part, sur le constat réalisé par les professionnels d'un SAVS qui considéraient que les réponses de leur service étaient sous-dimensionnées par rapport aux besoins. Une analyse de l'activité a démontré que la charge de travail était particulièrement conséquente pour les personnes handicapées les plus âgées, qui rencontraient des problèmes croissants sur le plan somatique ; il a alors été décidé de transformer 20 places de SAVS en SAMSAH. Enfin, le GCMS « Pass'Age », dans les Hauts-de-France, est né de l'initiative de plusieurs organismes gestionnaires qui avaient décidé de constituer un groupe de travail autour de thématiques communes (gestion des listes d'attente, etc.). Le projet de départ était donc de créer une réflexion commune autour des publics accompagnés. Par la suite, les différents acteurs ont été confrontés à la question du vieillissement des travailleurs handicapés et au manque de solutions pour les publics vieillissants, ce qui a abouti à un projet visant le décloisonnement des secteurs de la gérontologie et du handicap.

Précisons que plusieurs initiatives ont pu être dynamisées par certaines opportunités : par exemple, certains projets se sont appuyés sur la nécessité de transformer des locaux devenus vétustes ou inadaptés ; cette nécessité ne constituait pas l'objectif principal du projet, mais représentait ainsi une opportunité, un déclencheur à la mise en œuvre de projets plus adaptés aux besoins des personnes accueillies. Le projet de création de l'EHPAD St François de Sales, qui propose une unité dédiée aux personnes déficientes intellectuelles vieillissantes et des places adaptées aux personnes sourdes, s'inscrit aussi dans une volonté associative de diversification de l'offre ; l'établissement a été implanté sur le site « Humanité », un nouveau quartier dont la vocation est de développer le « vivre ensemble » et la mixité sociale, constitué de logements ordinaires et d'établissements médicosociaux.

2.2 L'absence de solutions adaptées

Les constats à l'origine des projets s'appuient donc sur une observation de besoins qui peuvent émaner de trois niveaux : celui de l'individu, avec des personnes accompagnées qui vieillissent et ont un besoin accru de soins et d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne ; celui du cadre réglementaire, particulièrement mis en lumière par la transition de la retraite des travailleurs handicapés ; et celui des familles, principalement des parents. Bien sûr, il n'est pas rare que ces niveaux se conjuguent : le FAM *Le temps des amis* des Amis de l'Atelier à Chatillon, par exemple, a été créé pour répondre à l'évolution des besoins des personnes accueillies au foyer de vie mais aussi pour apporter une réponse aux travailleurs de l'ESAT arrivant à l'âge de la retraite.

Ce constat d'une incapacité à répondre à l'évolution des besoins se double très largement de celui de l'absence de solutions adaptées sur le territoire. Si ce constat est général et se retrouve dans tout type de structure, quelle que soit la catégorie de handicap ciblé, deux dimensions peuvent être plus particulièrement soulignées : une absence de réponse à des types de handicap spécifiques, et le constat d'une inadaptation de l'offre en EHPAD.

- **Des besoins non pourvus pour des problématiques spécifiques**

Certains projets ont vocation à répondre aux besoins spécifiques de personnes qui relèvent de catégories de handicap pour lesquelles il existe encore peu de structures adaptées. Par exemple, l'EHPAD Saint-François de Sales dans les Hauts de France propose 40 chambres adaptées aux personnes sourdes, les acteurs locaux du champ de la surdit  ayant fait remonter l'absence de r ponse aux besoins des personnes sourdes et  g es, et la n cessit  de d velopper un accueil par des professionnels sachant communiquer en LSF. Le Foyer Le Patio en Nouveau-Rh ne a quant   lui  t  cr e pour r pondre aux besoins de personnes de plus de 50 ans ayant des troubles psychiques et ayant connu des parcours d'errance, jusqu'alors accueillies de mani re non satisfaisante par d'autres dispositifs (h tels, CHRS, etc.).

Le manque de r ponses institutionnelles   des cat gories de handicap sp cifiques comme l'autisme ou le handicap psychique est r guli rement d nonc , et pour tous les  ges de la vie. Cependant, il prend une acuit  particuli re au moment de l'avanc e en  ge et notamment, comme nous allons le voir, en raison de l'inadaptation des structures g rontologiques.

- **Une offre g rontologique inadapt e**

On retrouve souvent,   l'origine des diff rents projets, le constat d'une inadaptation de l'offre d'accompagnement en EHPAD aux besoins sp cifiques des personnes handicap es. Ce constat rejoint les r sultats de l'enqu te 2014 (phase 1). Il est parfois pos  par les professionnels d'EHPAD eux-m mes : ainsi le foyer de vie de Lens, dans les Hauts-de-France, a d cid  de cr er une unit  de vie d di e aux personnes handicap es vieillissantes pour r pondre aux besoins sp cifiques des r sidents les plus  g s, et notamment de personnes ayant d clar  une maladie d'Alzheimer, alors que les  tablissements g rontologiques du secteur se d claraient inaptes   accueillir ce type de public.

Le constat de cette inadaptation de l'offre s'exerce pour tout type de handicap, notamment d'origine intellectuelle, mais il prend,   nouveau, une acuit  particuli re pour certains types de handicap. L'inqui tude des familles qui a pr sid    la cr ation du FAM S same Autisme en Rh ne-Alpes reposait notamment sur le constat, partag  par ces familles, que l'accueil dans les  tablissements g rontologiques traditionnels n' tait pas adapt  aux personnes autistes. Il en va de m me des structures d di es   l'accueil de personnes pr sentant un handicap d'origine psychique, et d'autant plus que ce handicap peut r v ler certaines sp cificit s au moment du vieillissement.

L'équipe du Centre ressource « psychiatrie du sujet âgé » des Hauts-de-Seine explique ainsi que les personnes qui étaient porteuses de pathologies psychiques avant de connaître les effets du vieillissement présentent une évolution spécifique de leurs troubles, différente des troubles psychiques ou maladies démentielles qui peuvent se déclencher après l'âge de 65 ans. Les personnes ayant un handicap d'origine psychique ont tendance à développer des troubles cognitifs spécifiques dus aux effets de prise de médicaments au long cours, et développent également de nombreux troubles somatiques. Ces professionnels pointent que l'espérance de vie d'une personne schizophrène est de quinze à vingt ans inférieure à la moyenne, et que ces personnes « *sont plus vulnérables du fait de la pathologie et du fait des traitements, mais aussi des retentissements d'une vie sociale appauvrie, d'un manque d'interactions sociales* ». Il s'agit ainsi d'une population à risque de pathologies associées présentant des comorbidités importantes.

La question des difficultés de cohabitation avec les autres résidents de l'EHPAD apparaît également. Ainsi, l'EHPAD de l'Ebreuil – Val de Sioule dans l'Allier accueillait des personnes en situation de handicap et a pris la décision de créer une unité de vie dédiée aux personnes handicapées vieillissantes sur la base d'un double constat : tout d'abord, il considérait que l'accompagnement socioéducatif proposé au sein de l'EHPAD n'était pas adéquat, notamment en ce qui concerne l'offre d'activités ; ensuite, la cohabitation avec les autres résidents de l'EHPAD était difficile, ces derniers se sentant « *mal à l'aise avec les troubles du comportement* ». Le projet s'est également saisi d'une opportunité : le bâtiment était vétuste, il était nécessaire d'installer l'établissement dans un nouveau bâtiment, et le Département acceptait de financer l'immeuble si le projet s'accompagnait d'une unité dédiée aux personnes handicapées vieillissantes.

3. Les acteurs impliqués

Les constats à l'origine de la création des dispositifs s'inscrivent sur différentes échelles, allant de celle d'un territoire (commune ou communauté de communes) à celle d'un seul établissement. Les acteurs impliqués dans l'élaboration des projets sont très majoritairement *des associations gestionnaires dans le champ du handicap*. D'autres acteurs ont cependant pu impulser des projets ou en être parties prenantes : les autorités de tutelle, des collectivités territoriales, des acteurs d'autres champs de l'intervention sociale. Cela souligne cette spécificité française qui perdure depuis 1945 : si l'Etat décide de la possibilité d'un service public répondant à un besoin (cf. l'article 17 de l'ordonnance d'octobre 1945), c'est à la société civile (ici aux associations à but non lucratif de type loi 1901) d'organiser la réponse. L'initiative privée lucrative, dans un secteur peu rentable du fait d'une solvabilité faible des personnes en situation de handicap, est inexistante. Si la participation des familles peut s'observer de différentes façons, celle des personnes en situation de handicap, par contre, est quasiment absente.

3.1 Des constats opérés à différentes échelles

Les constats à l'origine des dispositifs investigués s'inscrivent sur différentes échelles. Tout d'abord, ils peuvent résulter de l'analyse des besoins de la population d'un territoire, et cette analyse se fera alors le plus souvent dans le cadre d'un partenariat entre plusieurs organismes gestionnaires. Il peut également s'agir d'un partenariat entre deux organismes gestionnaires : ainsi le GHICL, gestionnaire de l'EHPAD Saint-François de Sales dans le Nord, a construit une partie de son analyse des besoins sur la base de la file active d'un organisme gestionnaire dans le champ du handicap qui, confronté au vieillissement du public qu'il accueille et à l'arrivée massive de travailleurs handicapés à l'âge de la retraite, l'a sollicité pour mettre en œuvre un accueil adapté aux personnes handicapées vieillissantes.

L'unité dédiée à l'EHPAD du CHU de Reims résulte également d'un partenariat entre le CHU et une APEI. Les constats peuvent aussi reposer sur l'analyse des besoins des personnes accompagnées par plusieurs, voire l'ensemble des établissements et services d'un même organisme gestionnaire, et le projet s'inscrit alors dans une dynamique associative. Enfin, le projet peut découler de l'analyse des besoins des personnes accueillies dans une seule structure ; dans ce dernier cas, le constat d'un vieillissement accéléré, voire brutal, est récurrent, comme nous avons pu le souligner dans la partie précédente.

3.2 Des organismes gestionnaires relevant de différents champs

Les projets sont portés majoritairement par des associations gestionnaires du champ du handicap. Certaines, de façon plus isolée toutefois, gèrent également des établissements gérontologiques. Il faut souligner que des associations ont pu étendre le champ de leur action : l'association ACCES, par exemple, dans les Hauts-de-France, gérait initialement des structures gérontologiques et a décidé, suite au constat d'une augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées et de la demande de certains parents qui sollicitaient leur entrée en EHPAD, d'ouvrir un foyer de vie pour personnes en situation de handicap vieillissantes. Le foyer Le Patio dans le Nouveau-Rhône s'adresse à des personnes ayant un handicap d'origine psychique et une histoire marquée par des parcours d'errance et il a été porté par l'association *Les Petits Frères des Pauvres*, qui relève plutôt du champ de l'exclusion sociale.

Certains projets ont été portés par plusieurs associations, et le champ des acteurs impliqués s'est élargi au fil de la construction du projet. C'est le cas par exemple du GCMS Pass'Age dans le Nord : initialement, des associations gestionnaires du champ du handicap se sont regroupées pour organiser une réflexion conjointe sur les publics accueillis ; suite au constat du vieillissement de ces publics et à la préoccupation croissante concernant les travailleurs handicapés arrivant à l'âge de la retraite, elles ont décidé d'engager une dynamique de partenariat visant le décloisonnement des champs du handicap, de la gérontologie, de l'aide à domicile et du secteur sanitaire, et des acteurs de ces différents secteurs ont progressivement rejoint le groupement. Enfin, plusieurs dispositifs ont impulsé un partenariat entre organismes gestionnaires du champ du handicap et de la gérontologie.

3.3 Les acteurs institutionnels

Les projets ont souvent fait l'objet, nous le verrons plus loin, de longues négociations avec les autorités de tutelle. Mais ces autorités ont aussi pu impulser des projets : une MAS en Champagne-Ardenne et des places de FAM pour personnes handicapées vieillissantes dans le Haut-Rhin ont été créées en réponse à des appels à projets de l'ARS, et une unité pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD dans le Grand Est a été ouverte suite à la sollicitation de ses financeurs. Par ailleurs, plusieurs dispositifs soulignent que leurs autorités de tutelle, qu'il s'agisse du Département ou de l'ARS, ont été facilitatrices dans l'élaboration des projets. Un projet de FAS et de FAM pour personnes handicapées vieillissantes dans le Haut-Rhin a également été soutenu par la MDPH locale, soucieuse de trouver une réponse au manque de places en établissements. L'élaboration des projets a aussi pu amener l'implication d'autres catégories d'acteurs. Le projet de MARPHA dans la Marne a été initié par le conseil d'administration de l'association Les Antes et il s'est appuyé sur l'opportunité de bénéficier de financements *via* la labellisation « pôle d'excellence rural », il a ainsi fait l'objet d'un partenariat entre l'association, le sous-préfet du territoire et la communauté de communes.

3.4 Les familles et les usagers

L'association des familles à l'élaboration des projets s'est faite par leur participation aux instances de l'association gestionnaire, lorsqu'elles siègent dans les conseils d'administration. Certains projets ont été portés par des associations familiales : le FAM pour personnes handicapées vieillissantes « Claude Meyer », par exemple, a été initié par le Conseil d'Administration de l'association, composé uniquement de parents de personnes handicapées. Les familles ont aussi pu être associées par leur participation à des groupes de travail chargés de la définition des projets. Le projet de MARPHA dans la Marne a été initié par une association gestionnaire du champ du handicap qui a mis en place, pour la construction du projet, un groupe de travail composé notamment d'une association de familles. Un projet d'EHPAD dans le Nord a fait l'objet de la mise en œuvre d'un groupe de travail composé notamment de parents de personnes handicapées accueillies dans les établissements d'une association gestionnaire partenaire du projet. Outre ces deux formes de participation directe à la mise en forme des projets, la consultation des familles a été d'ordre plutôt informatif : elles ont été tenues informées de l'évolution des projets par des actions d'information, et / ou lors des réunions de conseil de la vie sociale.

L'association directe d'usagers au processus de décision est en revanche beaucoup plus rare : seul le projet de l'EHPAD Saint-François de Sales, dans le Nord, a fait l'objet de groupes de travail pour l'élaboration du projet d'établissement, constitués notamment de personnes accueillies dans les établissements d'une association gestionnaire partenaire du projet et d'une association de personnes handicapées dans le champ de la surdité. Concernant les autres dispositifs, l'association des usagers s'est plutôt faite dans le cadre de l'étude des besoins : par exemple, le projet de MARPHA dans la Marne a fait l'objet d'une étude de besoins auprès des résidents de l'association et auprès des personnes en situation de handicap psychique domiciliées sur le territoire. L'implication des usagers s'est souvent limitée à une information sur l'avancée du projet. Cette action d'information pouvait prendre des formes variées, et parfois particulièrement approfondies : les usagers du foyer d'hébergement de l'ADAPEI du Haut-Rhin, par exemple, ont été associés au suivi de la construction du nouvel établissement par la présentation de maquettes, des visites de chantier et des simulations en 3D.

4. Une évolution des publics du secteur gérontologique

La majorité des dispositifs investigués se sont donc efforcés de mettre en œuvre une réponse adaptée à l'émergence de nouveaux besoins de publics vieillissants. Cette nécessité était d'autant plus forte qu'elle s'accompagnait du constat d'un manque de solutions sur le territoire. Ces constats émanaient majoritairement d'établissements et services du secteur du handicap : ils accueillait une population qui, du fait de l'augmentation de son espérance de vie, a vieilli, et il leur a fallu accompagner cette avancée en âge. Mais ce phénomène de « nouvelle longévité » (Azéma, Martinez, 2005) a également provoqué une évolution des publics traditionnellement accueillis par les dispositifs gérontologiques : les personnes handicapées parviennent désormais à l'âge de 60 ans et relèvent, sur un plan administratif, de leur champ d'intervention. Les structures du secteur gérontologique sont donc de plus en plus amenées à intervenir auprès des personnes handicapées vieillissantes, et elles sont sollicitées en ce sens tant par leurs autorités de tutelle que par des organismes gestionnaires du champ du handicap. Elles se trouvent ainsi confrontées à un public nouveau, et à de nouvelles problématiques.

4.1 De nouvelles sollicitations

Les personnes en situation de handicap parviennent donc désormais à l'âge de 60 ans et peuvent relever administrativement du secteur gérontologique. Les organismes gestionnaires de ce champ ont été amenés à accueillir ce « nouveau » public et, parfois, à développer des unités de vie dédiées au sein de leurs établissements. Ils ont été sollicités en ce sens par différents types d'acteurs. Tout d'abord, des personnes en situation de handicap elles-mêmes peuvent demander leur admission. Ensuite, ils ont été sollicités, comme nous avons pu le souligner précédemment, par des familles qui vivaient en cohabitation avec un proche en situation de handicap, ou par des organismes gestionnaires du champ du handicap. Enfin, ils ont pu être incités à développer cet accueil par leurs autorités de tutelle : le Conseil Départemental du Pas-de-Calais, par exemple, a financé 200 places d'UVPHA (unité de vie pour personnes handicapées âgées en EHPAD) entre 2014 et 2016 et a mis en place un groupe de travail regroupant des professionnels des champs du handicap et de la gérontologie afin d'élaborer collectivement le cahier des charges de ces unités. Précisons que la difficulté posée par les situations de cohabitation familiale n'est pas nouvelle : la Fondation de France lançait déjà une première étude nationale dans les années quatre-vingt-dix et publiait un premier rapport, il y a vingt ans, en collaboration avec le CREA Ile de France¹⁸. Mais ce « mouvement de population » (vieillesse des personnes handicapées et de leurs parents) n'a fait que s'accroître depuis, sans que les réponses suivent le rythme de l'accroissement des besoins et n'anticipent notamment les questions liées à la santé, comme nous allons le voir ci-dessous.

4.2 De nouvelles problématiques

Les structures gérontologiques sont donc amenées à accueillir des personnes en situation de handicap et se trouvent ainsi face à de nouvelles problématiques : les professionnels de ce champ ne sont pas formés à l'accueil de personnes handicapées. La nécessité de mettre en œuvre un accompagnement adapté a abouti, nous le verrons plus loin, au développement de nombreux projets de partenariat visant à décloisonner les secteurs du handicap et de la gérontologie et à former les professionnels de ces deux champs, parfois dans le cadre de formations croisées.

Au-delà de la nécessité de développer un accueil adapté au sein des établissements, les professionnels du secteur gérontologique, et notamment les professionnels de services, sont amenés à faire face à des situations inédites. Ainsi, ils sont confrontés à l'essor de situations de personnes atteintes de pathologies de type Alzheimer. Il peut s'agir de parents âgés qui cohabitent avec leur enfant handicapé et qui, atteints par la maladie, ne peuvent maintenir leur aide, mais aussi de personnes en situation de handicap qui viennent à déclarer la maladie. Un entretien mené auprès d'une MAIA en région Hauts de France nous a permis de voir à quel point ces situations, dont le nombre est croissant, sont délicates. Lorsqu'il s'agit de l'apparition de la maladie chez un parent âgé, la question de trouver un hébergement pour le proche handicapé qui ne peut rester seul au domicile se pose inéluctablement. Cette problématique n'est pas exclusive à la maladie d'Alzheimer : la question des placements d'urgence de personnes handicapées qui ont toujours vécu au domicile familial lors de l'hospitalisation ou du décès de leur dernier parent vivant a déjà été largement relevée ; toutefois, il s'agit d'une problématique nouvelle pour les services gérontologiques, et notamment pour les gestionnaires de cas des MAIA. La question de trouver un hébergement pour une personne qui déclare une maladie d'Alzheimer alors qu'elle était déjà porteuse d'un handicap semble encore plus difficile.

¹⁸ Breitenbach N. (coord), *Fortes et fragiles*, septembre 1997.

Tout d'abord, la question se pose de l'élaboration du diagnostic : si le diagnostic de maladie d'Alzheimer reste « toujours plus ou moins incertain et soumis à caution » en population générale (Le Bihan *et al.*, 2012, p. 73), il semble particulièrement délicat pour les personnes handicapées, surtout lorsque le handicap est d'origine intellectuelle. Et si le diagnostic est posé, la difficulté de trouver un hébergement, même en accueil temporaire, est particulièrement élevée : les dispositifs pour personnes handicapées, même vieillissantes, ne sont pas adaptés à l'accueil de personnes malades d'Alzheimer, et les établissements gérontologiques, même lorsqu'ils sont dédiés à l'accueil de personnes malades, ne sont pas préparés à l'accueil de personnes ayant également un handicap. Précisons que cette problématique n'est pas exclusive au handicap mental : la gestionnaire de cas que nous avons rencontrée nous a fait part de sa difficulté actuelle à trouver un accueil de jour pour une personne sourde qui a développé une maladie d'Alzheimer : les dispositifs dédiés refusent de l'accueillir en raison de sa surdité.

5. Des dispositifs pris dans une dynamique particulière

L'analyse des dispositifs investigués dans cette phase de la recherche montre qu'ils s'inscrivent dans une dynamique particulière. Tout d'abord, ils ont souvent fait l'objet de longues négociations : les projets ont pu subir des transformations et mettre plusieurs années à aboutir. Ensuite, ces dispositifs ont rapidement été confrontés à différentes limites qui les amènent, à nouveau, à devoir évoluer.

5.1 Temps et effets de la négociation

Les constats que nous avons présentés ont suscité l'émergence de différents types de projets, lesquels ont alors fait l'objet de négociations entre leurs promoteurs et les organismes financeurs. Précisons toutefois que certains projets ne sont pas entrés dans le cadre de ce type de négociations : il s'agit par exemple des extensions de moins de 30 % du nombre total de places, ou de projets qui visaient la réorganisation interne des structures. La majeure partie des projets a toutefois été négociée et ces négociations, parfois longues, ont pu aboutir à des modifications plus ou moins conséquentes du projet initial. Souvent, elles ont été rendues difficiles par le contexte financier particulièrement contraint dans lequel elles s'inscrivaient.

Plusieurs promoteurs font ainsi état de longues périodes de négociation et de procédures entre la formulation de leur projet et sa mise en œuvre concrète : le directeur d'un foyer appartements évoque ainsi une période de « *dix ans de portage entre l'idée et l'ouverture* ». Certains projets, validés en CROSMS¹⁹, ont dû être renégociés car le délai de cinq ans pour leur mise en œuvre n'avait pas pu être respecté. Ces délais sont souvent dus aux négociations avec les organismes financeurs (ARS, Conseils Départementaux), mais ils peuvent aussi être compliqués par des impératifs fonciers et des négociations avec des municipalités ou des bailleurs sociaux. Les négociations ont très largement porté sur des questions d'ordre financier : le refus de financement de certains postes, des impératifs de mutualisation des moyens (notamment humains) pour limiter les dépenses, le refus d'accéder à des prix de journée ou à des taux d'encadrement supérieurs à la moyenne en dépit des besoins spécifiques des personnes ciblées par le projet.

¹⁹ L'actuelle procédure d'appels à projets a été introduite par la loi HPST du 21 juillet 2009. La plupart des dispositifs que nous avons investigués ont été créés avant cette date, et ils relevaient donc de la procédure de passage en CROSMS (commission régionale d'organisation sociale et médicosociale).

Il a parfois pu s'agir de négociations concernant le nombre de places : une MAS a dû négocier pour limiter la capacité d'accueil à 43 places au lieu de 50 dans le souci de « *pouvoir assurer la qualité des prestations* ».

Ces négociations ont eu un impact direct sur la forme des dispositifs. Un établissement dédié à l'accueil de personnes aveugles surhandicapées a ainsi dû renoncer à un poste d'avéjiste²⁰. Dans certains cas et en fonction des moyens dont ils disposaient, les organismes gestionnaires ont accepté de ne pas bénéficier de moyens supplémentaires (par exemple de créer une unité de foyer de vie dédiée aux personnes handicapées vieillissantes avec les mêmes taux et tarifs qu'un foyer de vie classique) et ont eux-mêmes pris en charge certains frais, parfois « *en raclant les fonds de tiroir* » comme nous le dit un gestionnaire, et / ou en mutualisant des postes ou des prestations entre ses différents établissements et services. Dans d'autres situations, c'est le projet initial qui a dû être revu : un projet de création de deux établissements distincts, FAM et EHPAD, a abouti à un projet d'EHPAD avec unité dédiée afin de mutualiser les moyens ; un EHPAD a dû faire des concessions sur le plan architectural et a obtenu le financement d'une nouvelle construction à la condition de ne créer qu'une seule unité de vie pour les 38 personnes handicapées vieillissantes accueillies.

Les négociations ont parfois pu porter aussi sur la nature de l'établissement ou du service. Ainsi, le gestionnaire d'un FAM explique que son association souhaitait, à l'origine du projet il y a 14 ans, créer un EHPAD dédié à l'accueil de travailleurs handicapés vieillissants mais que ce choix a été refusé par les autorités de tutelle, « *peut-être parce qu'il était encore trop novateur à l'époque* ». Un projet de MARPHA a également été transformé en foyer de vie à l'initiative du Conseil Départemental, dans le souci de faciliter et donc d'accélérer sa mise en œuvre, mais le projet architectural initial a été maintenu.

Ces négociations ont donc eu un impact direct sur la forme des dispositifs, et elles sont d'ailleurs parfois présentées comme permanentes : le gestionnaire d'une MAS explique que la négociation pour garantir un taux d'encadrement supérieur dans l'unité pour personnes handicapées vieillissantes est continue. La durée des négociations et de la mise en œuvre des dispositifs peut surprendre : si ces projets devaient répondre aux besoins d'un public vieillissant, en proie à une inflation des besoins de soins et d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne, qu'en était-il dix ans plus tard ? Ces délais dans la mise en œuvre de réponses adaptées à des besoins identifiés expliquent peut-être, au moins partiellement, que certains dispositifs aient rapidement trouvé leurs limites et soient amenés, rapidement, à évoluer de nouveau.

5.2 Des dispositifs amenés à évoluer

Après quelques années de fonctionnement, une majorité de dispositifs observe une évolution dans les besoins des publics accueillis, et / ou se trouve confrontée à des limites qui n'avaient pas été anticipées. Trois grandes limites sont perçues. En premier lieu, celle des places disponibles, insuffisantes pour répondre aux évolutions démographiques. Ensuite, celle liée à l'évolution des besoins du public accueilli, principalement en termes de soins. Enfin, les limites dans l'exercice des missions, qui peuvent être liées aux moyens octroyés, à la reconnaissance institutionnelle du dispositif ou au contexte dans lequel il s'inscrit. Plusieurs gestionnaires envisagent ainsi de nouveaux projets, en transformant le dispositif existant ou en créant de nouvelles structures.

²⁰ Les avéjistes, ou AVJistes, sont des professionnels spécialistes de l'aide à la vie journalière centrés sur la Basse Vision.

- **La question des places disponibles**

De nombreux dispositifs font état de listes d'attente conséquentes : quelques années après leur création, ils constatent déjà qu'ils sont insuffisants pour répondre aux besoins. Ils envisagent, alors, des projets d'extension, voire de nouvelles créations. Il faut souligner que cette préoccupation n'est pas nouvelle car ces dispositifs ne constituent pas toujours la première « tentative » de réponse à l'évolution des besoins : d'autres réponses ont pu être mises en œuvre précédemment mais elles ont rapidement trouvé leurs limites. Prenons deux exemples. Une association gestionnaire de la Marne a été confrontée, au début des années 2000, à la question des travailleurs accueillis en FH et arrivant à l'âge du départ en retraite. Elle a ainsi créé 9 places dédiées à l'accueil de travailleurs âgés de 50 ans et plus, dans le foyer d'hébergement ; mais ces places ont rapidement été saturées en raison d'un nombre croissant de personnes retraitées et le projet a abouti, en 2005, à la création d'une structure dédiée à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes. Une autre association gestionnaire dans le Nord a été confrontée au même problème dans ses FH et a donc décidé de transformer l'un deux, à titre expérimental, en foyer d'accompagnement : il peut accueillir des travailleurs vieillissants et des personnes retraitées. Mais là aussi, les places ont rapidement manqué et l'association a alors créé une nouvelle structure dédiée à l'accueil des personnes retraitées. Quatre ans après son ouverture, cette nouvelle structure présente déjà une liste d'attente conséquente.

Deux dispositifs soulignent par contre qu'ils rencontrent des difficultés à « remplir » leurs places. Mais ce manque n'est pas tant attribué à une absence de besoins qu'à une méconnaissance du dispositif. L'équipe d'un SSIAD en Ile-de-France explique ainsi que la possibilité pour les personnes handicapées de recourir à ce type de service est encore peu connue dans le secteur du handicap ; elle souhaite ainsi développer ses relations avec la MDPH « *pour gagner en visibilité et bénéficier d'un adressage direct des personnes lorsque les évaluations font apparaître ce type de besoins spécifiques pour les personnes handicapées à domicile* ».

- **S'adapter à l'évolution continue des besoins**

Le constat d'une évolution des besoins des personnes accueillies est récurrent. L'évolution de la « dépendance » et des besoins de soins amène à envisager l'augmentation des postes soignants, avec le souci souvent affiché de ne pas agir pour autant au détriment de l'accompagnement socioéducatif. Certains dispositifs envisagent aussi une transformation d'un certain nombre de leurs places (par exemple transformation de places de FV en FAM). Cette augmentation de la part médicale s'explique par le vieillissement des personnes accueillies, mais aussi par le fait que les structures qui ont fait le choix de dédier leur accompagnement à des personnes vieillissantes souhaitent maintenir l'accueil de ces personnes jusqu'en fin de vie, et doivent donc s'ouvrir également aux soins palliatifs. Précisons sur ce point qu'un foyer de vie qui a fait le choix de transformer une partie de ses places en FAM constate les bénéfices de la démarche pour l'ensemble des résidents : les personnels soignants interviennent auprès de tous les résidents et le maintien des résidents au FV jusqu'à leur décès est désormais possible.

- **Des limites dans l'exercice des missions**

Plusieurs dispositifs ont été créés sur la base d'une estimation de besoins réels et ont démontré qu'ils pouvaient y apporter une réponse pertinente, mais ils se trouvent confrontés à différents types de limites : ils manquent de moyens humains, ou sont bloqués par des freins sur lesquels ils n'ont pas compétence à agir.

La question des moyens humains peut être illustrée par le SAVS Centre Ressource vieillissement de l'APEI de Valenciennes. Ce SAVS dédié a été créé afin d'apporter un accompagnement aux personnes handicapées vieillissantes, qu'elles vivent en établissement ou à domicile. L'équipe a développé un partenariat avec de nombreuses structures du secteur gérontologique. Habilitée à intervenir tant en établissement qu'à domicile, elle joue un rôle important d'accompagnement dans les transitions (changement d'établissement, passage du domicile à l'établissement).

Elle assure également une mission de sensibilisation des professionnels des deux secteurs (au vieillissement dans les établissements du handicap, au handicap dans les établissements gérontologiques). Enfin, elle effectue un travail important auprès des familles dans des situations de cohabitation au domicile afin de travailler la question de l'avenir de la personne handicapée et d'éviter les situations d'urgence (en cas d'hospitalisation ou de décès d'un parent). Les moyens humains accordés se sont vite révélés insuffisants pour répondre à l'inflation rapide des demandes, et l'association a mis à disposition, par le biais de mutualisations, un ETP (équivalent temps plein) supplémentaire. Mais le service présente actuellement une liste d'attente de plus de 20 personnes pour 15 places, et les professionnels soulignent que le fait d'inscrire sur liste d'attente des personnes âgées d'une soixantaine d'années leur pose question. La question que devrait se poser le territoire est celle-ci : est-ce que le service crée une demande qui, s'il n'existait pas, n'existerait pas : familles et structures assureraient seules les transitions et la sensibilisation des professionnels des différents secteurs ? Ou bien le service vient-il compenser un manque généralisé d'anticipation qui, dans cette période charnière, doit être assumé à un moindre coût par le SAVS ?

Ces dispositifs s'inscrivent aussi dans un contexte qu'ils ne maîtrisent que partiellement, et rencontrent des freins sur lesquels ils ne peuvent agir. C'est le cas d'un organisme gestionnaire qui a porté le projet d'un GCMS et d'un foyer d'accompagnement, l'objectif de ces deux dispositifs complémentaires étant de favoriser le décloisonnement des dispositifs handicap / gérontologie et d'accompagner les réorientations des personnes handicapées vers des EHPAD. Il apparaît toutefois que ces réorientations sont difficiles, pour trois raisons. Tout d'abord, il n'existe pas d'EHPAD avec unité dédiée pour personnes handicapées vieillissantes sur ce territoire. Ensuite, les EHPAD ont tous des listes d'attente conséquentes et ne souhaitent pas forcément s'orienter vers l'accueil de personnes handicapées : outre le fait que leurs équipes ne sont pas formées à l'accueil de ce public, les besoins d'accompagnement des personnes handicapées ne sont pas évalués correctement par l'outil AGGIR et ce type d'accueil a ainsi une incidence sur le budget des établissements. Enfin, peu d'établissements sont habilités à l'aide sociale et ils sont donc difficilement accessibles sur un plan financier.

Une association gestionnaire en Ile-de-France a également mis en place un dispositif de plateforme de services. Elle n'a pas demandé d'agrément spécifique, ce dispositif consistant en une réorganisation de ses établissements et services afin de proposer, grâce à une meilleure coordination des différents intervenants, de nouvelles prestations adaptées à l'avancée en âge, un accompagnement décloisonné sur un même territoire, un échange de bonnes pratiques entre établissements ainsi que de nouveaux services et activités. Ce dispositif s'est progressivement élargi à des établissements relevant d'autres organismes gestionnaires. Cinq ans après sa création, il atteint ses limites : mis en place à titre expérimental, il est difficile aujourd'hui de le pérenniser sans fonds propres et sans moyens, bien que les retours de l'activité et les demandes montrent qu'il répond à des besoins réels d'une manière pertinente.

Nous constatons donc que l'exercice des missions est fortement contraint par le choix politique français séculaire d'une « sectorisation » des politiques (handicap / gérontologie / sanitaire) qui donne à voir ici toutes ses limites, administratives et organisationnelles.

- **De nouveaux projets**

Face à ces limites, les promoteurs envisagent souvent de faire évoluer leurs dispositifs, voire d'en créer de nouveaux. Précisons que ces projets sont plus ou moins engagés : ils peuvent être au stade de la réflexion, ou faire d'ores et déjà l'objet de négociations avec les autorités de tutelle. L'évolution des dispositifs passe principalement par quatre axes. Tout d'abord, une augmentation du nombre de places. Ensuite, un développement des soins, qui peut passer par une augmentation des postes soignants ou par la transformation de places (par exemple transformation de places de FV en places de FAM). Les projets peuvent aussi s'appuyer sur le renforcement des actions de formation à destination des professionnels. Enfin, ils ciblent parfois un développement des partenariats, avec le secteur sanitaire mais surtout en direction du secteur gérontologique.

Plusieurs promoteurs envisagent la création de nouveaux établissements de type FAM ou MAS, ce qui permettrait de créer plus de places que dans le cadre d'une simple extension. Certains projets sont plus novateurs dans la mesure où ils tentent de s'extraire de la problématique sectorielle et de se rapprocher du territoire et du milieu ordinaire. Le *Temps des Amis*, association gestionnaire en Ile-de-France, propose la création d'un Pôle de compétences externalisé (plateforme médico-sociale) qui permettrait de développer la modularité de l'offre de services afin d'accompagner les différentes étapes et évolution du vieillissement des personnes en situation de handicap psychique et mental sur la commune, et ainsi leur permettre une meilleure inclusion sociale. L'association ACCES, dans les Hauts-de-France, souhaite développer des résidences autonomie pour personnes âgées et pour personnes handicapées vieillissantes, qui s'appuieraient sur le recours à des services d'aide à domicile. Le foyer de vie de l'association Le Bois d'Abbesse, en Haute-Marne, porte également un service d'accueil familial et pense organiser un relais par le SAVS, pendant un an ou deux, pour accompagner la transition des personnes qui quittent l'établissement pour intégrer un accueil familial à temps complet. Enfin, le service d'accueil de jour de l'association La Roche, en Nouveau-Rhône, souhaite adopter un fonctionnement « itinérant », en organisant notamment des activités dans des lieux relevant du milieu ordinaire.

6. Les initiatives « innovantes » à l'aune du partenariat

Nous reprendrons ici les trois catégories d'initiatives dans le champ des personnes handicapées vieillissantes :

- Les dispositifs de passage d'un âge à l'autre,
- Les structures d'accueil pérenne,
- Les politiques associatives pour répondre à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap,

dans la mesure où ces initiatives ne se situent pas au même niveau du parcours des personnes, ne répondent pas aux mêmes enjeux et n'ont pas les mêmes objectifs, et cela même si ces trois types d'initiatives sont interdépendants : pas de projets territoriaux cohérents sans politique associative, pas de dispositifs de « passage » sans solution en aval et pas d'accueil facilité sans préparation en amont.

Quel que soit le type d'initiative, l'étude montre deux types de partenariat distincts : un partenariat de compétences cliniques complémentaires, et un partenariat d'intégration ou d'inclusion sociétale des personnes en situation de handicap.

6.1 Un partenariat de compétences cliniques complémentaires

La raison de ce partenariat est simple : répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes accompagnées ou accueillies en associant des ressources complémentaires dont ne dispose pas la structure mais qui sont présentes sur le territoire.

- Les dispositifs de passage : un partenariat « obligé »

Lorsqu'un dispositif s'inscrit dans une logique de « passage », entre deux âges, deux ou plusieurs environnements de vie, avec comme principe le libre choix de vie des personnes, le partenariat avec les ressources du territoire est « obligé », mais il ne va pas de soi dans la mesure où les ressources territoriales n'ont pas forcément d'intérêt à participer au dispositif, du fait même de leur mode de financement et/ou des caractéristiques des personnes qu'elles accueillent. Le dispositif doit donc souvent « susciter l'intérêt » des ressources.

Du côté du médico-social, un SAVS rappelle qu'il est au service de toute personne handicapée vieillissante, quel que soit son lieu de vie. Il a donc besoin des ressources du territoire, et ses partenariats avec les services pour personnes âgées notamment sont essentiels à son fonctionnement : il faut « *démarrer les partenariats* », nous disent les professionnelles rencontrées, mais aussi les entretenir, savoir « *renvoyer la balle* ». Elles répondent ainsi aux sollicitations et parfois sans notification : « *si on respecte le cadre on perd nos partenaires* ». Elles peuvent ainsi accepter, à la demande du CCAS, une première rencontre avec une personne handicapée vivant à domicile sans qu'elle ait encore de notification. Cette disponibilité, reconnue et fortement appréciée, constitue un moteur essentiel au développement et au renforcement des partenariats. Le SAVS est sollicité par tous les Conseils de Vie Sociale d'EHPAD et il ne peut répondre positivement à tous. Il participe aux CLIC d'une autre ville et vient de commencer un partenariat « à l'essai » avec un CLIC, jusqu'alors très réticent.

Du côté du soin, le Centre de Ressource « Psychiatrie de la personne âgée », qui dépend du centre hospitalier Corentin Celton dans les Hauts de Seine, est pour l'instant le seul **centre ressource régional** mais d'autres projets similaires sont en cours dans différents centres hospitaliers comme à Lyon, Limoges, Besançon. L'équipe insiste pourtant sur l'importance de **définir un territoire d'intervention limité à une échelle de proximité géographique**. Cette condition est capitale pour permettre au centre ressources d'animer le réseau afin que les différentes équipes puissent se rencontrer et travailler ensemble. Ce qui pose donc la question du caractère « régional » du centre de ressource.

Toujours du côté du soin, le SSIAD PH de l'EHPAD La Chartraine à Antony (Hauts de Seine) a quelques difficultés à « trouver sa place » dans le paysage médico-social, à se faire connaître et reconnaître alors qu'il a, selon les professionnels rencontrés, « **nécessité absolue** » de **développer des coopérations** et d'harmoniser les interventions pour la cohérence des projets de soins et d'interventions auprès des personnes. Il développe donc des partenariats institutionnels avec la CPAM, la MDPH, le Conseil départemental, et des partenariats autour de chaque situation avec les aidants familiaux, des services d'aide à la personne, des hôpitaux et autres services médicaux, des médecins traitants, des professionnels médicaux et paramédicaux, des professionnels dispensant des rééducations, des EMS, etc. Au cours de l'entretien, les professionnels rencontrés soulignent qu'il est « *difficile de « trouver sa place » dans le paysage médico-social, de se faire connaître et reconnaître* ».

Dans l'Essonne, le Dispositif *Âge Libre* suit une trentaine de personnes. Il repose sur :

- Un partenariat de projet : avec l'association des *Amis de l'Atelier* et l'URIOPSS, entre autres ;
- Un partenariat institutionnel : Conseil départemental de l'Essonne, ARS Ile-De-France, instances administratives, CNAV et caisses de retraite, collectivités locales ;
- Un partenariat territorial : établissements et services médico-sociaux du champ du handicap, établissements pour personnes âgées, dispositifs de droit commun municipaux, professionnels et services de santé, familles.

L'association du Bois de l'Abbesse, en Champagne, a mis en place un accueil de jour pour les travailleurs d'ESAT vieillissants. Il a également développé un service d'accueil familial chargé de **rechercher des familles d'accueil** en mesure de répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes, de mettre en place cet accueil, d'en assurer le suivi, voire d'accompagner la fin de l'accueil. Il a passé convention pour cela avec des Services Coordonnateurs de l'Accueil à domicile (SCAD) qui dépendent de deux EHPAD du département, et avec des services mandataires à la Protection des majeurs.

La résidence Dewulf, dans les Hauts de France, est un Foyer expérimental d'accompagnement vers le secteur gérontologique. S'intégrant dans la politique générale de l'association gestionnaire en la matière, la résidence a passé convention avec un CLIC et deux services d'aide à domicile. L'association a pris l'initiative de la création d'un GCMS, qui a notamment facilité l'embauche d'une cheffe de service et d'une éducatrice spécialisée, et a aussi passé convention avec SOS Médecins. La structure fait également appel à des SSIAD ou à des IDE libéraux lorsqu'il y a, par exemple, des toilettes difficiles à prendre en charge.

L'accueil de Jour « Les Sauvages » (association La Roche) dans le Nouveau Rhône a passé convention avec les **hôpitaux psychiatriques pour assurer un relais**, faciliter les hospitalisations et mettre à disposition un psychiatre de Saint Cyr, une demi-journée par semaine, venant travailler avec les équipes du Foyer de vie et de l'Accueil de jour pour l'étayage des pratiques. Il participe aussi à la **Commission « Zéro sans solution »** au sein du collectif associatif, permettant ainsi de solliciter les associations partenaires afin de trouver des solutions d'accueil.

- **Les structures d'accueil pérenne : un partenariat ciblé**

Il s'agit de structures dédiées ou d'unités dédiées au sein d'une structure sanitaire ou médico-sociale (pour personnes handicapées ou âgées). Les spécificités de partenariats de compétences cliniques se comprennent en fonction du secteur d'intervention d'origine de la structure, de la population accueillie, mais aussi de la politique associative.

Ainsi, une structure accueillant plutôt des personnes avec handicap psychique développera un partenariat fort avec le secteur psychiatrique de son territoire ; une structure confrontée à un vieillissement important de sa population visera plutôt le secteur des personnes âgées. Une unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes dans un EHPAD développera des partenariats avec les APEI de son secteur, notamment sur la question des loisirs.

Le Foyer de vie de 30 places pour personnes handicapées psychiques vieillissantes ACCES, dans les Hauts de France, développe un partenariat très important avec les **services de psychiatrie** des centres hospitaliers environnants, bien que ce soit parfois « *un peu compliqué avec la sectorisation* » et que les partenariats fonctionnent plus ou moins bien selon les secteurs.

Le CMP du CH de Cambrai s'est installé sur le même site que le foyer de vie, ce qui a représenté une belle opportunité de consolider ce partenariat. Le foyer travaille en étroite collaboration avec le médecin psychiatre du secteur de Cambrai ; ce partenariat a permis la sortie d'hospitalisation de personnes vers le foyer, et facilite l'hospitalisation provisoire de personnes accueillies en cas de phase aigüe (décompensation). Pour le secteur de Denain, il a été décidé de mettre en place le passage régulier d'infirmier(ère)s du CMP qui assistent aux réunions et font des suivis individuels ; de plus, le psychiatre passe facilement en cas de besoin, ce qui est très aidant pour l'équipe. La présence d'un infirmier aux réunions d'équipe tous les quinze jours a un impact très positif, « *il peut aussi rencontrer les résidents pour lesquels c'est « limite »* ». Les services de psychiatrie les aident dans les démarches pour les hospitalisations mais leur personnel, par contre, n'est pas formé au handicap.

L'association gère également un EHPAD disposant d'une unité de géronto-psychiatrie (28 places) et développe un partenariat fort avec les établissements médico-sociaux de son territoire.

De la même manière, en Ile de France, les Amis de l'Atelier ont transformé 20 places de SAVS handicap psychique en SAMSAH (2010) à L'Hay les Roses. Dans le Val-de-Marne, la réflexion sur les réponses à apporter aux personnes en situation de handicap psychique est ancienne. Les partenariats entre les acteurs de la santé mentale et du handicap ont été initiés de longue date. Un **volet complet du schéma départemental** des personnes handicapées était **consacré au handicap psychique en 2006**. Ce schéma a conduit à des propositions concrètes, notamment en faveur de la coordination entre les secteurs social, médico-social et sanitaire. Le rapprochement entre les secteurs s'est poursuivi lors de la réflexion sur les coordinations santé mentale – précarité sur les secteurs de deux hôpitaux, dont le territoire du SAMSAH fait partie. Il existe un partenariat avec le groupe hospitalier Paul Guiraud de Villejuif (psychiatrie adultes), formalisé par une convention depuis 2000. La convention a été réactualisée en 2008 puis en 2010 au moment de la médicalisation des places du SAVS et donc de la création du SAMSAH, et elle fait l'objet d'un suivi annuel (source : projet établissement du SAMSAH).

De son côté, l'unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes du foyer d'hébergement d'Antony (APAJH), qui travaille avec le centre hospitalier de la ville et les services de soins infirmiers et les médecins de proximité, a aussi **passé convention avec un EHPAD** pour la mutualisation des moyens, des activités.

Une structure se distingue par un positionnement affirmé à la fois singulier et de bon sens : en amont du partenariat entre structures ou dispositif, il convient de favoriser d'abord l'entraide mutuelle entre les personnes en situation de handicap. Le foyer Notre Dame Œuvre de l'Avenir à Bourg La Reine (Ile de France) dispose de 30 places en Foyer de vie et de 35 places en Foyer d'Accueil Médicalisé. Il accueille pour 50% de ses résidents des femmes polyhandicapées, déficientes auditives ou sourdes. Historiquement, le projet associatif accorde une grande importance à l'idée de l'entraide mutuelle entre les résidentes, à travers notamment la participation à la vie collective et quotidienne. Depuis l'ouverture, les personnes elles-mêmes ont toujours été disponibles pour aider les autres : « *Il y a une solidarité considérable malgré et au-delà du handicap* », cet esprit est « *anciennement ancré dans la maison* ». La structure, d'obédience chrétienne, dispose de plus d'un bénévolat très nombreux (accompagnements vers les familles en province, pour des séjours adaptés, etc.). La structure travaille aussi avec des structures plus spécialisées qui peuvent apporter une aide spécifique : avec l'hôpital psychiatrique Saint Anne, spécialisé dans les troubles auditifs, avec des psychologues qui pratiquent la LSF, avec le réseau autisme pour les troubles associés. Enfin, elle échange avec d'autres associations médico-sociales telles que l'APEI de Bourg-la-Reine pour des activités de loisirs (chorale, danse, etc.).

6.2 Un partenariat d'intégration ou d'inclusion sociale

Il ne s'agit pas ici d'une inclusion sociale qui viserait une insertion des personnes dans le tissu social environnemental : si cela était, les personnes occuperaient ou viseraient à occuper des postes reconnus voire statutaires dans les milieux économique, professionnel et/ou politique, culturel, ils seraient présents quotidiennement dans les réseaux sociaux, éducatifs, médiatiques, ils participeraient pleinement de la vie de la cité par une fonction nécessaire et attendue au service de la collectivité locale, ce qui n'est (pour le moins) pas le cas pour la population de ces structures ou dispositifs spécialisés.

Ce que leurs responsables visent peu ou prou est une « reconnaissance » et un contact relativement régulier des personnes avec le territoire de vie et plus particulièrement la commune d'appartenance. Mais même avec cet objectif modeste, les politiques d'insertion sociale sont différentes d'une structure à une autre, selon les capacités des personnes et les volontés associatives.

Le partenariat avec le territoire relève de la volonté des promoteurs, hormis dans le cas des *Maisons d'Accueil Rurales* où celui-ci est **inscrit dans les statuts et dans le mode de financement**. Ainsi, la Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Handicapées Psychiques Agées (MARPHA) du 51 a mis en place un partenariat entre l'association gestionnaire, la communauté de communes et l'EPSM de Marne. La MARPHA est également membre de l'UNAFAM. Elle reçoit un financement de l'ARS, du CD, de la région, de la communauté des communes et d'ADEVA (pays Vitryat) par le label « Pôle d'excellence ». La MARPHA a passé convention avec la Médiathèque (informatique), l'école de Musique de Vitry le François, et elle participe aux festivités locales. Un premier « café du bien vieillir » a été délocalisé à Sompuis.

Nous n'avons pas trouvé, parmi les structures étudiées, d'exemples particulièrement innovants en la matière, notamment au regard de ce que font la plupart des ESMS.

Le premier niveau d'intégration sociale est la participation à des festivités locales. Presque toutes les structures étudiées y participent. Deux structures ne participent qu'à des festivités « de l'association ».

Le deuxième niveau est la participation à des activités dans les clubs locaux. Toutes les structures étudiées ne le font pas. Des professionnels d'un service expliquent que « *l'intégration dans des clubs locaux est très difficile, il y a beaucoup de résistances de la part des clubs* ». Ainsi, ils incitent les personnes à faire les démarches seules car « *c'est moins stigmatisant que si elles sont accompagnées* ». Des sorties organisées à la piscine ont été abandonnées : « *trop de moqueries, surtout de la part des jeunes, c'était trop difficile* ». Ils expliquent qu'un EHPAD du territoire organise des sorties à la piscine mais sur un créneau réservé : « *ils y sont seuls* ».

D'autres structures, à l'inverse, **démultiplient les participations sociales** :

- Avec la maison des arts, le centre social et culturel, le foyer de l'enfance du département (sur un projet horticole), avec la salle de spectacle La Comète (certaines places du premier rang sont réservées à des usagers de l'association), un club d'équitation, un bowling ; par un travail en réseau avec les commerçants (vente annuelle de brioches), avec des magasins du type *Bricodépôt* (récupération de carrelage cassé...), la mairie (des serres municipales fournissent en fleurs) (FAM pour personnes handicapées vieillissantes Claude Meyer, région Grand Est) ;

- Par un lien avec les Beaux-Arts : l'EHPAD Saint François de Sales dans les Hauts de France a accueilli un stagiaire sourd qui travaille maintenant au Louvre Lens, il leur envoie des places et fait l'interprétariat quand les personnes sourdes viennent visiter le musée ;
- Par des prêts de salle, des transmissions des bulletins communaux d'information, des participations à des activités (club belote, club des anciens, randonnée, etc.) ou l'inscription de certains résidents à l'école de musique (AJ Les Sauvages, Nouveau Rhône).

L'insertion dans le tissu local est parfois plus avancée, comme pour ce foyer de vie pour personnes handicapées psychiques vieillissantes (association ACCES, Hauts-de-France) où les professionnels nous expliquent que « *l'insertion dans le tissu local se passe très bien* » et que les personnes **ne ressentent pas de stigmatisation**. Il y a un travail avec des bénévoles du centre social, des résidents vont dans un jardin partagé de la commune et le groupe du jardin partagé vient au foyer de vie car ils ont une serre ; ils vont également développer l'accueil de bénévoles pour d'autres types d'activité (cuisine, etc.). Ils vont à la bibliothèque, à la piscine, à une activité de musicothérapie et fréquentent les différents commerces (coiffeur, etc.) « *sans problème.* »

Parfois, **les liens sont encore plus marqués avec la commune** d'appartenance :

- Le foyer de l'Apei de Lens dans les Hauts-de-France est très intégré dans la vie locale, les résidents sont invités à la fête des voisins, aux festivités de fin d'année. Une voisine vient faire une activité de bénévolat. Le Maire a pour habitude de venir saluer et offrir un sac de sport à chaque nouvel habitant de la commune, et le fait donc également pour les personnes accueillies au foyer de vie ;
- Dans le cas du Village Sésame Autisme (ARA), la mairie de Messimy soutient le projet et offre le foncier à un faible prix. Les bonnes relations avec la mairie ont abouti à un travail avec les commerçants pour que les résidents puissent s'y rendre seuls (ex : acheter le pain quotidiennement), à l'organisation d'événements internes au village ouverts aux habitants de la commune, à la participation aux événements locaux (ex : vide grenier de la commune), à l'adhésion à Culture Pour Tous, à l'association de personnes âgées de Messimy pour des activités communes, à la médiathèque de Messimy, à la paroisse. Le projet a été voulu dès le départ inclusif sur le monde « ordinaire ». La structure est bien implantée et les résidents sont connus.

Même pour les structures les plus avancées en matière d'intégration sociétale, nous ne pouvons pas parler d'initiatives innovantes qui dépasseraient la lutte contre la stigmatisation ou la participation aux activités communes de loisirs. Il n'y a pas là de projets communs entre la population locale et la structure, voulus et décidés par l'ensemble de la population et qui l'inscrive dans des objectifs communs à même de réorganiser les activités quotidiennes des uns et des autres.

Par contre, les promoteurs tentent de « desserrer » l'étreinte réglementaire en passant des conventions intersectorielles, même si celles-ci ne sont pas très « contraignantes » du fait même de la sectorisation des réponses, et en passant alliances avec des territoires de vie.

7. Les initiatives innovantes à l'aune des métiers

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap suppose de s'adjoindre, en interne ou en partenariat avec d'autres structures du territoire, des compétences professionnelles en matière de soins d'une part, et en matière d'animation socio-éducative et socio-culturelle d'autre part.

Lorsqu'il s'agit de structures dédiées ou d'unités de vie dans une structure pour personnes handicapées, les promoteurs du médico-social anticipent dans leurs négociations un **apport supplémentaire** en AMP, aide-soignant ou infirmier, voire en temps partiel de médecin. De plus, chaque dispositif négocie avec les ressources en soins ou en animation de son association gestionnaire et/ou de son territoire (voir chapitre « partenariat »).

Lorsqu'il s'agit d'unités de vie dans un EHPAD, les promoteurs tentent d'obtenir, avec succès parfois, un poste d'animateur, d'éducateur, d'éducateur sportif ou d'art thérapeute. Là aussi, la **politique d'inclusion sociétale**, en faisant appel aux ressources du territoire, est importante : la structure peut faire venir des « métiers de ville » dans l'établissement (coiffeur, pédicure, esthéticien(ne)) et les professionnels ont une fonction d'accompagnement vers les clubs, maisons de quartier, centres de culture et de loisirs.

Parfois, lorsque la structure n'a pas obtenu les postes d'animation qu'elle estime nécessaires, elle peut « jouer » sur le profil des professionnels de l'accompagnement de sa structure ou des structures gérées par l'association, **la mutualisation** vient alors compléter l'équipe de base. C'est le cas d'un FAM pour lequel un poste d'animateur a été refusé par le CD, considérant que le nombre d'AMP et d'aides-soignants²¹ devait pourvoir aussi aux besoins d'animation ; la structure a alors fait appel à des compétences « secondaires » du FAM et de l'association gestionnaire. Certains professionnels ont des compétences **en arts plastiques** et exposent, avec un conventionnement avec la maison des arts. Du personnel associatif réalise des missions transversales inter-établissements (un éducateur pour la médiation artistique) et il existe des activités transversales comme les **projets de serre agricole, mosaïque, bois, couture et sports adaptés**, ainsi que des moments festifs inter-établissements.

Certaines structures sont vigilantes à « ne pas mélanger les genres », comme nous l'explique un professionnel d'une unité de vie en FH : « *Nous essayons que les professionnels restent au max dans leurs domaines d'activités propres* », soit les aides-soignant(e)s pour les soins techniques, les AMP pour l'animation et les éducateur(trice)s pour les écrits professionnels.

Certains, comme l'unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes de l'EHPAD Saint François de Sales (Hauts de France), font appel à **des stagiaires** qui « donnent de l'air » aux équipes : il y a beaucoup de stagiaires AS, IDE et dans le cadre des métiers à la personne (AVS). La directrice nous explique que les stagiaires IDE arrivent parfois avec réticence, mais finissent par « *y trouver leur compte* » car les résidents ont de gros besoins de soins. Il arrive d'ailleurs régulièrement que des étudiants postulent après leur stage pour travailler pendant leur temps libre. L'établissement a aussi beaucoup de candidatures pour des emplois. La structure envisage cependant de limiter le nombre de stagiaires, trop nombreux actuellement. Il y a aussi des stagiaires ES, STAPS²² (l'équipe a bénéficié d'un ES qui a fait une formation STAPS), ainsi que des stagiaires de l'École de Nantes qui forme des animateurs sourds. Cette année, pour la première fois, l'équipe a reçu trois étudiantes en service civique, ce qui a été une expérience très positive : l'une prépare maintenant la formation de psychomotricienne, l'autre d'ES et une autre, elle-même sourde, voudrait être formatrice en animation sportive.

²¹ Pour 40 places, environ 44 ETP dont : 20 ETP AMP ET AS auxquels s'ajoutent 4 ME, 4 ES, 4 Maitresses de maison, 3 ETP Infirmier, etc.

²² Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives

La structure reçoit beaucoup de demandes, ce qui est apprécié : « *c'est très bien car les jeunes en service civique sont en accompagnement de la personne avec les animateurs : ils participent aux animations, aux sorties, aux petits déjeuners, ils raccompagnent les résidents en chambre, ils peuvent aussi les emmener faire des courses au supermarché voisin, ce que les soignants n'ont pas toujours le temps de faire* ».

Deux facteurs apparaissent importants dans la construction des équipes, même s'ils ne sont pas spécifiques aux structures en faveur des personnes handicapées vieillissantes.

D'une part, le choix de **recruter le personnel** de la structure, de l'unité de vie ou du service spécifique **au sein** du personnel de l'association (ou de l'établissement support) **ou à l'extérieur**. Certains promoteurs ont délibérément choisi de recruter de nouveaux salariés, extérieurs aux équipes des structures gérées par l'association :

- A l'unité pour personnes handicapées vieillissantes du FH Elan Argonnais, « *tous les professionnels recrutés venaient de l'extérieur, hormis le chef de service* » ;
- Au village de Sésame Autisme (Rhône Alpes), le choix a été fait de réaliser majoritairement des recrutements externes avec peu de professionnels recrutés en interne, dans le but de « *partir sur un nouveau projet* » et d'éviter « *l'effet « sachant » des anciens* » ;
- La MAS Pierre Launay (APAJH) a mélangé recrutements externes et recrutements internes (avec répartition aléatoire entre les unités), mais les professionnels doivent changer d'unité tous les 5 ans.

Mais, le plus souvent, surtout lorsqu'il s'agit d'une unité de vie dans un foyer ou une maison médicalisée, les professionnels sont recrutés en interne. Il s'agit alors de jouer sur le deuxième facteur important du changement de regard et de projet : le programme de formation professionnelle.

D'autre part donc, le **programme de formation professionnelle** (dont les **formations croisées** avec d'autres structures ou dispositifs) de l'équipe apparaît comme un choix stratégique important, si tant est que l'équipe ne subisse pas un turnover permanent. Certaines structures vont fortement investir dans cet axe stratégique.

Nous citerons à titre non exhaustif :

- La MARPHA de la Marne a ainsi mis en place des formations sur l'accompagnement de la fin de vie, sur les **troubles psychiques**, sur la **bienveillance**, sur les recommandations de bonnes pratiques de 2005, sur les **projets personnalisés**. Elle a de plus organisé des formations croisées avec des professionnels des SSIAD sur la dénutrition et les risques de chute et des formations croisées avec des professionnels de maisons de retraite sont envisagées.
- A la MAS Famille Charles, les professionnels ont suivi une formation sur le **vieillessement, la fin de vie et les soins palliatifs**. Des groupes de travail ont été mis en place avec une autre MAS sur les **protocoles** (savoir s'adapter, faire preuve de souplesse) et sur les **activités**. Les formations croisées avec d'autres établissements sont soulignées comme un élément participant à l'évolution des pratiques et permettant notamment de passer plus facilement d'une logique « **de maintien des acquis** » à une logique « **de respect des rythmes de vie** ».
- Les professionnels de l'Unité pour personnes handicapées vieillissantes de l'EHPAD Saint François de Sales ont reçu une formation sur la maladie d'Alzheimer, sur les **troubles du comportement**, sur la vie des personnes handicapées vieillissantes en foyer, en entreprise adaptée, en Esat. Depuis 2016, il existe une formation sur la **méthode Montessori** dispensée par la psychologue, formatrice Montessori.

Elle intervient auprès de tous les salariés mais aussi auprès de l'équipe d'un autre organisme gestionnaire d'EHPAD dans le cadre d'un partenariat ; cette formation est considérée comme ayant un impact très positif. Les professionnels ont également reçu une formation au handicap mental par l'APEI partenaire. Tous les ans, il y a une formation ASG (**assistant de soins gérontologiques**), il s'agit d'une obligation pour les PASA mais l'organisme gestionnaire envoie aussi en formation des professionnels qui ne travaillent pas au PASA car il peut y avoir des malades Alzheimer dans toutes les unités.

- Les professionnels de l'unité du foyer de vie de Lens ont suivi des formations sur les **troubles de la déglutition, le vieillissement** (savoir repérer et s'adapter aux signes du vieillissement), **L'Humanité**. Il peut aussi être fait appel à un intervenant extérieur sur une thématique précise : rencontre avec le directeur du Département d'Ethique de l'Université Catholique de Lille pour échanger sur des questions d'éthique, rencontres avec une ergothérapeute pour conseils autour des troubles de la déglutition (postures, matériel adapté, etc.).
- Le SAVS Centre de Ressources sur le vieillissement du Valenciennois (APEI) organise une **formation croisée avec un EHPAD** au cours de laquelle les professionnelles du SAVS vont passer une journée en EHPAD pour se former à l'accompagnement des personnes âgées, et des professionnels de l'EHPAD viendront passer une journée avec elles pour se former à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Six professionnels de l'APEI (dont ceux du SAVS) ont suivi une formation de deux jours sur la **maladie d'Alzheimer**, formation gratuite délivrée par le CLIC et la MAIA. Le vieillissement est une priorité du plan de formation de l'APEI. Un réseau gérontologique local organise des soirées thématiques trois fois par an, la dernière portait sur le vieillissement des personnes handicapées et leur place en EHPAD. Une des professionnelles du SAVS a aussi suivi des formations dans les EHPAD (hors formations croisées) : elle a suivi une **formation Snoezelen** et une formation sur la maladie d'Alzheimer. Elle prenait ses repas avec les professionnels de l'EHPAD, a pu passer du temps avec l'équipe et explique qu'ils « *ont appris à mieux se connaître et ça a eu un impact très bénéfique* », elle pense qu'il est très important que les professionnels des différentes structures et secteurs puissent avoir des formations communes. Elle a également suivi une formation sur le **Syndrome de Diogène**, pour lequel elle constate une augmentation du nombre de situations, sur « **Handicap mental et comorbidités psychiatriques** », « **L'alcool chez la personne âgée** », « **L'implication émotionnelle dans la relation** » (sensibilisation aux outils de la gestalt thérapie), « **L'accompagnement en fin de vie des personnes vieillissantes** », « **Les conduites addictives : tabac-alcool-toxicomanies** », « **La relation d'aide et d'écoute** », et une **sensibilisation à la surdité avec initiation à la LSF**. Elle vient également de terminer une licence en Sciences sanitaires et sociales.
- A la MAS Pierre Launay, les professionnels ont suivi des formations liées au **vieillessement** (dont « *le repérage et compréhension des signes* »), à **l'accompagnement à la fin de vie et à la mise en place des soins palliatifs**, et une formation à la **gestion des troubles de la déglutition**.
- La Maison des Mollières a mis en place des formations sur **l'incontinence et son impact psychologique** (stades du développement, réalisation des changes), **l'avancée en âge, la dépendance, la fin de vie** (afin de répondre aux besoins), les **troubles du comportement** (psychose, autisme), les **déficiences visuelles**, sur la **distribution des médicaments**, sur les **gestes et postures** (aussi bien pour apprendre les bons gestes que pour réduire les arrêts médicaux des professionnels).
- Au FV/FAM Notre Dame (Bourg la Reine), l'art thérapeute se forme spécifiquement aux aspects du **vieillessement** et transmet ensuite à l'équipe. Les AMP se forment **au nursing** et transmettent leurs nouvelles connaissances. Il y a un **essaimage important en intra des formations suivies par chacun**.

La formation professionnelle, avec l'émergence des formations croisées, semble donc être un axe fort de la politique des promoteurs. Il est possible grâce à la réglementation de la formation professionnelle et à son inscription dans les budgets. Il faudrait pouvoir évaluer l'impact de ces formations au regard de la stabilité des équipes et de la diffusion des connaissances dans les pratiques professionnelles. L'étude ne permet pas cette évaluation.

En résumé, les dispositifs et structures d'accueil étudiés, lorsqu'ils n'ont pas les ressources professionnelles en interne (ce qui représente la plupart des cas), mutualisent avec des ESMS du même gestionnaire, passent convention avec d'autres ressources (spécialisées ou de droit commun) du territoire, accueillent des stagiaires. Elles peuvent aussi recruter des AMP notamment avec des compétences artistiques ou en animation.

Deux facteurs semblent importants dans la gestion du personnel : d'une part, le choix de recrutement (en interne/à l'extérieur) et, d'autre part, la politique de formation professionnelle.

8. Les initiatives « innovantes » à l'aune de la prise en compte du vieillissement

Nous pourrions résumer le rapport des terrains enquêtés au processus de vieillissement des personnes en situation de handicap par ce qu'en disent les professionnels du FAM Claude Meyer : « *C'est un ressenti, on n'est pas dans l'objectivité. Mais on trouve que ça va vite et fort. Nous constatons une évolution rapide du vieillissement chez certains résidents, notamment ceux porteurs de trisomie 21. Leur processus de vieillissement semble accéléré. Le vieillissement normal n'est pas aussi rapide* ». L'équipe constate également le développement de troubles du comportement (hétéro-agressivité notamment). Pour la Directrice, « *soit c'est le diagnostic qui était trop pauvre (comme souvent), ou alors la maladie s'est développée très vite* ». La plupart des structures enquêtées ne dispose pas d'outils de mesure de la perte d'autonomie. Au foyer Meyer, l'équipe a fait le choix d'utiliser la grille AGGIR pour mesurer le degré d'autonomie des résidents, à défaut d'outil spécifique au handicap. Ainsi, les équipes ont parfois recours à la grille AGGIR, soit pour l'utiliser soit pour s'en inspirer. Or la grille AGGIR n'est pas un outil d'évaluation, mais une grille administrative pour définir le niveau de dépendance...

Pour la cheffe de service de la MARPHA, « *des résidents soudainement n'arrivent plus à manger car ils sont très désorganisés... Ils n'arrivent plus à tenir leur fourchette. D'autres, subitement, ne contrôlent plus leurs sphincters alors qu'habituellement il n'y avait pas de problème* ». L'établissement ici aussi est à la recherche d'un outil/grille adapté(e).

A l'accueil de jour du Bois de l'Abbesse, « *les besoins sont de plus en plus prégnants* » (énurésie, problème d'arthrose, apparition de démence pré-sénile). L'équipe ne dispose pas de grille d'évaluation du vieillissement mais elle utilise des échelles d'évaluation de la douleur.

Lorsqu'ils sont présents, ce sont plutôt les infirmier(e)s qui suivent la santé somatique des personnes et les psychologues qui sont vigilant(e)s sur les maladies neuro-dégénératives.

Pour l'unité pour personnes handicapées vieillissantes du foyer de vie de Lens, la **maladie d'Alzheimer est d'autant plus difficile à diagnostiquer**, pour cette population, qu'elle ne peut être corroborée par les tests traditionnels (évaluation de la mémoire, etc.).

Elle se fait donc principalement sur la base de l'imagerie médicale quand c'est possible, et des observations attentives des membres de l'équipe qui repèrent certains troubles : des personnes qui répètent souvent la même question, ont des changements d'humeur (plus d'agressivité), confondent les lieux, etc. Pour les autres pathologies, les résidents bénéficient de soins de prévention. L'accompagnement est, dans ce cas, particulièrement individualisé et s'adapte au fil de l'évolution de la maladie (sur le plan des activités, des actes de la vie quotidienne, du suivi de santé). Lorsque les toilettes requièrent des soins plus techniques, il est fait appel à un IDE du secteur libéral. Ce terrain insiste, et c'est suffisamment rare pour le noter, sur le constat d'une **amélioration de l'état de santé général des personnes accueillies, attribuée à l'adaptation des rythmes de vie**. Les hospitalisations sont évitées au maximum car elles sont jugées toujours traumatisantes pour les résidents. Lorsqu'elles sont inévitables, l'équipe s'organise pour assurer une présence continue ou presque auprès de la personne hospitalisée, en relais de sa famille.

De la même manière, le FAM « Le temps des amis » à Chatillon (92) estime que **le bien-être de ses résidents est assuré par la mise en œuvre d'activités physiques** avec un professeur de sport et des activités de danse avec une artiste. Il est également proposé des activités de relaxation, un travail sur les postures et un accompagnement alimentaire. Les résidents bénéficient d'interventions de professionnels spécifiques : kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonie, etc. Les résidents sont stimulés sur le plan physique, le maintien des acquis est un objectif prioritaire visé par ces activités corporelles. Si le rythme de l'établissement est adapté à la fatigue des personnes, une vigilance est portée au « risque d'enkylosement ». Des transferts au ski sont proposés, ainsi que certaines activités physiques dans le cadre d'une convention avec un lycée de proximité.

Certains, comme le Village Sésame Autisme, systématisent les **actions de dépistage** (prescription et coordination des soins avec le médecin) en matière de pathologies cardiaques et du cancer colorectal ; mais il n'y a pas de dépistage Alzheimer ou Parkinson (le besoin ne s'est pas fait sentir). La structure se demande notamment comment identifier un déficit de vision chez des personnes ne sachant pas lire. Le problème est similaire sur les questions des pertes auditives. L'établissement utilise une « grille AGGIR adaptée à l'autisme » (perte d'autonomie temporaire liée aux périodes de replis élaborée en interne), ce qui peut paraître assez curieux.

Le Centre de Ressources « Psychiatrie de la personne âgée » (Corentin Celton, 92) possède une **équipe mobile d'évaluation** qui se déplace en fonction des besoins. Mais il n'assure pas de soins réguliers, cette mission relève des services sectorisés de proximité. Le centre intervient en premier recours puis met en lien les personnes avec les équipes de proximité, les oriente vers les professionnels les plus adaptés à leurs besoins selon leur situation.

En résumé, il ne se dégage pas de spécificité particulière en matière de connaissance, de prévention, de dépistage et d'accompagnement du vieillissement par rapport aux structures médico-sociales pour adultes. Certaines des recommandations de l'ANESMS en la matière sont appliquées ici ou là, mais les seules grilles d'évaluation citées concernent la grille AGGIR. Certaines structures insistent plus sur la prévention par l'activité physique et la psychomotricité, l'attention aux rythmes de vie, d'autres insistent plus sur le dépistage notamment des maladies somatiques. Il manque certainement un soutien des pouvoirs publics à un rapprochement sectoriel par la communalisation des outils d'évaluation et de suivi, par des formations croisées voire des recherches collaboratives intersectorielles.

9. Les initiatives « innovantes » à l'aune de la fin de vie

La question de la fin de vie des personnes accueillies ou accompagnées est envisagée et traitée par les structures enquêtées dès lors qu'elle se pose concrètement. Cela signifie que certains terrains, non encore confrontés à cette question, ne l'ont pas anticipée.

D'autres, comme le FAM Claude Meyer, proposent un accompagnement « *jusqu'au bout de la vie* » avec un conventionnement qui prévoit ***l'hospitalisation à domicile et une équipe mobile de soins palliatifs*** (+ les 3 ETP Infirmier du FAM). La psychologue de l'établissement est sollicitée pour gérer l'aspect émotionnel, mettre en place un accompagnement commun à l'ensemble des professionnels de l'établissement.

L'établissement a intégré, dans chaque projet personnalisé, un volet « dernières volontés » précisant le nom d'une personne de confiance désignée par le résident, la souscription d'un contrat obsèques, le respect des cultes, les directives anticipées, la sensibilisation aux prélèvements multi-organes, ... Les familles sont systématiquement informées, accompagnées et soutenues dans ces données sensibles et délicates à renseigner.

Au foyer de vie de Lens, un ***protocole a été établi en équipe bien en amont***, selon ce que chaque professionnel voulait ou ne voulait pas faire lors d'un décès. Ainsi, chaque professionnel sait ce qu'il a à faire, ce qui permet de vivre les situations de fin de vie dans une relative sérénité. Un étayage fort a été mis en place par l'IDE libéral et le médecin généraliste. L'accompagnement en fin de vie concerne la personne, ses proches, les autres résidents et l'équipe. Dans les trois situations vécues par la structure, les autres résidents ont ainsi pu parler de leur propre mort, ce qui a paradoxalement eu une fonction « rassurante ».

Trois structures soulignent que l'accompagnement jusqu'au bout de la vie est ***une volonté associative***.

L'équipe de l'unité géronto-psychiatrique ACCES (Hauts de France) est formée aux soins palliatifs.

Pour une très grande majorité des terrains, l'équipe a suivi ou demandé une ***formation à l'accompagnement à la fin de vie***.

Pour certaines structures, cette question a été ***difficile à vivre par l'équipe***, comme à la résidence Dewulf à Dunkerque, dans la mesure où les professionnels ne s'attendaient pas à rencontrer de telles situations (trois depuis l'ouverture), le projet de la structure étant de travailler sur le passage à la retraite et l'orientation en EHPAD en cas de perte d'autonomie. Il est à prévoir qu'il y aura encore d'autres situations, compte-tenu des difficultés à réorienter les résidents. La structure a mis en place un travail de partenariat avec les médecins généralistes, le réseau de santé AMAVI (qui intervient beaucoup auprès de l'équipe), des IDE libéraux, le pharmacien, l'HAD. Mais la question de la fin de vie peut déclencher ***une peur*** chez les professionnels qui l'ont vécue et qui appréhendent de devoir la vivre à nouveau, même s'ils se disent heureux d'avoir pu maintenir l'accueil « jusqu'au bout ».

Le FAM Le Temps des Amis (Hauts de Seine) estime que l'accompagnement de fin de vie est ***complexe pour les équipes***. Il y a par exemple la question de ***la douleur***, celle-ci générant

beaucoup d'anxiété. De plus, la **charge affective** pèse beaucoup sur cet accompagnement délicat, surtout lorsque les personnes sont au foyer depuis longtemps. Le travail avec le **réseau de santé gérontologique OSMOSE** est d'un grand soutien et formateur pour les professionnels.

Dans le même département, le FV/FAM Notre Dame à Bourg la Reine bénéficie aussi de l'accompagnement et de l'aide du réseau de gérontologie OSMOSE (tout comme l'unité de vie du FH APAJH d'Antony). L'association participe également à **l'Espace Ethique**. L'équipe de direction constate ici aussi que l'accompagnement des fins de vie est difficile à gérer pour les professionnels qui « **ne parviennent pas à dire qu'ils n'y arrivent plus** ». Les professionnels du médico-social ne sont pas formés à ce type de situations. Selon les responsables, de façon plus générale, ce qui relève du soin, de la santé, ne relève pas de leurs compétences : « *on ne guérit pas les personnes dans le médico-social* ». L'accompagnement de fin de vie est important et nécessite des compétences particulières et une acceptation des professionnels qui l'assurent, « *il faut faire du cocooning* ». En outre, à travers l'accompagnement éducatif, les professionnels développent des « relations fortes » avec les résidentes, les fins de vie de celles-ci sont difficiles à accepter, « *un travail de deuil est aussi à faire pour les salariés* ».

L'unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes de l'EHPAD Ebreuil Val de Sioule a opéré **plusieurs revirements de la stratégie** de l'établissement en matière d'accompagnement de la fin de vie : celui-ci n'était pas prévu dans le projet initial, il a été ajouté ultérieurement. Pour assurer cet accompagnement en fin de vie, l'unité s'appuyait :

- sur des compétences internes : médecin coordonnateur intervenant sur l'EHPAD et l'UPHV, la psychologue intervenant sur l'EHPAD ayant un DU en la matière, les formations délivrées autour des soins palliatifs ;
- sur son partenariat avec le RASP 03 (réseau de soins palliatifs), qui a pu ponctuellement intervenir pour soutenir l'équipe (pour donner un cadre d'intervention).

Cependant, cet accompagnement ne se fera plus par la suite (réorientation des personnes très dépendantes ou en fin de vie vers l'EHPAD classique).

A la maison des Molières dans le Rhône, les personnes en fin de vie sont **transférées vers l'hôpital**. L'accompagnement en fin de vie ne se fait pas sur l'établissement, mais les personnes concernées reçoivent des visites des professionnels à l'hôpital. Raisons de ce non-accompagnement sur site : pas assez de moyens humains, problème de matériel et de formation, et impact sur les autres résidents.

Les différents terrains, du fait de leur histoire, de leurs compétences internes, des ressources de leur territoire et de la volonté de l'association et des équipes, ne sont pas logées à la même enseigne, ne sont pas également préparées à faire face à ces situations de fin de vie.

10. La personnalisation des accompagnements

On retrouve pour tous les dispositifs et de façon traditionnelle, l'élaboration de projets personnalisés incluant très généralement un « volet soins » et un « volet éducatif ». La notion de référent professionnel est également largement répandue.

Deux spécificités peuvent être relevées :

- Un FAM implanté dans la Marne précise que l'accompagnement ne vise pas tant à maintenir les acquis qu'à répondre à la satisfaction des besoins fondamentaux (respirer, se mouvoir, communiquer, ...) : « *On ne force pas, on cherche surtout à éviter les situations d'échec* ».
- Ce même établissement souligne la difficulté à percevoir les modes d'opposition chez des personnes qui ont perdu l'habitude de poser des choix : « *ils ont perdu la notion de choix, ils ont perdu l'habitude du choix* ».

C'est toutefois plus particulièrement, nous allons le voir, à travers l'adaptation des rythmes et des activités qu'apparaissent des modes d'accompagnement spécifiques aux personnes vieillissantes, tant dans les services que dans les établissements.

10.1 Des rythmes assouplis

La quasi-totalité des établissements souligne une adaptation des rythmes, principalement pour les repas et pour le sommeil. De très nombreux établissements proposent ainsi des petits-déjeuners « échelonnés » sur des plages horaires très larges, ce qui permet aux personnes accueillies de pouvoir se lever tardivement si elles le souhaitent. Certains établissements, comme ce foyer de vie de la Marne, ne posent aucune contrainte horaire pour les levers : « *s'ils veulent se lever à midi, ils se lèvent à midi* ». Ce respect d'un besoin de sommeil s'accompagne souvent d'une souplesse sur les horaires du coucher : « *les résidents se couchent quand ils le souhaitent* » (FAM de Châlons-en-Champagne), ainsi qu'un aménagement de temps de repos ou de sieste dans la journée.

On retrouve également souvent une organisation particulière pour les repas du midi. Ainsi, l'unité pour personnes handicapées vieillissantes de la Maison des Mollières dans le Nouveau Rhône propose trois services le midi, selon que les personnes ont besoin de manger vite, ou de prendre plus de temps. Un FAM pour personnes autistes, dans le Nouveau Rhône également, propose un service spécifique pour les personnes qui présentent des troubles de la déglutition et qui ont besoin de plus de temps et d'attention. Plusieurs établissements proposent également des services « à la carte » : par exemple ce foyer de vie du Pas-de-Calais où les résidents peuvent prendre leur repas dans leur chambre s'ils ont besoin de calme, ou le prendre en salle commune mais sur un horaire décalé. Une unité pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD et une unité « seniors » dans l'Allier proposent quant à elles des horaires échelonnés pour les petits-déjeuners afin de respecter le besoin de sommeil des résidents, mais ne proposent qu'un seul service pour les autres repas. Seule l'unité le Patio dans le Nouveau Rhône impose des horaires précis pour les trois repas : elle accueille des personnes présentant un handicap psychique et ayant connu un parcours d'errance, elles ont des pertes de repères temporels et ces horaires permettent de structurer la journée.

Ainsi, **les rythmes de la vie quotidienne sont adaptés aux publics accueillis et, s'agissant de publics vieillissants, sont particulièrement souples** : ils tiennent compte d'un besoin accru de repos, de calme, et de temps. **Ces rythmes ne sont pas seulement assouplis : ils sont adaptés aux besoins individuels.** De nombreux établissements soulignent ainsi que les publics vieillissants ont besoin de plus de temps pour mener à bien leurs activités, y compris celles liées aux actes de la vie quotidienne comme le lever, la toilette, les repas. Ce respect des rythmes est un axe très important du projet d'accompagnement de ces structures.

Le foyer de vie du Pas-de-Calais souligne d'ailleurs qu'il est la base même de son projet : l'unité dédiée a été créée pour répondre aux besoins spécifiques de personnes vieillissantes qui ne

supportaient plus les rythmes soutenus du foyer de vie. Le foyer « La maison des Mollières » insiste également sur le fait que « *brusquer les rythmes produit des troubles du comportement* ».

10.2 Des activités libres et adaptées

Si plusieurs établissements soulignent l'importance des activités (culturelles, sportives, de loisirs, ...) pour stimuler les résidents et participer au maintien de leurs acquis et de leur autonomie, force est de constater que **l'organisation de ces activités reste très souple**. En premier lieu, les activités sont le plus souvent proposées mais elles ne sont pas imposées : dans de nombreux établissements, les personnes accueillies sont sollicitées mais leur participation reste libre. Certaines activités restent aussi ouvertes : ainsi, dans un foyer de vie du Pas-de-Calais, les résidents peuvent refuser de participer à une activité d'arts plastiques organisée dans l'après-midi mais accéder au matériel s'ils en ont envie en fin de journée. Cet établissement souligne également que les activités proposées ne constituent pas le seul accès aux loisirs des résidents : ils peuvent s'occuper librement et seuls, dans leur chambre, en écoutant de la musique, en dessinant, etc. Enfin, certains établissements, comme par exemple ce foyer de vie dans la Marne, précisent que les résidents sont libres de participer aux activités, mais également libres de les quitter lorsqu'ils le souhaitent. **Cette souplesse n'empêche pas de veiller à la prévention de l'isolement** : ainsi un foyer de vie dans le Nord n'impose pas aux résidents de participer aux activités mais a pris la décision de fermer les chambres chaque jour entre 15 h et 17 h pour veiller à ce que les résidents continuent à partager des temps collectifs ; et les unités de FAS et FAM « PHV » de l'ADAPEI du Haut-Rhin respectent le « droit à l'inactivité » des personnes au sein de la structure lorsqu'elles participent à des activités sur l'extérieur. Le service d'accueil de jour de l'association La Roche dans le Nouveau Rhône pointe que certaines personnes sont présentes aux ateliers de façon passive, mais que cette présence leur permet de rompre avec l'isolement ; il précise aussi que certaines personnes, au moment de leur retraite, ont envie de rester chez elles sans faire d'activités en journée. Plusieurs établissements insistent également sur la nécessité de proposer des activités en petits groupes : cela permet plus de calme et offre la possibilité aux encadrants d'accorder plus de temps à chaque personne en fonction de ses besoins, notamment ceux liés à des pertes sur le plan sensoriel.

Des spécificités s'observent également dans le choix des activités proposées. Citons quelques exemples : la Maison des Mollières propose des séances de marche réduites et échelonnées, avec des parcours adaptés ; un foyer d'accompagnement dans le Nord propose des activités physiques adaptées pour la prévention du vieillissement et de l'obésité ; l'unité pour personnes handicapées vieillissantes d'un foyer de vie dans l'Allier propose notamment des activités sur la mémoire, et des activités manuelles visant à entraîner la motricité fine ; une MAS dans le Pas-de-Calais propose principalement des activités basées sur le bien-être et l'esthétique pour travailler l'estime de soi, et propose un petit temps de convivialité autour d'une tisane l'après-midi. Si des activités sont programmées, **une attention particulière est également portée à la nécessité de pouvoir répondre aux envies, aux besoins du moment en fonction notamment du niveau de fatigabilité des personnes** : ainsi, l'unité du foyer de vie de l'Allier favorise « *les activités et animations spontanées, afin de s'adapter aux rythmes et aux envies des personnes* ».

Enfin, il faut souligner que **les structures organisent des activités à l'interne mais favorisent aussi la participation des résidents à des activités sur l'extérieur.**

On peut repérer ici trois grandes tendances. En premier lieu, les personnes accueillies peuvent être incitées à participer à des activités organisées par la municipalité ou par des associations de loisirs, comme nous avons pu le mentionner plus tôt au sujet du développement des partenariats.

Précisons toutefois que certaines structures ont souligné que ces activités n'étaient pas toujours adaptées à leur public ; ainsi, l'APAJH d'Antony dans les Hauts-de-Seine porte le projet de création d'un service d'accueil de jour et pointe que les activités proposées par la municipalité aux personnes âgées ne sont pas toujours adaptées aux personnes handicapées vieillissantes en raison d'un écart d'âge, et de différences en termes de rythmes et de centres d'intérêt. Ensuite, ces activités peuvent, comme nous le verrons dans le chapitre suivant, être un support au maintien des relations amicales. Enfin, certains établissements ou services proposent des activités organisées au sein d'établissements pour personnes âgées **afin de préparer de futures réorientations**. Le SAVS Centre Ressources Vieillessement de l'APEI de Valenciennes accompagne ainsi des personnes dans des activités organisées dans des EHPAD afin qu'elles puissent découvrir l'établissement ; ces activités ont remplacé les visites : elles permettent aux personnes de passer plus de temps dans l'établissement et, éventuellement, de commencer à y nouer des liens avec des professionnels ou des résidents.

La personnalisation des accompagnements dans les établissements ou services accueillant des personnes vieillissantes passe donc essentiellement par une **adaptation des rythmes de vie (activités de loisirs, actes de la vie quotidienne, etc.) et une adaptation des activités**. Les activités sont **adaptées dans leur rythme, mais aussi dans leur contenu et, surtout, dans la liberté qui est laissée souvent aux personnes accueillies de pouvoir y participer – ou pas**. On perçoit, dans les différents entretiens, une volonté forte de stimuler les personnes mais, surtout, de **ne pas les brusquer, de respecter leurs envies, leur besoin d'avoir du temps, et de pouvoir choisir comment l'occuper**. Les activités peuvent également être un **support à l'élaboration d'un projet**, comme une réorientation vers un établissement du secteur gérontologique. **Cette souplesse dans l'organisation des rythmes et des activités est très largement pointée comme un élément essentiel de l'accompagnement des personnes vieillissantes**. Mais il est également souligné qu'elle a un fort impact sur le plan organisationnel, car elle ne peut se faire sans moyens humains adéquats.

11. La notion de continuité des parcours

La notion de parcours est très présente dans les projets de ces différents dispositifs, qui affirment très largement une **volonté forte d'accompagner les personnes en situation de handicap dans leur processus de vieillissement en leur évitant des « ruptures de parcours »**. Rappelons que cette préoccupation était souvent au cœur des réflexions qui ont présidé à la création même de ces structures.

Ce travail de continuité dans les parcours de vie s'organise de trois façons : par un accompagnement au maintien des relations amicales, amoureuses et familiales ; par une organisation interne des ressources ; par le recours aux ressources externes et le développement des partenariats.

11.1 Le maintien des relations amicales, amoureuses et familiales

Les personnes en situation de handicap sont souvent amenées, au cours de leur vieillissement, à changer de lieu de vie : entrer en institution quand leurs aidants familiaux sont trop âgés pour maintenir leur aide, quitter un foyer d'hébergement lorsqu'arrive le temps de la retraite, ou un foyer de vie lorsque les besoins de soins ne peuvent plus être couverts ; les situations sont plurielles et

nombreuses. Ces changements de lieux de vie peuvent entraîner un éloignement des proches. **Pour éviter ces ruptures, souvent douloureuses, la majorité des structures enquêtées a mis en place des actions spécifiques visant à maintenir les relations, qu'elles s'inscrivent dans un cadre amical, amoureux ou familial.**

- **Continuer à voir ses amis**

Le travail d'accompagnement des relations amicales se fait de plusieurs façons. Précisons que ces différents modes d'accompagnement peuvent se retrouver tant au niveau des établissements que des services, et même de certains autres types de dispositifs.

Tout d'abord, plusieurs structures offrent la possibilité aux personnes accueillies de se rendre en visite dans leur ancien lieu de vie : elles y sont accompagnées de façon régulière. Elles peuvent également, même si c'est moins fréquent, continuer à fréquenter un atelier auquel elles étaient inscrites dans leur ancien lieu de vie : à l'UVPH de l'EHPAD St François de Sales dans le Nord, deux résidents continuent, chaque semaine, à participer à un atelier théâtre dans leur ancien foyer de vie géré par l'APEI de Lille ; le fait que l'APEI ait été étroitement associée au projet de création de cette nouvelle unité de vie est très certainement facilitateur de ce type d'actions. Ensuite, les personnes accueillies peuvent très souvent inviter des amis à leur rendre visite, et parfois même pour la nuit : le FV / FAM Notre Dame dans les Hauts-de-Seine dispose d'une « chambre d'amis » très régulièrement utilisée. Des invitations peuvent aussi être lancées pour des repas ou des fêtes : par exemple le FAM Claude Meyer de Châlons-en-Champagne organise régulièrement des événements festifs et propose aux résidents de présenter une liste d'invités. Au foyer appartements du Patio, les dix résidents peuvent inviter des personnes extérieures aux repas collectifs. Le maintien des relations amicales se fait aussi très largement par le biais d'activités partagées entre résidents de différents établissements ou services. Enfin, certaines structures comme la MAS Pierre Launay dans l'Allier ou le SAJ de l'association La Roche dans le Nouveau-Rhône proposent des ateliers d'aide à la correspondance, ou facilitent les contacts téléphoniques.

Le passage à la retraite est souvent l'occasion d'une rupture des relations amicales : les ESAT sont des lieux de sociabilité forte, les amis sont souvent des collègues, et la cessation de l'activité professionnelle entraîne un éloignement des amis (Delporte, 2015). Outre les différentes initiatives évoquées plus haut, plusieurs dispositifs proposent des actions spécifiques aux retraités d'ESAT. Par exemple, le SAVS de Valenciennes dans le Nord accompagne des retraités à des pots de départ en retraite organisés au sein de leur ancien ESAT ; il a également organisé plus récemment la venue d'un groupe de retraités dans un ESAT : ils ont évoqué leur expérience de la vie à la retraite aux travailleurs qui, ainsi, ont pu plus facilement se projeter dans cette future période de leur vie, et cette rencontre a aussi été l'occasion pour tous de se retrouver. La proximité géographique entre établissements est également facilitatrice du maintien des relations : citons par exemple l'unité pour personnes handicapées vieillissantes du FV Calypso dans l'Allier, voisine du foyer d'hébergement.

Le maintien des relations amicales est donc, à l'instar de l'adaptation des rythmes et des activités, un axe important dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Il est même au cœur de l'activité de certains dispositifs : le GCMS Pass'Age, dans le Nord, a vocation à accompagner les personnes handicapées vieillissantes dans une logique de parcours, en évitant les ruptures quelles qu'elles soient, et met ainsi en place de nombreuses actions visant le maintien des relations amicales. Citons également l'Apei de Lens, dans le Pas-de-Calais, qui a créé un poste spécifique pour cette fonction : une professionnelle a pour mission

d'organiser des activités et différents types de festivités qui regroupent des résidents vivant dans différents lieux de vie, notamment les « anciens » accueillis désormais en EHPAD.

- **La question des couples**

La question du maintien des relations amoureuses est moins présente dans les entretiens, et les professionnels renvoient souvent à un accompagnement à la vie affective et sexuelle. Les professionnels du SAMSAH L'Hay les Roses dans les Hauts-de-Seine soulignent la complexité de cette question pour les personnes handicapées psychiques vieillissantes : les personnes avec des troubles psychiques ont des difficultés dans la relation à l'autre, elles ont des difficultés d'intégration dans les lieux de loisirs où elles pourraient faire des rencontres et sont souvent très isolées, ce qu'elles vivent douloureusement.

Plusieurs établissements disposent de chambres doubles ou communicantes pour les couples, mais elles ne sont pas toujours occupées. Quelques établissements, mais ils sont assez rares, accueillent des couples mariés ou pacsés ; certains se sont rencontrés dans l'établissement, ou sont arrivés ensemble. **Plus délicate est la question des couples qui ont été séparés** : c'est également parfois le cas lors de la retraite, lorsque le/la conjoint(e) travaille encore et que la personne retraitée ne relève plus des mêmes dispositifs. Le FAM Claude Meyer de Châlons-en-Champagne évoque ainsi le cas d'un résident dont la compagne vit encore au foyer d'hébergement ; le couple peut se retrouver un week-end sur deux, dans l'un ou l'autre des établissements, et lorsque les professionnels organisent des rendez-vous, comme par exemple une sortie au restaurant. Le service d'accueil familial Le Bois d'Abbesse en Haute Marne signale également la situation d'une personne qui vit désormais en famille d'accueil et dont le conjoint a le projet de la rejoindre lorsqu'il sera lui-même retraité. **Les relations entre ces couples sont donc soumises aux organisations institutionnelles et à la possibilité pour les professionnels d'accompagner des temps de rencontre.** Les professionnels du SAJ Le Bois d'Abbesse en Haute-Marne accompagnent aussi parfois des personnes au domicile de leur conjoint(e) et ne restent pas lors de ces visites afin de permettre au couple d'avoir un peu d'intimité.

Les professionnels sont parfois confrontés à des situations difficiles auxquelles ils s'efforcent de trouver des solutions. Le FV MARPHA de Sompuis dans la Marne présente ainsi la situation d'une résidente qui a souhaité partir vivre chez son compagnon, qui dispose d'un logement autonome. Elle a été accompagnée dans ce projet par l'équipe du foyer et d'un SAVS. Au moment de la concrétisation de ce projet, elle est tombée gravement malade et elle ne peut plus vivre en domicile ordinaire sans l'assistance de services d'aide à domicile, or elle n'a pas les moyens financiers nécessaires. Elle souffre de cette situation, et les professionnels de l'établissement s'efforcent de trouver une solution.

- **Le maintien des relations familiales**

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap s'accompagne aussi souvent d'un **risque accru de rupture des relations familiales** ou d'un éloignement de la famille.

Des situations de cohabitation familiale prennent fin lorsque les parents sont devenus trop âgés, et ces derniers ne peuvent pas toujours se déplacer pour rendre visite à leur enfant sur son nouveau lieu de vie. Les personnes handicapées sont aussi confrontées plus fréquemment au deuil, et notamment à celui de leurs parents. Lors de ce vieillissement ou de ces décès, la fratrie se trouve souvent amenée à occuper une position particulière, et pas toujours souhaitée. **Le maintien des relations familiales représente donc également un enjeu important dans l'expérience du vieillissement des personnes en situation de handicap, et les structures tentent d'y répondre de différentes façons.**

En premier lieu, les établissements sont ouverts aux familles, qui peuvent facilement rendre visite ou être invitées à différents événements. Ils s'efforcent également de faciliter les visites lorsque des parents âgés ne peuvent plus se déplacer : plusieurs établissements détachent du personnel pour accompagner les résidents lors de visites à leurs parents, ou sollicitent des taxis pour les déplacements. Les professionnels peuvent également faciliter le maintien des relations par un soutien à la correspondance ou, comme le FAM Village de Sésame dans le Nouveau-Rhône, en facilitant l'accès à des outils de communication numérique comme Skype.

Mais l'accompagnement des relations familiales ne se limite pas à faciliter les temps de rencontre, les professionnels médicosociaux sont aussi amenés à accompagner l'évolution de ces relations. L'équipe du FAM Le temps des amis dans les Hauts-de-Seine considère que l'isolement familial des personnes handicapées vieillissantes est un sujet important et trop souvent négligé, et mène un travail de soutien auprès des fratries. Elle estime en effet que ces « *nouveaux aidants familiaux* » qui prennent le relais de parents décédés ont besoin d'être accompagnés et formés, et elle s'appuie sur la pair-aidance à travers l'animation de groupes de parole. L'équipe du SAVS de Valenciennes dans le Nord accompagne également des familles ; confrontée à de nombreuses situations de cohabitations familiales avec des relations parents / enfants très fortes, voire parfois fusionnelles, elle mène un important travail de mise en confiance auprès des parents âgés afin de commencer à évoquer la question de l'avenir de leur enfant après leur décès. Elle peut également accompagner des situations d'accueil conjoint en EHPAD.

L'avancée en âge des personnes handicapées représente donc un risque accru de ruptures des relations les plus importantes, qu'elles s'inscrivent dans le registre amical, amoureux ou familial. Ces ruptures peuvent être liées à une **recomposition de l'environnement relationnel**, par exemple au moment du décès des parents. Mais elles sont très souvent **produites par le cadre réglementaire des institutions médicosociales**. Le cas des retraités d'ESAT, s'il n'est pas exclusif, en est emblématique : on n'imaginerait pas, en population générale, que la cessation d'activité professionnelle s'accompagne obligatoirement d'un changement de lieu de vie, d'un éloignement des amis et parfois de la famille, voire même d'une séparation conjugale. **Les équipes des ESMS s'efforcent donc de mettre en œuvre différents types d'action visant à permettre la continuité de ces relations**, en accompagnant les personnes à des rencontres sur l'extérieur, en facilitant l'accès à leurs structures, en recourant à différents médias (correspondance, téléphone, Skype, ...). **La proximité géographique entre structures et la possibilité de dégager des moyens, principalement humains, sont alors deux facteurs déterminants.**

11.2 Mobilisation et déploiement des ressources internes et externes

Outre ce travail d'accompagnement au maintien des relations les plus significatives, **les organismes gestionnaires cherchent également à assurer la continuité des parcours en proposant une palette de modes d'accompagnement permettant d'apporter une réponse à l'évolution des besoins des personnes accueillies au fil de leur avancée en âge.** Il s'agit donc de mettre en œuvre **une organisation spécifique et un développement des ressources internes**. Sur ce point, une organisation par « pôle » est parfois présentée comme facilitatrice : ainsi, le responsable du pôle hébergement de l'ADAPEI du Haut-Rhin pointe que ce mode d'organisation favorise le passage des personnes d'une structure à l'autre en fonction de l'évolution de leurs besoins

(transition du foyer d'hébergement au FAS puis au FAM pour personnes handicapées vieillissantes). Le directeur a ainsi une vision globale de la situation et peut proposer un parcours, une combinaison de moyens différents pour répondre au plus près à l'évolution des besoins de la personne accueillie. L'unité Calypso du foyer de vie L'Envol dans l'Allier s'inscrit également dans un pôle « habitat » regroupant huit établissements et services ; plus globalement, l'association propose des modalités d'accompagnement pour des publics allant de la petite enfance aux personnes handicapées vieillissantes. Ce déploiement de solutions d'accompagnement au sein d'une même association et pour tous les âges de la vie n'est pas sans évoquer un « effet filière » : les personnes accompagnées passent ainsi d'une structure à l'autre au fil de leur avancée en âge, dans un parcours certes sécurisé, mais tracé.

Toutefois, **les gestionnaires envisagent également le déploiement de solutions plus innovantes**, comme nous avons pu le souligner dans le chapitre 5. Le responsable du pôle hébergement de l'ADAPEI du Haut-Rhin précise ainsi l'importance de sortir d'une « logique de places », ce à quoi le projet Seraphin pourrait permettre d'aboutir, et de développer des formes d'habitat différentes du foyer. Mais il souligne aussi **un frein d'ordre générationnel** : si des personnes handicapées vieillissantes forment l'envie de vivre en logement autonome, les plus âgées n'ont pas été préparées à une vie en autonomie ; la situation des plus jeunes est différente, selon lui, car leurs parents anticipent une prise d'autonomie en fonction de leur propre vieillissement.

Lorsque les organismes gestionnaires ne disposent pas des ressources nécessaires à l'interne, les personnes accueillies sont réorientées vers d'autres structures plus adaptées à leurs besoins. Ces réorientations se font par le biais d'un **développement des partenariats**, notamment entre structures du secteur « handicap » et établissements gérontologiques. Ce travail de partenariat pour accompagner les réorientations s'appuie sur deux axes principaux. En premier lieu, il s'agit de **connaître les ressources existantes sur le territoire** : quelles sont les différentes modalités d'accompagnement proposées, et à quels types de besoins elles peuvent répondre. Ensuite, il s'agit **d'accompagner les réorientations dans une logique de parcours**. Ainsi, ces réorientations sont préparées en amont et notamment, comme nous avons pu le voir précédemment, par le biais de l'organisation d'activités communes à différents établissements ; et une réorientation ne signifie pas forcément une coupure totale des relations avec la personne réorientée, comme nous avons pu l'illustrer à travers la question du maintien des relations.

11.3 Les sorties ces douze derniers mois

L'analyse des sorties des structures sur les douze derniers mois corrobore les résultats précédemment énoncés.

Concernant les établissements, la première cause de sortie des effectifs est le décès de la personne, et la deuxième résulte d'une réorientation vers une autre structure médicosociale. Ces structures relèvent, pour une part quasi égale, du champ du handicap ou de la gérontologie. Concernant le champ gérontologique, il s'agit d'EHPAD, disposant pour certains d'unités dédiées ; il peut s'agir également de la sortie d'une personne d'une unité dédiée vers un autre service de l'EHPAD, en fonction de l'évolution de ses besoins de soins et d'assistance dans les actes de la vie quotidienne. Les réorientations vers une autre structure du champ du handicap se sont faites vers un foyer de vie, un FAM ou une MAS. Elles étaient dues majoritairement à un besoin de soins ou d'accompagnement plus important, mais pouvaient également, même si c'est plus rare, être liées à un projet de rapprochement familial. Une réorientation (d'UVPH en EHPAD) a été faite vers un service de psychiatrie, et une autre d'un foyer d'accompagnement vers un accueil familial. Enfin,

un FAM signale un retour au domicile après un travail mené auprès de la famille et un foyer accueillant des personnes handicapées psychiques signale un « retour en errance ».

En ce qui concerne les services, les décès sont moins fréquents et les motifs de sorties sont majoritairement dus à une orientation en hébergement dans un établissement médicosocial. Là aussi, les orientations se font de façon quasi égale entre établissements du secteur gérontologique (EHPAD pour la très grande majorité, il n'est fait mention que d'une seule orientation en résidence autonomie) et établissements du secteur du handicap (FV ou FAM). Un SAMSAH précise qu'il y a eu des sorties, antérieurement à ces douze derniers mois, vers un SAVS lorsque les personnes n'avaient plus besoin de suivi en termes de soins. Enfin, quelques sorties sont liées à la demande des personnes de mettre fin à leur suivi.

On retrouve, dans l'ensemble des terrains enquêtés, **une volonté affirmée d'inscrire l'accompagnement de l'avancée en âge des personnes accueillies dans une logique de continuité des parcours de vie**. Les actions visant à promouvoir cette continuité s'inscrivent dans **différents registres : veiller au maintien des relations amicales, amoureuses ou familiales ; offrir au sein d'une même entité gestionnaire une palette de modalités d'accompagnement qui permette de proposer une offre graduée**, répondant à l'évolution des besoins des personnes handicapées au fil de leur vieillissement ; **développer les partenariats** avec d'autres établissements et services du même territoire, afin **de repérer les ressources disponibles adaptées aux besoins des personnes lorsqu'elles ne sont pas pourvues en interne**, mais aussi pour **accompagner les transitions d'une structure à une autre, et d'un secteur (handicap) à un autre (gérontologique)**.

Outre les décès, plus fréquents en établissements qu'en services, **les sorties des dispositifs se font très majoritairement dans le cadre de réorientations vers d'autres structures médicosociales, et à part quasi égale entre établissements gérontologiques et structures du champ du handicap**. Si ces réorientations peuvent avoir différentes motivations, dont parfois le souhait de se rapprocher de sa famille, **la nécessité de pouvoir répondre à une augmentation des besoins de soins et d'assistance dans les actes de la vie quotidienne est très largement avancée**.

Conclusion de la deuxième phase : besoins et vouloir subjectif

Les résultats de cette phase de la recherche nous ont fait réfléchir sur ce que signifiait le fait de « répondre **aux besoins** » **des personnes vulnérables et sur la façon dont ces besoins sont construits.**

Le *besoin*, tel qu'il se comprend dans une théorie de la justice (Rawls, 1971), correspond à la revendication potentielle de chaque citoyen d'une nécessité essentielle pour accéder à un bien-être physique, psychique et social, tel qu'une société donnée comprend cette nécessité dans un « panier de biens essentiels » qu'elle a défini préalablement. Ainsi en est-il du *besoin commun d'habiter* quelque part, besoin auquel répondent ou pas des politiques d'habitat prenant en compte ce *besoin collectif* d'une population sur un territoire donné. C'est à partir de cette perspective que fut en France instauré le « droit au logement », avec des réponses « politiques » plus ou moins efficaces en fonction des périodes, du nombre et de la diversité des demandes.

Les réponses collectives sont d'autant plus aisées que la demande est uniforme et industrialisable, que la population concernée est considérée comme ayant « *les mêmes attentes sous un besoin commun* », c'est-à-dire en fait que chaque individu de cette population est semblable aux autres, avec les mêmes attentes et les mêmes capacités : on a pu ainsi dans les années soixante où la question du logement, liée à l'essor démographique et la concentration urbanistique, devenait urgente, concevoir des appartements collectifs en habitations à loyers modérés qui comprenaient l'eau courante - chaude et froide - le chauffage, une salle d'eau avec WC et un espace cuisine. A une demande massive et urgente²³ a ainsi correspondu, notamment avec les cités HLM et les villes nouvelles, une réponse qui a résolu en partie et à court terme une question sociale, avec les effets secondaires que l'on connaît.

Le besoin commun, global et collectif, notamment quand la demande est massive et urgente, suppose donc son industrialisation, c'est-à-dire sa transformation en attentes secondaires et identiques pour chaque individu de la population concernée. Et plus la demande est urgente, et moins ce besoin d'habiter tiendra compte d'éventuelles singularités dans cette population, dans la mesure où il s'agit de construire des réponses dans un cadre réglementaire et financier actuel et donc contraint.

C'est ce qui s'est passé dans les années 2000 concernant le besoin d'habiter des personnes handicapées vieillissantes : même si les premières alertes et études sur le vieillissement de cette population ont débuté dans les années quatre-vingt et quatre-vingt-dix, il n'y a eu aucune anticipation de ce phénomène social qui de fait allait emboliser tout le dispositif des réponses en matière de logement. Le vieillissement des travailleurs handicapés dans les foyers d'hébergement, mais aussi des personnes handicapées dans les foyers de vie, sans aucune solution alternative et notamment aucune dans les structures pour personnes âgées, bloquait de fait toute nouvelle admission pour les plus jeunes. Ceci, ajouté au fait que l'habitat inclusif pour les plus jeunes n'était pas encore à l'ordre du jour, a provoqué une situation d'urgence à laquelle promoteurs et administrations ont répondu « tant bien que mal ».

²³ On connaît la phrase célèbre de De Gaulle, survolant la région parisienne en 1960 : « *Delouvrier, mettez-moi de l'ordre dans ce bordel !* ».

C'est ce que montrent les résultats de la phase 2 de cette enquête nationale, au cours de laquelle nous avons rencontré les promoteurs de structures pour personnes handicapées vieillissantes créées dans les années 2000. La conception et la mise en œuvre des premières réponses se sont effectuées dans l'urgence et la contrainte du cadre réglementaire et financier. Les promoteurs se sont adaptés comme ils ont pu pour répondre à des besoins évolutifs envisagés principalement dans une perspective déficitaire (augmentation des besoins de soins et d'assistance dans les actes de la vie quotidienne). Il s'agissait de répondre donc et d'abord aux nouveaux déficits perceptibles liés à l'avancée en âge, à ce que les personnes « **ne pouvaient plus faire** ».

Le « besoin » d'habiter quelque part - notamment construit dans l'urgence par d'autres que les personnes qui l'éprouvent- se différencie de la volonté, de l'aspiration et/ou du « désir » d'habiter comme l'affirmation **d'un vouloir subjectif, d'une perspective d'habiter et de vivre**. Pour prendre en compte cette volonté, cette aspiration et / ou ce désir d'habiter, il faut que deux conditions soient réunies. D'une part, il faut que les personnes concernées **s'autorisent** socialement au sentiment de manque (Platon, *Le Banquet*) et se représentent ensuite un ou des objets de désir auxquels elles aspirent, quitte à ce que l'atteinte ou l'appropriation de ces objets ne réduisent pas forcément et à long terme la tension du manque (satisfaction/insatisfaction/nouvel objet de désir). D'autre part, il est nécessaire que cette affirmation d'un vouloir subjectif **soit perceptible et perçue** par d'autres afin qu'elle soit reconnue et prise en compte socialement. Ces deux conditions ne sont réalisables que par l'action transformatrice des personnes elles-mêmes et des acteurs impliqués dans leurs situations de vie. Il faut donc que le vouloir subjectif d'habiter (et non plus seulement le besoin général et collectif) devienne une question sociale partagée par tous. Cette émergence se produit dans ce que Marx appelait les rapports sociaux de production (Marx, 1969) ou ce que Durkheim appelait dans sa thèse d'Etat le travail social de la société sur elle-même (Durkheim, 1893).

Et, pour ce faire, il faut du temps.

Or, la question et la reconnaissance sociales du pouvoir d'agir des personnes adultes vulnérables a obtenu un droit de cité en France (notamment par sa prise en compte par la loi) au cours des années 2000 : cela s'inaugure avec la question des droits des usagers avec la loi de janvier 2002 et des droits des malades avec celle de mars 2002 ; ce pouvoir d'agir émerge, après les conseils de vie sociale dans les établissements, avec les lois 2005-102 sur la citoyenneté et la participation des personnes handicapées, la loi 2007 sur la protection juridique, la loi 2009 dite Hôpital, Patients, Santé et Territoires, la loi 2015 sur l'adaptation de la société au vieillissement et la loi 2016 rénovant la santé et consacrant le parcours de vie et de soins.

Mais il y a loin de la coupe aux lèvres et, en France particulièrement, de la loi aux pratiques professionnelles. Cependant, comme nous allons le voir maintenant, **la phase III de notre enquête a pris en compte des dispositifs innovants qui n'ont pas eu (ou moins eu) à répondre à un besoin urgent d'habitat**, et qui ont pris le temps d'imaginer, avec les personnes et leurs proches, des choses nouvelles, des modes nouveaux d'habiter, pas toujours dans un cadre réglementaire ou financier contraint puisque très souvent ils n'entrent pas dans la nomenclature des ESMS, avec des projets basés sur des notions de participation sociale, de citoyenneté ou de « vivre ensemble ». En tenant compte d'un « vouloir subjectif d'habiter », en allant chercher auprès des personnes et/ou de leurs proches soit une « perspective » de vie, soit un « devenir possible », ils ont pu imaginer ensemble un autre rapport à l'espace et au temps quotidiens, basé non plus seulement sur les déficits des personnes mais aussi sur leurs **potentialités et leurs ressources propres**.



Troisième phase : les spécificités des dispositifs innovants de l’habitat inclusif



Si on s'appuie sur le « dossier technique » de la mesure 19 du Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019²⁴, l'habitat inclusif se définit ainsi :

« Il s'agit d'habitats se situant hors de la législation relative aux établissements et services sociaux et médico-sociaux ; le plus souvent construits dans le cadre de partenariats impliquant des bailleurs sociaux, des collectivités, des associations, des représentants de la société civile et les personnes elles-mêmes. Solidarité collective et autonomie de décision caractérisent ainsi ces nouvelles formes d'habitat. Une multitude de termes émerge pour tenter d'appréhender la diversité de cette offre elle-même émergente : habitat regroupé autogéré, habitat participatif, habitat coopératif, habitat solidaire, etc.

Ces habitats prennent des dimensions collectives, plus ou moins auto-organisées et le plus souvent construites dans le cadre de partenariats. Ces réalisations développent par ailleurs la mise en place de dispositifs d'accompagnement à la vie sociale spécifiques et non médicalisés. Les services d'accompagnement aux actes de la vie quotidienne et les soins sont prestés par les services sociaux et médico-sociaux (SAAD, SSIAD, SAMSAH, SAVS, ...) et les professionnels libéraux.

Ces habitats peuvent désigner un bâtiment collectif entièrement dédié à des personnes âgées et/ou des personnes handicapées ou bien des logements regroupés sur un même site, soit de manière contiguë, soit dans un périmètre restreint. Ils peuvent également viser une maison ou un appartement permettant la cohabitation entre personnes âgées ou personnes handicapées ».

Pour cette troisième phase de la recherche visant les formes d'habitat inclusif, nous nous sommes posé la question suivante : **dans quelle(s) mesure(s) et à quelles conditions les réponses apportées aux personnes handicapées vieillissantes en matière d'habitat s'accordent-elles avec une organisation du temps et de l'espace domestique et social qui corresponde à leurs aspirations actuelles ?**

Il semblerait que pour atteindre cet objectif, cela passe par *neuf dimensions d'analyse* :

- La spécificité du groupe promoteur ou à l'initiative de la forme d'habitat ;
- La forme juridique qui supporte le mode d'habitat (agrément d'intermédiation locative pour l'association support par exemple) ;
- Le modèle économique (mutualisation PCH, co-financement Conseil Départemental, Mairies, Mécènes, Mutuelles, etc.) ;
- La forme de l'habitat (maison partagée, studios rapprochés, espaces de vie cogérés, résidence sociale) et l'éventail des choix d'habitat ;
- La mobilisation des services nécessaires aux habitants du lieu de vie ;
- Les modes de cohabitation prévus ;
- Les modes de participation des habitants du lieu au projet ;
- Les modes de participation du territoire au projet ;
- Le profil des aidants familiaux et/ou professionnels.

²⁴ « Contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie », note d'information N° DGCS/SD3A/2017/306 du 27 octobre 2017.

Terrains explorés

Type d'habitat	Porteur du projet	Région	Handicap ou perte autonomie
Logements partagés	AFTC Alsace Projet K'hutte	Grand Est	Cérébrolésion
Maisons partagées	Simon de Cyrène Cote d'Or	Bourgogne Franche Comté	Cérébrolésion
Logements partagés	Alter Insertion TCA	Grande Aquitaine	Cérébrolésion
Habitat groupé	APF Finistère	Bretagne	Handicap moteur
Logements groupés	Catarmor	Bretagne	Personnes Handicapées Vieillissantes
Appartement partagé	T'Handiquoi	IDF	Polyhandicap
Logements groupés	La Clé des Champs	Grand Est	Personnes âgées
Pavillons groupés	Courtil Noé	Bretagne	Personnes âgées, personnes handicapées
Domiciles partagés	ASSAP CLARPA	Bretagne	Personnes âgées malades d'Alzheimer
Appartements accompagnés	Familles gouvernantes	Grand Est	Handicap psychique
Habitat partagé, résidence d'accueil, logements individuel	Côté Cours	Normandie	Handicap psychique
Logements individuels dans résidence	Chers Voisins	Auvergne Rhône Alpes	Personnes âgées
Logements individuels dans résidence	Emmanuel Mounier	Auvergne Rhône Alpes	Personnes convalescentes
Logements individuels	Béguinage et Compagnie	Hauts de France	Personnes âgées
Habitat groupé, social, féministe et autogéré	La maison des Babayagas	Ile-de-France	Public exclusivement féminin : 21 femmes de + de 60 ans et 4 de moins de 30 ans
Habitat intergénérationnel dans un ensemble de logements sociaux	Ilot Bon Secours	Hauts de France	Personnes âgées, personnes handicapées, familles, familles monoparentales.

1. La spécificité du groupe promoteur ou à l'initiative de la forme d'habitat

A l'initiative de l'habitat inclusif ou en milieu ordinaire, il y a le plus souvent les familles, voire les personnes elles-mêmes via une association (AFTC, APF, CLARPA). Dans notre échantillon non représentatif, en milieu rural et pour les personnes âgées, l'initiative revient aussi aux communes qui voient là un moyen d'accéder aux demandes de leurs concitoyens vieillissants de ne pas quitter le bourg et aussi parfois de créer des emplois. En ville, le projet « Chers Voisins » est singulier puisqu'il est porté par le bureau d'Etude Récipro-Cité, et celui de l'espace Emmanuel Mounier est associé à l'Université Catholique de Lyon. Le projet « Ilot Bon Secours » a quant à lui vu le jour à l'initiative d'un bailleur social, Pas-de-Calais Habitat ; il a été rejoint par une association du secteur du handicap, Down Up, et par l'université d'Artois. Enfin, Béguinage et Compagnie a vu le jour à l'initiative d'un ancien directeur d'EHPAD soucieux d'apporter une réponse au problème d'isolement que les personnes âgées peuvent connaître lorsqu'elles sont amenées à vivre en établissement.

- L'AFTC Alsace et Familles Solidaires

L'AFTC Alsace et quelques familles de l'AFTC Alsace ont fondé l'association et la foncière **Familles Solidaires**. L'AFTC Alsace travaille depuis plusieurs années sur ce qu'elle appelle « *le dispositif logement* » suite aux constats suivants :

- Il y a en Alsace peu de place en établissements et peu d'établissements créés ;
- Les aspirations des personnes qui souffrent d'un handicap acquis ne sont pas toujours de retourner chez leurs parents (95% des cas) ou d'aller en établissement mais bien de retrouver une forme d'autonomie, avec une liberté de mouvement et des liens semblables à la phase de vie survenue avant l'accident ;
- Les parents et les proches ne considèrent pas comme attractifs la prise en charge en établissement alors que les personnes cérébrolésées ont le plus souvent besoin d'un accompagnement constant dans la prise en soin.

Fort de ces constats, l'AFTC Alsace a créé plusieurs lieux de vie :

- **La maison familiale La Bruyère** qui constitue une colocation de 5 personnes cérébrolésées dont deux personnes à mobilité réduite et trois personnes « valides », rénovée grâce à un financement COVEA (regroupement de MAAF, GMF, MMA) : les locataires ont des chambres individuelles et se partagent deux salles de bain, une salle à manger, une cuisine et une terrasse.
- **La maison familiale Aristide Briand**, issue d'un partenariat avec Logis Est, la SNI, la CDC, qui regroupe 5 locataires sur un appartement de 201 m², dont deux personnes à mobilité réduite.
- **La réhabilitation de 5 appartements** de 36m² chacun, appartenant à l'UGECAM, afin d'en faire des lieux de vie adaptés aux personnes cérébrolésées.
- **La maison familiale Les couleurs**, issue d'un partenariat avec le bailleur social *Habitat de l'III* : il s'agit d'une maison individuelle neuve qui accueille 4 locataires dans un pavillon de plain-pied de 140 m².
- **La maison familiale Le Sentier des Pêcheurs**, issue d'un partenariat avec *l'Habitat de l'III* qui prévoit la colocation de six locataires dans un maison individuelle neuve de plain-pied sur 140 m² au RDC + deux appartements de type F2 de 45 m² qui permettront à des personnes cérébrolésées d'être davantage en autonomie.

- **Des appartements diffus dans Illkirch**, mis à disposition des personnes les plus autonomes.

A partir de cette expérience, l'AFTC Alsace s'est inscrite dans un partenariat avec la Foncière Familles Solidaires dans un projet d'appartements partagés nommé **K'HUTTE** dans l'écoquartier Cronenbourg de Strasbourg.

- **Les maisons partagées Dijon Côte d'Or**

Les maisons partagées de Côte d'Or concernent aussi les personnes cérébrolésées et sont à l'initiative d'un groupe de « Compagnons » (constitué de familles et amis de personnes cérébrolésées), qui s'est constitué en 2011 avec la volonté de développer l'autonomisation de personnes atteintes d'une cérébrolésion ou d'une IMC, de lutter contre leur isolement et de développer des relations d'amitié et d'entraide. Dans un premier temps, ils se sont regroupés autour d'activités puis ont abouti à l'identification d'un besoin local d'hébergement partagé.

A partir de 2013, ils ont affiné le projet de vivre ensemble. Ils se sont alors rapprochés de l'Association Simon de Cyrène qui avait déjà porté des projets de maisons partagées à Angers, Vanves et Rungis, et ont créé l'association « maisons partagées Dijon-Côte d'Or » avant de s'affilier en décembre 2016 à la fédération nationale Simon de Cyrène, entraînant un changement de nom « association Simon de Cyrène Côte d'Or ».

- **L'APF du Finistère et SAVS Habitat groupé**

A l'origine, le projet est issu de constats de « terrains » **remontés par la Délégation départementale APF**, en lien avec les équipes des services APF, ce qui a donné lieu à une expérimentation d'habitat groupé de 2011 à 2015. Cette expérimentation a été reconnue *via* un appel à projet du Conseil Départemental du Finistère, ce qui a abouti à la reconnaissance de l'expérimentation comme « SAVS-habitat groupé » en 2015. L'APF a travaillé, puis a signé pour la construction une convention avec le **bailleur social** Brest Métropole Habitat (BMH). Il existe sur le département, à Quimper, un autre SAVS habitat groupé qui fonctionne sur le même modèle et qui est issu d'une transformation d'une unité de vie extérieure. L'implantation géographique correspond à la volonté d'accessibilité (quartier avec accès direct sur le tram, les commerces, au cœur de la cité) et à une opportunité de construction (part du projet immobilier du bailleur social). La structure regroupe dix personnes dans un immeuble domotisé de cinq étages avec une trentaine d'appartements, et une extension pour deux personnes dans des appartements satellites : **par pallier, 2 appartements sur les 7** sont réservés aux usagers du SAVS-habitat groupé qui en sont locataires ; chaque appartement rattaché au SAVS est relié au bureau des professionnels pour les appels d'urgence. Il y a un **local en rez-de-chaussée**, aménagé en bureau, avec un professionnel "H24", *via* le roulement de l'équipe des 6 AMP/AES (4 en roulement en journée et 2 la nuit).

Une convention de réservation de logements a été signée avec BMH pour 10 logements : 8 T2 et 2 T3.

Les personnes accompagnées par le SAVS-habitat groupé habitant dans l'immeuble sont **locataires** du bailleur social BMH. Les deux personnes accompagnées à l'extérieur peuvent être **locataires ou propriétaires** de leurs logements.

- **Catarmor et les habitats regroupés d'Ille et Vilaine**

L'association Catarmor fait partie des cinq habitats regroupés soutenus par le département d'Ille et Vilaine. C'est le SAVS, confronté à l'isolement à domicile des personnes handicapées vieillissantes, qui est à l'initiative de cet habitat regroupé sur la commune de Saint Malo.

L'association, renseignée par la maire-adjointe aux affaires sociales de Saint Malo, a passé convention avec un bailleur social pour la reprise d'une ancienne maison de retraite pour personnes âgées qui avait fermé car elle ne répondait plus aux normes pour devenir un EHPAD. Ce bâtiment répondait toutefois aux normes pour l'accueil de personnes en situation de handicap. L'association a signé la convention avec le bailleur pour un bail de 22 ans et des travaux. Elle y a installé trois services (SAVS, Service d'Accueil de Jour et Service d'Accueil Temporaire en 2013) et ouvert l'habitat « accompagné » en 2015 (6 places), étendu à 12 places en 2016 et à 18 places en 2017.

- **T'handiquoi et la question de la taille critique de l'habitat partagé**

T'Handiquoi est à l'initiative de la famille d'un des colocataires, qui a vécu en Hollande avec une expérience forte d'inclusion dans la ville. L'association T'handiquoi, composée de sept bénévoles, a été accompagnée par l'AFTC pour écrire son projet. Elle a passé convention avec un bailleur social, I3F, qui a transformé 2 logements en un seul aux Ulis (Essonne) afin de recevoir **trois colocataires**. L'association a passé convention avec Vitalliance, une association d'aide à domicile qui assure une présence permanente financée par la mutualisation de la PCH de ces 3 colocataires lourdement handicapés (24h pour l'un, polyhandicapé, et deux fois 11H pour les deux autres, soit 46 heures/jour). Si les loyers et charges sont payés par l'AAH, par le reversement de la PCH Aidants familiaux et par une participation de 250 € par mois de chacune des familles, **l'équilibre budgétaire est fragile** et l'association peine à financer un demi-poste de chargé de mission chargé de réfléchir au modèle économique. L'association n'est pourtant pas prête à ouvrir d'autres domiciles partagés qui pourraient partager les coûts du chargé de mission. Nous verrons plus bas que le Morbihan, qui a développé un domicile partagé pour des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, a établi le seuil d'équilibre financier à 7 puis à 8 résidents par domicile partagé.

- **La Clef des champs et (encore) Familles solidaires**

Le projet d'habitats seniors en milieu rural part du constat que des maisons se vident au sein des villages du Bas Rhin et ne sont réinvesties ni par **la commune**, ni par des particuliers. Dans le même temps, **les personnes âgées** des villages et notamment celui de Schleithal ne souhaitent pas s'éloigner pour aller en maison de retraite, elles veulent au contraire rester le plus longtemps possible à domicile. Or, leurs conditions de vie dans leur logement en milieu rural, leur grand isolement avec la disparition des lieux de convivialité et les problèmes d'accessibilité, ne permettent pas toujours d'accéder à ce souhait et elles sont obligées de déménager dès que survient un problème de santé.

Une première étude de **MSA Services** se déroule en 2011-2012. Une étude de faisabilité est commandée par le Conseil Départemental à un cabinet privé en 2013. En 2014 est créée l'association **La Clé des Champs**. Une seconde étude de faisabilité est réalisée par la MSA en 2014, puis elle rencontre en 2015 le *réseau Familles solidaires*. En mars 2016, un appel à partenariat est lancé sous l'égide de la MSA dans le cadre d'une table ronde qui réunit le Conseil départemental, la communauté des communes, des chefs d'entreprise en lien avec l'habitat et des personnes intéressées dans le village. La phase opérationnelle est lancée en mai 2017. La construction de 5 logements de 50 à 70 m², disposant chacun d'un jardin ou d'un balcon et regroupés dans le même immeuble, débute fin avril 2018.

- **Le Village de Courtil Noë à Québriac**

C'est un peu la même préoccupation qui anime la ville de Québriac en Bretagne : permettre aux personnes âgées de la commune de rester sur le territoire en préservant des liens sociaux et familiaux. La plus-value de ce « village », ouvert également par la suite aux personnes handicapées, est l'accompagnement proposé via la coordinatrice du site.

Le projet propose un logement plus adapté et adaptable à la perte progressive de l'autonomie, un rapprochement vers le bourg avec ses services, ne plus être seul, bénéficier d'un accompagnement (« avoir quelqu'un qu'on n'a pas sur le dos et qui rend des services », rapporte la coordonnatrice), côtoyer des personnes du même âge, et rester dans la commune en gardant les liens avec les personnes de connaissance. Après un rapprochement avec le Conseil Départemental d'Ille et Vilaine, le « village » devient le projet phare du mandat municipal 2008/2014. La municipalité se rapproche d'un bailleur social, NEOTOA (qui dispose d'une réserve foncière à proximité du bourg), et constitue un COPIL avec en plus l'architecte de la communauté des communes et des professionnels de l'AGECLIC (Personnes âgées).

Le « village », géré par le CCAS, est constitué de 12 pavillons (T2) de plain-pied avec des équipements adaptés. Chaque logement est prévu pour évoluer en fonction de la perte d'autonomie de ses locataires.

- **ASSAP CLARPA et les 44 domiciles partagés du Morbihan**

Le département du Morbihan a aussi investi sur le domicile partagé pour les personnes âgées avec maladies dégénératives, puisqu'il existe sur le département quarante-quatre domiciles partagés, ce qui représente 352 personnes accompagnées dans leur logement (soit l'équivalent de l'activité de 5 EHPAD). C'est l'ASSAP CLARPA 56 qui est à l'initiative du principe de « domicile partagé » et qui suit, en tant qu'association départementale, les différents sites.

Au départ, le Comité de Liaison des Associations de Retraités et Personnes Agées (CLARPA) avait pour fonction de coordonner les « clubs » d'anciens mais, avec le vieillissement, certains usagers ne pouvaient plus s'y rendre et le CLARPA a créé des services d'aides à domicile (SAAD). Dès 1991, des familles dont les enfants travaillent sont confrontées au vieillissement de leurs parents vulnérables seuls à domicile et le premier domicile partagé ouvre en 1992 ; il s'agit alors d'un domicile loué chez un particulier pouvant accueillir **7 résidents**²⁵, avec la constitution d'une colocation de personnes ayant la même pathologie (maladie d'Alzheimer). L'intérêt du domicile partagé, co-financé, est de « faire comme à la maison » et de disposer de professionnels mobilisables de façon permanente pour garantir la sécurité. Une des limites du domicile partagé est qu'il ne peut accepter des comportements d'agressivité envers soi ou envers les autres.

- **L'UDAF de la Marne et Familles Gouvernantes**

La formulation « familles gouvernantes » est ici ambiguë. L'UDAF de la Marne a créé les *Familles Gouvernantes* en 1991 pour répondre aux besoins des personnes exclues, de l'âge de vingt ans à la fin de vie. Le travail de réflexion a été entrepris dès 1986. A l'origine, c'est une éducatrice déléguée à la tutelle qui cherchait une réponse adaptée pour 2 à 3 majeurs protégés. Le projet s'est construit avec l'aide de l'UNAF (Union Nationale des Associations Familiales). Mais dès l'ouverture, le service propose l'intervention de professionnelles « gouvernantes ». Et les gouvernantes qui aidaient, soutenaient les usagers au quotidien ont vite atteint leurs « limites » dans leurs missions au regard de l'évolution des besoins des personnes, ce qui a abouti à la mise en place d'accompagnateurs sociaux. Le principe consiste à mettre à disposition de personnes en situation de handicap psychique différents appartements loués auprès de bailleurs sociaux dans plusieurs immeubles des villes de Reims et de Chalons en Champagne.

²⁵ Par la suite, l'équilibre financier sera porté à 8 résidents par domicile partagé pour financer les services à domicile nécessaires

- **Côté Cours et le service d'habitat partagé**

Côté Cours au Havre dénote du point de vue des promoteurs à l'initiative du projet dans la mesure où, en 1998, c'est l'**hôpital Pierre Janet** qui a souhaité développer des places en logement adapté en réponse à des situations d'hospitalisation psychiatriques inadéquates (qui concernaient alors 30 patients) et a créé l'association Côté Cours. Jusqu'en 2011, l'association fonctionnait avec du personnel mis à disposition par l'hôpital pour gérer les résidences. En 2011, l'hôpital s'est désolidarisé de l'association, qui a repris l'activité pour assurer une continuité de service et a développé de nouvelles activités (SAMSAH à partir de 2011, service d'aide à domicile à partir de 2013). Tous les lieux d'implantation se situent sur la **ville du Havre**, toujours à proximité des transports en commun, afin de permettre l'autonomie des résidents. L'offre de *Côté Cours* concerne **quatre résidences d'habitat partagé** pour 30 personnes (auxquelles s'ajoutent deux résidences d'accueil pour 40 personnes et quarante places dans des logements individuels).

- **Chers Voisins et Récipro-Cité**

Récipro-Cité est un dispositif d'éco-résidence intergénérationnelle. C'est aussi un bureau d'Etudes situé à Lyon. C'est un projet architectural, accompagné d'une ingénierie sociale, porté par le Groupe Sollard en collaboration avec un bailleur social (Groupement Logement Français). L'Université Lyon 3 Jean Moulin a aussi été associée pour apporter la méthodologie nécessaire à l'amélioration continue du concept, son suivi et son évaluation.

L'association nationale « Chers Voisins » est portée par Récipro-Cité et par le « Groupe Logement Français » et ses différentes filiales. « Chers voisins » a pour volonté de remplir trois grands objectifs sociaux :

- Accompagner le vieillissement de la population,
- Promouvoir le lien social entre les habitants,
- Défendre leur pouvoir d'achat par la mutualisation de locaux et les bénéfices sur les **charges locatives pris en charge par les habitants**.

- **L'espace Emmanuel Mounier et Habitat Humanisme**

Avoir un studio accessible financièrement (entre 300 et 390 €) pour 139 étudiants en accordant **deux heures de bénévolat par semaine** auprès de 15 locataires de proximité convalescents (loyer de 470 €) : c'est le montage entre l'Université Catholique de Lyon (l'UCLY) et un bailleur social, *Habitat et Humanisme*. Il réserve ainsi aux étudiants 50% des places sur l'ensemble de la résidence Emmanuel Mounier. Il existe deux formes de bénévolat : auprès des personnes convalescentes (6 étudiants et 1 bénévole d'Habitat Humanisme pour 1 personne convalescente) ou dans le cadre des activités du Comité des résidents. Les étudiants peuvent aussi œuvrer auprès de personnes vieillissantes dans une autre résidence.

- **La maison des Babayagas, habitat groupé, social, féministe et autogéré**

La Maison des Babayagas trouve son origine dans le combat porté par des femmes de Montreuil sur la question du vieillissement et sur les dynamiques sociales à l'œuvre. Le collectif à l'origine du projet, sous l'impulsion de Thérèse Clerc, souhaite voir exister un lieu dans la ville et pour la ville, largement destiné aux femmes. De cette double volonté est né un programme architectural qui associe logement et espaces collectifs. Pensé en 1997, le projet verra le jour seulement en 2012, le département ayant dans un premier temps « retoqué » le projet jugé discriminant du fait d'un habitat réservé aux seules femmes vieillissantes et reposant sur la cooptation. L'immeuble comporte 25 logements sociaux, 21 pour des femmes de 60 ans et plus et 4 pour des femmes de moins de 30 ans. Elles disposent de locaux communs et d'une salle (municipale) réservée aux activités collectives, ainsi que de trois jardins.

- L'Ilot Bon Secours, habitat intergénérationnel

Ce projet est né en 2000 de la réflexion de Pas-de-Calais Habitat (office public d'HLM) sur la nécessaire transformation des missions des bailleurs sociaux : face à l'évolution des publics (précarité, isolement, augmentation du nombre de familles monoparentales), il ne s'agit plus seulement de pourvoir à une demande individuelle de logement mais de répondre à un besoin collectif d'habitat et de mieux comprendre les nouveaux besoins des publics : « *pendant longtemps il y a eu l'idée qu'offrir un logement confortable suffisait, c'était les attentes de l'après-guerre, aujourd'hui ce n'est plus suffisant* ». Ce bailleur a ainsi créé une direction de l'innovation et un pôle recherche et développement vieillissement, handicap et précarité. Le projet de l'Ilot devait répondre à trois enjeux : créer du lien intergénérationnel ; prévenir les solitudes (des personnes âgées, handicapées, des familles monoparentales, des jeunes salariés qui doivent quitter leur domicile familial ou leur ville natale, etc.) ; redynamiser le quartier. Il s'est également appuyé sur une opportunité foncière (le déménagement d'une clinique). Le projet a été construit sur sept ans. Pas-de-Calais Habitat a rejoint le réseau habitat francophonie et a rencontré notamment des promoteurs du mouvement québécois communautaire du logement social. Il a également bénéficié du soutien du Conseil Départemental. Les travaux de réaménagement du site ont démarré en 2007, et les premiers locataires sont entrés dans les lieux en 2010. Ce projet s'inscrit donc et se nourrit d'un profond mouvement de transformation de l'habitat social.

Plusieurs acteurs se sont associés au projet dès le départ : l'association Down Up (dix adultes atteints du syndrome de Down sont locataires de logements individuels et bénéficient d'un suivi par l'association), un CLIC, un centre social, un prestataire multiservices (pour l'entretien des locaux, chauffage, électricité, etc.) et l'université d'Artois qui suit ce projet expérimental. L'association Down Up faisait le constat que la vie en institution n'était pas forcément la meilleure solution pour toutes les personnes handicapées. Elle a développé une réflexion (à laquelle le pôle recherche et développement de Pas-de-Calais Habitat s'associe) sur l'autodétermination : « *le bailleur social relevant du droit commun, la liberté individuelle est indispensable* », il faut, pour les personnes en situation de handicap, « *pouvoir choisir, et pouvoir se tromper* ».

L'Ilot propose ainsi 69 logements sociaux. 50 à 60% des locataires sont des personnes âgées de plus de 60 ans. 10 logements sont réservés à de jeunes adultes en situation de handicap. La résidence accueille également des familles, avec ou sans enfant, et notamment des familles monoparentales (il y a actuellement une dizaine d'enfants de moins de 10 ans).

- Béguinage et Compagnie

Il s'agit d'une SAS dans le domaine de l'économie sociale et solidaire. Son fondateur et actuel directeur a travaillé en ESAT puis en EHPAD. Il a ensuite participé à l'ouverture d'un béguinage et s'est rendu compte que ce type d'habitat, pourtant valorisé comme alternative à l'établissement, générerait d'autres formes de contraintes pour ses habitants : les béguinages sont souvent excentrés et les personnes âgées vivent la perte de leur quartier, de leurs voisins, de leurs repères et sont très isolées, plus finalement que quand elles vivaient chez elles. Le Béguinage répond donc à leurs besoins en termes d'aide pour les soins et la vie quotidienne, mais il peut engendrer un puissant isolement. Il s'est rendu compte que les projets attachaient une importance particulière à l'architecture (pour répondre aux besoins d'ordre fonctionnel) mais beaucoup moins à la question du « bien vivre ensemble », de la cohésion sociale : l'environnement est oublié car les projets (d'établissements ou de béguinage) se saisissent d'opportunités foncières, les terrains sont souvent éloignés des commerces, ce qui pose de nombreuses difficultés quotidiennes aux personnes. Les établissements ou béguinages n'ont pas tous de salle de vie commune où les personnes peuvent se rassembler, où des associations peuvent venir, et ils ne sont pas forcément construits à proximité d'une salle communale. De plus, il y a de petites communes où les bailleurs ne vont pas parce qu'il n'y a pas une demande de logement suffisamment élevée.

C'est à partir de ces différents constats qu'il a eu l'idée de créer Béguinage et Compagnie, qui intervient en accompagnement de projets de béguinage et repose sur l'idée d'une co construction du projet par ses futurs locataires.

2. La forme juridique qui supporte le mode d'habitat

La forme juridique passe parfois par une association support qui est agréée pour effectuer de l'intermédiation locative. Celle-ci peut se doubler d'une foncière (ou faire appel à), comme Familles solidaires, qui collecte les fonds, achète les terrains, construit. Elle peut aussi s'associer par convention à une structure d'accompagnement, au sein d'une même association ou pas. Le logement peut être directement géré par un bailleur social (convention simple de location), même si la commune finance la construction. L'accompagnement et les services passent par des agréments d'une association en SAVS, SAMSAH ou SAAD.

En Alsace, l'Association et la Foncière *Familles Solidaires* (société en commandite) ont été créées par huit familles de l'AFTC Alsace qui ont souhaité lever des fonds et initier sur le territoire national les constructions de logements adaptés pour les personnes handicapées ou les personnes âgées en partenariat avec des associations locales.

En 2010, à Strasbourg, la Société UNANIMM avait la maîtrise d'ouvrage d'un projet de construction d'un immeuble en autopromotion sur l'éco quartier de Cronembourg : 23 appartements sur 4 étages. Le concept de **l'autopromotion** consiste dans le fait qu'il s'agit de copropriétaires qui se regroupent pour investir et faire construire soit leur lieu de vie, soit un appartement dans un objectif d'investissement locatif. Ils choisissent la forme du bâtiment, les matériaux employés, le découpage architectural de leur appartement. Après avoir collecté de l'Épargne solidaire, la Foncière Familles Solidaires s'est portée en 2014-2015 acquéreur **de deux appartements** (projet K'hutte) : un premier appartement de 150 m² en RDC à destination d'une colocation pour des personnes cérébrolésées ou avec un handicap acquis, et un second appartement de 45 m² pour une personne handicapée plus autonome, travaillant actuellement en ESAT, mais qui bénéficie également en fonction de ses besoins des services de la colocation.

En 2015, *Familles Solidaires* obtient un agrément par la Préfecture pour faire de **l'intermédiation locative**.

On retrouve ce principe **d'intermédiation locative** pour les Maisons Partagées de Dijon Côte d'Or où l'association Simon de Cyrène Côte d'Or obtient un agrément en 2014 et devient le locataire officiel du bailleur social Orvitis. Elle sous loue alors aux résidents les studios pour lesquels ils peuvent obtenir une APL. Le dispositif juridique se complète en janvier 2017 avec un **agrément de Service d'Aide à la Personne**, avec un financement par mutualisation de la PCH Aide Humaine, et une convention de financement avec le CD de la Côte d'Or. Ce service à la personne est dédié aux appartements. Cependant, nous ne sommes pas tout à fait dans le modèle « Maison des quatre » (mutualisation de PCH) dans la mesure où les accompagnateurs vivent dans des appartements jouxtant ceux des résidents.

Avec Alter Insertion TCA, en Gironde, nous sommes beaucoup plus proches du modèle « Maisons des 4 ». A l'origine, l'ADAPT et AFTC créent les « **Maisons des 4** » pour offrir un logement avec une prestation d'aide humaine à des personnes ayant subi un trauma crânien et stabilisées après leur accident, en amont des structures sanitaires.

Alter insertion a démarré pour répondre à une demande croissante et au souhait d'AFTC de se désengager. L'association bénéficie aussi de l'agrément préfectoral pour effectuer de **l'intermédiation locative**.

En Gironde, des maisons collectives sont gérées par AFTC ou Alter insertion :

- Les personnes qui habitent les maisons AFTC bénéficient du suivi SAMSAH de l'ADAPT qui est garant du projet de vie ; celles qui habitent dans les logements gérés par Alter insertion n'ont pas de suivi SAMSAH.
- Les **auxiliaires de vie de TCA** (service à domicile spécialisé) peuvent intervenir sur les logements Alter insertion, AFTC, et pour des personnes vivant au domicile familial ou en appartement individuel. Les maisons ou appartements sont situés sur la Métropole de Bordeaux, selon l'offre disponible.

L'association Catarmor (habitat accompagné lié à un SAVS et un SAJ) a reçu début 2018 un arrêté d'autorisation avec **l'agrément « habitat accompagné »** : il n'y a pas de numéro FINESS car ce n'est pas une structure médico-sociale. Dans cet habitat accompagné, chaque résident est locataire de son logement.

Dans le Morbihan, le logement est porté par la mairie via un bailleur social, les résidents sont les co-employeurs des professionnels et l'association départementale ASSAP-CLARPA dispose de **l'agrément SAAD Qualité** de la DIRECCTE.

La Maison des Babayagas, quant à elle, est portée par une association du même nom, sans intervention professionnelle. L'immeuble est occupé par 19 femmes, locataires, en « autogestion ».

L'association T'Handiquoi, proposant un seul domicile partagé par trois personnes, a trouvé un gestionnaire locatif et a passé convention avec une association de service à domicile.

3. Le modèle économique

Le modèle économique est ici fort différent de celui des ESMS : il suppose la collaboration de structures qui collectent les fonds (épargne solidaire, emprunt, subventions, souvent à 1/3 de part dans les cas d'achat ou de construction) et investit, d'organismes qui apportent des fonds (Mutuelles, Fondations, CD, fédération), et d'une structure d'accompagnement agréée et passant convention avec l'ARS ou le Conseil Départemental.

*Les AFTC particulièrement ont développé, à partir de la Maison des 4, un concept qui se décline en fonction du choix local d'achat ou de location d'appartements ou de maisons et du type d'accompagnement. Mais on retrouve le plus souvent une **dissociation et une coopération entre des partenaires** financiers (subventions, conventions avec les mutuelles, les conseils départementaux, les fondations, etc.), des partenaires chargés du montage budgétaire (épargne solidaire, recherche de subventions, prise d'emprunt, etc.) et des partenaires chargés de l'accompagnement social et/ou sanitaire.*

*La collaboration étroite avec **des bailleurs sociaux** est une donnée importante.*

D'autres partenaires sont parfois sollicités comme l'école d'architecture à Strasbourg.

*Du côté des locataires, nous pouvons rencontrer dans les différentes formes d'habitat des « **forfaits** » en fonction des revenus, des **loyers** bénéficiant des APL ou MVA. Dans le projet intergénérationnel « Chers Voisins », les locataires peuvent prendre en charge les services communs et faire ainsi baisser leurs charges collectives.*

Les services d'accompagnement sont financés tout ou partie par une mutualisation entre locataires de la PCH aide humaine, par des conventions avec le Conseil Départemental. La question de la « suspension » de la PCH pendant une longue période d'hospitalisation (pour les personnes avec handicap psychique par exemple) pose problème.

*Dans les domiciles partagés du Morbihan, **les personnes âgées sont les employeurs des professionnels.***

*Pour l'habitat groupé comme pour le domicile partagé, il semble y avoir **un seuil critique**, soit du nombre de colocataires pour le même logement, soit sur le nombre de logements groupés pour faire face aux différents coûts de location et charges, d'accompagnement, de coordination voire de développement*

Le budget du projet d'appartements K'Hutte à Strasbourg repose en investissement sur **l'épargne solidaire** réunie par Familles Solidaires (35%), par un **emprunt** de 230 000 € (35%) et en fonctionnement (accompagnement) sur l'agrément SAMSAH de l'AFTC d'Alsace et sur une **subvention** de la Caisse de retraite sur le volet « accompagnement social (30%).

*Familles Solidaires loue par le biais de **l'intermédiation locative** :*

- Un appartement en rez-de-jardin de 150 m² à quatre personnes,
- Un T2 de 46 m² à un travailleur d'ESAT.

Le projet d'habitats seniors en milieu rural à Schleithal en Alsace est porté par l'association La Clé des Champs qui assure l'intermédiation locative et l'association Familles Solidaires qui est propriétaire du foncier. Mais le projet a été soutenu par la Mutualité Sociale Agricole (MSA, études de faisabilité, appel aux partenariats). Familles Solidaires a fait un appel à **l'épargne solidaire** (20%), a recherché des **subventions** (comme pour le projet K'Hutte, 30%, Fondation Pro-BTP) et contracté un **emprunt** (50%, Prêt Locatif Social/ Prêt Caisse Dépôts et Consignation). Elle a pu ainsi acheter le terrain, situé au centre du village. Le projet a reçu l'appui de la CARSAT et de la MSA, avec la caution du Conseil Départemental pour l'emprunt. Enfin, les promoteurs ont fait appel à *l'Ecole d'Architecture de Strasbourg* pour les études pratiques en lien avec la construction et la domotique (construction d'une maquette).

Pour les maisons partagées de Dijon-Côte d'Or, des négociations ont été menées avec le bailleur social Orvitis pour trouver un lieu où construire ces maisons. Des négociations avec le CD ont également été menées pour obtenir des aides financières.

La **fédération** a apporté son soutien dans la construction du projet (mise à disposition d'un **chef de projet pendant 8 mois** notamment). L'association dijonnaise a recherché des fonds, rencontré des professionnels pour identifier où étaient les besoins et a mené une vaste campagne de communication (France 3, presse écrite...).

Le financement du **service d'aide à la personne** repose sur :

- Une **mutualisation de la PCH aide humaine** de chaque résident, à laquelle s'ajoute :
- Une **forfaitisation de la part du CD** négociée sur 3 ans, qui complète jusqu'à hauteur de 6h par personne et par jour le niveau de la PCH. Ainsi, si quelqu'un a obtenu de la MDPH une PCH aide humaine à hauteur de 3h par jour, le CD complète les 3h manquantes.

Le résident paie par ailleurs, pour son hébergement, une **redevance**, un forfait repas, une participation forfaitaire « vie partagée », une participation forfaitaire de solidarité, établie en fonction de ses ressources (**de 50 à 200€**). En fonction de ses ressources, il peut bénéficier d'une aide au logement (**APL ou MVA** s'il est éligible à l'AAH)

L'association bénéficie également de **dons de** particuliers et de plusieurs **mécènes d'entreprise** (dons en nature, par exemple, pour l'équipement des cuisines, un véhicule adapté, ...).

Alter Insertion TCA, proche du modèle des « Maisons des 4 », est une association faisant de l'intermédiation locative auprès de bailleurs sociaux et proposant un « service à domicile », financé notamment par la **mutualisation des PCH Aide humaine** des locataires. La difficulté est qu'il faut anticiper la vacance liée au départ d'un des colocataires tout en ne mettant pas en péril l'équilibre de la communauté en cherchant à remplacer de suite. Cette vigilance budgétaire s'accompagne de la recherche de subventions (Mairie, Conseil Départemental, Fondation Abbé Pierre, ...). TCA n'est rémunéré qu'au tarif simple des auxiliaires de vie : c'est la mutualisation au sein de chaque maison collective et dans l'ensemble du dispositif qui permet d'équilibrer le budget.

Le service d'habitat partagé de *Côté Cours* s'appuie sur une **collaboration forte avec deux bailleurs** sociaux et un bailleur privé, **la participation des personnes** à leur loyer, la **mutualisation des PCH Aide humaine** via une convention avec le Conseil Départemental, auxquelles s'ajoutent **les fonds de l'association** (l'excédent dégagé par l'activité du service d'aide à domicile permet un équilibre des activités au niveau de l'association).

La principale limite perçue est financière : elle est liée au montage financier et à la pérennité du service. En effet, le financement de la chambre ou de l'appartement du résident et du poste sur site (maitresse de maison ou « hôte de résidence ») sont couverts par la PCH mutualisée et la participation individuelle, mais **l'aménagement des parties communes** est à la charge de l'association. En cas d'hospitalisation, il arrive que **la PCH soit suspendue** pendant un mois, l'association doit alors assurer le relais ; et dans certaines situations, le résident intègre un logement alors que le dossier de PCH est en cours d'instruction (ex : accueil de jeunes de l'ASE au seuil des 18 ans), il y a donc un temps de latence sans PCH.

Des projets sont en cours, en lien avec un financement de l'ARS de 60 000 € (aide spécifique forfaitaire pour expérimentation régionale) avec un projet d'ouverture d'un lieu d'accueil de 4 places pour des hommes présentant des situations « lourdes » (troubles du comportement, addictions...), un autre projet d'un lieu d'accueil pour personnes présentant des TSA (projet 2019) et le projet d'expérimentation d'une passerelle entre un foyer pour travailleurs d'ESAT et une résidence accueil pour des personnes de 60 ans et plus (afin d'éviter des accueils en EHPAD, qui ne sont pas adaptés).

Le modèle économique du village Courtil Noë en Bretagne repose en investissement sur des **subventions** (Fondation Abbé Pierre, MACIF, Fondation de France), des **prêts**, notamment auprès de la CARSAT et en fonctionnement sur un accord avec un bailleur social et des loyers payés par les personnes, sur le budget de la commune concernant le fonctionnement et sur un accompagnement financier suite à un appel à projet de 15K€ annuels pour couvrir le salaire de la coordinatrice (0,5 ETP).

En région ARA, le **bureau d'Etudes Récipro-Cité** facture au **bailleur** le travail de développement du projet : des éléments d'adaptation pour personnes âgées comme des sols non glissants, des barres de soutien, des douches plates..., du « vivre ensemble » avec des locaux communs, des jardins partagés, une réflexion sur les espaces collectifs), et à l'association nationale « Chers voisins » l'accompagnement de ce projet. L'accompagnement est aussi financé par d'autres partenaires (AG2R, Groupe LORMEL, Fondation de France...). La première année, Récipro-Cité met à disposition 1 ETP de gestionnaire animateur sur le lieu d'implantation de la marque et du projet « Chers Voisins ». Celui-ci a la charge de prendre contact avec les habitants, de repérer ceux qui souhaitent s'intégrer au projet, de former des référents tout au long de l'année sur les divers projets de la résidence et de coordonner la mise en œuvre des projets. La deuxième année, le gestionnaire animateur intervient à 0,5 ETP sur la résidence. Puis, les années suivantes et de manière pérenne, il intervient à hauteur de 0,20 ETP.

Les deux premières années sont donc coûteuses, mais l'association « Chers Voisins » finance le surplus et, à partir de la 3^{ème} année, c'est le bailleur ou accord collectif (recette des usagers qui ne font pas le ménage) et des subventions.

Les habitants qui souhaitent adhérer doivent cotiser à hauteur de 5€ par famille et par an.

Par exemple, sur une résidence « Chers Voisins », on propose aux habitants de **prendre en charge l'entretien de la résidence** (tonte de la pelouse, espaces communs) pour baisser leur charge locative.

Cela s'applique selon 3 formules :

- **Formule habitant « participant »** : l'habitant est intéressé par le projet « Chers Voisins » et veut participer à la mise en œuvre des différents projets de la résidence. Il économise alors 85% des charges locatives en contrepartie par exemple du ménage des parties communes, d'une garde d'enfant, etc. Cela représente en général l'économie de l'équivalent d'un mois de loyer sur l'année.
- **Formule habitant « Usager »** : « *Le projet m'intéresse mais je n'ai pas le temps* » – les locataires ne font pas le ménage et continuent de payer les charges. Mais ces charges sont reversées à l'Association « Chers Voisins », qui redistribuera les fonds pour la mise en œuvre des projets dans les différentes résidences.
- **Formule « Participants solidaires »** pour les personnes en situation de handicap ou âgées qui bénéficient quand même des économies, des avantages des projets même s'ils ne participent pas au ménage

Il y a des COPIL pour chaque projet « Chers Voisins » : référent habitant, le Gestionnaire Animateur, référent du bailleur, référent de l'association nationale. Un budget est alloué.

Le Conseil Départemental de l'Ille et Vilaine, qui finance cinq sites d'habitats groupés, a calculé que le **reste à vivre moyen** pour les locataires était en 2018 de **684€** : des ressources moyennes autour de 926 €, un loyer moyen de 368 € avec une APL en moyenne de 234 €.

A l'ASSP CLERPA dans le Morbihan, l'idée innovante est le montage financier : **les personnes âgées sont les employeurs des professionnels**. Elles disposent à ce titre de déduction d'impôts, bénéficient de l'APA qu'elles perçoivent directement (à la différence du modèle EHPAD), voire perçoivent l'APL si leur niveau de ressources est très faible. Chaque locataire d'un domicile partagé règle 1/7 du paiement de la permanence des professionnels. L'ASSAP-CLARPA²⁶ intervient comme *mandataire et non comme prestataire* notamment pour aider à **établir les bulletins de salaire** et pour rendre compte du **budget du domicile partagé** (loyers, alimentation, salaires, charges locatives, etc.). Outre le fait de prévenir le déracinement du lieu de vie des personnes, le domicile partagé permet la **création d'emplois sur la commune**. Ces deux critères expliquent aussi la diffusion du concept dans le Morbihan, à partir du **triolet** suivant :

- Les personnes et les familles et leurs besoins,
- La commune porteuse du projet (mise à disposition du terrain, réalisation de la construction par un prestataire bailleur social),
- L'ASSAP-CLARPA et son expertise.

Le risque financier pour un domicile partagé (pour le CCAS) est uniquement l'inoccupation, dans le cas d'un décès ou d'un non-remplacement. A ce jour, seules 5 à 6 places sont inoccupées sur 352. Les mairies se laissent la possibilité de prendre une personne hors de la commune.

L'association T'handiquoi, « petite initiative » d'un seul domicile partagé de 3 colocataires, a d'abord suscité le doute chez les partenaires comme la MDPH, mais vit aussi sur un équilibre budgétaire fragile, **en deçà d'un seuil critique** permettant de stabiliser le modèle économique.

²⁶ Suite à la loi Borloo en 2002, structurant les services à la personne, le SAAD est sorti de l'entité CLARPA pour intégrer l'ASSAP-CLARPA qui intègre un SAAD classique et un SAAD domicile partagé

Le moindre retard dans les ressources met le dispositif en difficulté : une seule colocataire touche les APL du fait d'une incompréhension entre le bailleur social, le gestionnaire locatif et la CAF ; l'un des colocataires a vu son AAH suspendu un temps... La taille du dispositif de cette petite association non affiliée à une association régionale (AFTC) ou nationale (chers voisins) ne permet pas d'assurer le poste de coordination des services rendus et celui du chargé de mission alors que l'association souhaite garder une liberté d'action et ne pas recréer une nouvelle forme de « service médico-social ».

L'Ilot Bon Secours a le fonctionnement « classique » d'un bailleur social : les locataires sont directement signataires du bail et paient un loyer (il y a trois tranches différentes de loyers en fonction des revenus). Le CD a cependant apporté son soutien à l'association Down Up pour adapter les logements aux personnes trisomiques qui sont souvent de petite taille : il a ainsi fourni une subvention qui a permis de faire appel à une ergonome, et une part des travaux d'adaptation a été prise en charge par la MACIF. La particularité du site (une ancienne clinique classée aux monuments historiques) a généré différentes contraintes architecturales et certains appartements sont très vastes (ex : T3 de 90 m²), les loyers peuvent donc être assez élevés, même pour un logement social. En ce qui concerne les T2 mis à disposition pour des personnes âgées de plus de 65 ans, un « rabais » peut être fait sur les loyers pour que ces locataires conservent au moins 70% de reste à vivre, de façon à ce qu'ils puissent vivre confortablement et aussi « faire vivre le quartier ».

Dans le cadre de Béguinage et Compagnie, les futurs locataires sont rencontrés en amont pour discuter de leurs ressources. Dans la majorité des projets, il s'agit de logements sociaux ciblés pour les personnes âgées, et les personnes sont locataires de leur logement.



Maisons partagées Simon de Cyrène Côte d'Or dans immeuble au cœur de la ville

4. La forme de l'habitat et l'éventail des choix d'habitat

La forme d'habitat inclusif la plus courante est le logement individuel dans un immeuble lambda au cœur d'une ville ou d'un village, que l'on peut occuper seul, en couple ou en co-location avec d'autres personnes en situation de handicap. Deux formes originales ou plus singulières apparaissent ici : celle du projet K'hutte à Strasbourg, qui s'inscrit dans un programme d'immeuble en autopromotion, et celle de Simon de Cyrène à Dijon, où les accompagnateurs habitent dans un logement jouxtant ceux des personnes accompagnées.

La principale originalité des appartements du projet K'Hutte (Strasbourg) est de participer à l'aventure d'un **immeuble en autopromotion** avec de nombreux copropriétaires, ménages et/ou familles « valides ». Outre le T2 occupé par un travailleur d'ESAT, le logement en location pour quatre personnes comprend *quatre chambres, un salon, une cuisine et une salle de bain adaptée en commun, un bureau pour les AES, et un rez-de-jardin*. L'immeuble respecte les normes PMR pour l'accessibilité. La domotique est simple, avec des volets roulants automatisés, des thermostats individuels, un réseau téléphonique/Internet. En ce qui concerne le choix de l'habitat, nous avons vu dans le chapitre sur le groupe promoteur que l'AFTC Alsace avait créé aussi sur le territoire des maisons familiales et des appartements diffus.

Le terrain du projet d'habitats seniors de Schleithal est **au centre du village**. L'immeuble comprendra, outre les cinq logements, *un espace de vie commun sous la forme d'une salle de 58 m² située au rez-de-chaussée et dédiée aux activités de loisirs, pouvant également être louée par l'un des membres pour des fêtes de familles*. Le lieu est ouvert aux habitants du village, il favorise « le vivre-ensemble et le lien social ». *Un parc commun* longe le collectif, un parking est prévu devant l'immeuble. La personne locataire pourra vivre seule ou en couple. Des aménagements sont prévus en termes d'accessibilité (ascenseur, chemin lumineux), en termes de domotique (dispositif de détection des chutes, volets électriques), de téléalarme, d'accès au réseau social par le biais des plateformes *Hakisa.com* ou *Facilien*.

Les usagers des Familles gouvernantes (Reims et Chalons sur Marne) ont accès à des appartements sociaux classiques, mais peuvent **choisir de vivre seul, en couple ou en co-location** (seule restriction : pas de mixité en colocation). Pour les personnes vieillissantes, il est possible d'aménager le logement. Il n'y a pas de présence professionnelle la nuit et une astreinte est mise en place le week-end, en journée. Hors de cette présence ou astreinte, les usagers se tournent vers les numéros d'urgence (les 15/17/18).

Les douze appartements ou maisons d'Alter Insertion TCA en Gironde accueillent 2 à 5 personnes (150 personnes suivies), ils sont **atomisés sur la métropole, à proximité des commerces**. La tendance est de rechercher des logements complètement adaptés, ce qui nécessite de renforcer le rapprochement avec les bailleurs sociaux (le constat se fait d'un gros défaut d'interface actuel entre l'offre de logements adaptés et les besoins des personnes). La domotique est très simple (portes automatiques, volets roulants). L'accent porte sur la sécurité, au-delà des normes classiques d'un logement privé.

Les quatre résidences partagées de Côté Cours au Havre reçoivent trente locataires avec, en journée, une « **maîtresse de maison** » ou un « hôte de maison de famille ». Dans chaque maison, une réunion hebdomadaire avec la maîtresse de maison et un professionnel du SAMSAH est organisée et est obligatoire pour tous les résidents : c'est le lieu où **se travaille l'entraide**

mutuelle, les résidents apprennent à mesurer l'urgence d'une situation et à être autonomes. Tout ce qui concerne la vie de la résidence est échangé, chacun peut y exprimer ses envies, ses goûts, tout se fait dans la relation, l'adhésion est toujours recherchée.

Une **maison partagée** (appartement), comme celles gérées par l'association *Simon de Cyrène Côte d'Or*, est constituée de :

- 6 studios adaptés pour adultes handicapés, d'une surface moyenne de 30m²,
- 3 studios de 18m² et T3 (35m²) pour les assistants professionnels et les jeunes volontaires service civique,
- Un grand salon salle à manger et une cuisine pour le vivre ensemble de 50m²,
- Un appartement de 65m², situé au-dessus des studios, pour le responsable de maison.

La particularité de ce dispositif réside dans le fait que les **assistants salariés et les personnes en service civique vivent avec les personnes handicapées, dans le même ensemble immobilier**. Si chacun a son studio, certaines pièces sont collectives et il s'agit bien de vivre pour partie en communauté. Ainsi, les salariés et volontaires peuvent accompagner les résidents au rythme de ces derniers, faire en sorte que chaque résident puisse habiter chez lui sans être seul. La principale limite est celle de la non-médicalisation des résidences. Les soins sont prodigués par des *prestataires extérieurs* et organisés pour partie avec l'aide de la coordinatrice médico-sociale. Du fait de la vie pour partie en communauté, si l'un des résidents avait de gros problèmes de santé nécessitant de nombreuses interventions au domicile, cela pourrait compromettre son maintien dans la communauté. L'autre limite tient à la capacité à vivre en communauté, et aux problèmes rencontrés lorsque les personnes ont des troubles psychiques importants. Les personnes handicapées **vivent seules**. Elles peuvent inviter des personnes (après information et recueil d'avis des autres membres de la communauté), mais ne peuvent pas vivre en couple dans les studios qui ne sont pas prévus pour cela.

Tous les studios pour les personnes handicapées sont **accessibles et aménagés** pour personnes à mobilité réduite. Ils sont en rez-de-chaussée, sont dotés de sols antidérapants, il y a des barres d'appui, des rampes d'accès, des portes automatisées, des douches à l'italienne, un système d'appel d'urgence, la hauteur du mobilier est adaptée. Même si les bâtiments ne sont pas classés « établissement recevant du public », puisqu'il s'agit de résidences, des mesures de sécurité sont appliquées comme pour un ERP.

Le logement partagé de T'Handiquoi, dans l'Essonne, est situé au rez-de-chaussée d'un immeuble. Il est composé d'un séjour, d'une cuisine, de 4 chambres (une par colocataire et une pour les sept professionnels en rotation, qui est également leur bureau), de 2 salles de bain. Des travaux d'aménagements ont été réalisés : adaptation de la porte de l'immeuble (financé par le bailleur) et adaptation PMR de l'appartement, avec une chambre et une salle de bain adaptées au polyhandicap. Les courses du quotidien sont faites par la coordinatrice, parfois avec les jeunes filles locataires.

L'auxiliaire de ménage passe une heure par semaine avec chaque colocataire pour qu'il participe à l'entretien de son linge et de sa chambre. Les trois colocataires sont accueillis au CAJ plusieurs fois par semaine. L'un suit des cours à la faculté en tant qu'auditeur libre deux fois par semaine et fréquente un GEM. Les deux jeunes filles avaient pour habitude au sein de leur ex-IME de passer une demi-journée par semaine en tant que bénévoles aux Restos du Cœur et elles sont désormais bénévoles un jeudi sur deux au Secours Populaire ; ce changement de lieu et d'environnement s'est plutôt bien passé, avec discussions constructives avec le Secours Populaire pour que cette intégration se passe au mieux.

Après une recherche infructueuse dans un club de la ville, une des jeunes filles a poursuivi ses cours de judo dans son ex-IME. Elles suivent aussi des activités de gym, danse et équitation en cours privés. Cinéma et médiathèque sont proches de l'appartement.

Le SAVS **Habitat groupé** (APF du Finistère) se rapproche de ce modèle dans la mesure où, au rez-de-chaussée de l'immeuble dans lequel vivent douze personnes en situation de handicap, un **local accueille un professionnel** de façon permanente via le roulement d'une équipe de six AES. Les professionnels sont en proximité (même immeuble et à moins de 3km pour les appartements satellite). Le SAVS-habitat groupé, présent en permanence, vient soutenir la personne en-dehors des dispositifs déjà en place (aide à domicile, IDE, etc.). Il peut ainsi intervenir s'il y a une chute à 1 h du matin, par exemple, en subsidiarité des professionnels déjà présents. Le SAVS – habitat groupé accompagne les projets des personnes tels que trouver une activité, partir en vacances.

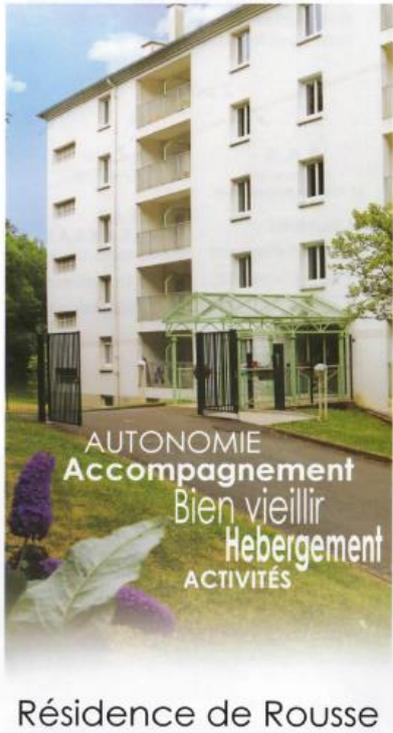
Toujours dans une approche similaire, **l'immeuble de Catarmor** à Saint-Malo (une ancienne maison de retraite) accueille à la fois les locaux des services d'accompagnement (SAVS, SAJ, SAT) et les personnes en logements individuels accompagnés (5 professionnels pour 18 résidents). Le bâtiment de quatre étages alterne les niveaux entre logements et services :

- Rez-de-jardin : SAJ
- Rez-de-chaussée : habitat accompagné (6 logements)
- 1^{er} étage : SAT
- 2^e étage : habitat accompagné (6 logements) + salle de restauration avec petit espace détente télé après les repas
- 3^e étage : SAVS
- 4^e étage : habitat accompagné (6 logements)

L'ascenseur dispose d'un système de badge pour l'ouverture et pour faciliter les flux. La signalétique est en Facile A Lire et à Comprendre, avec code couleur pour se repérer dans les étages ; les aménagements ont été pensés dès le départ par le SAVS.

Une des limites perçues par l'équipe est de ne pas avoir suffisamment pensé les espaces collectifs.

Il est possible de vivre en couple mais le logement T2 (une chambre indépendante, une cuisine aménagée, une salle de bain) risque d'être un peu étroit pour cela.



L'Ilot Bon Secours propose 69 logements sociaux, du T2 au T4. Comme indiqué précédemment, les logements pour les personnes trisomiques ont été adaptés sur les conseils d'une ergonome. Des colocations ont été mises en œuvre pour ces jeunes adultes au départ du projet mais elles se sont mal passées, elles sont donc désormais logées de façon individuelle. Un logement s'est avéré difficile à louer (peu de clarté en raison de fenêtres très basses), il a été transformé en logement hôtelier géré par les locataires : un membre de leur famille peut y être accueilli quelques jours pour des vacances, s'ils n'ont pas la possibilité de l'accueillir dans leur logement. Il pourra également être mobilisé dans les éventuelles situations de fin de vie, afin de permettre aux proches d'assurer une présence.

La Maison des Babayagas se compose d'un immeuble comportant 25 logements sociaux, 21 occupés par des femmes de plus de soixante ans et 4 pour des femmes de moins de 30 ans. Elle dispose de locaux communs et d'une salle (municipale) réservée aux activités collectives ainsi que de 3 jardins.

5. La mobilisation des services nécessaires aux habitants du lieu de vie

Pour les personnes en situation de handicap, le service à domicile ou/et le service d'accompagnement et de soins sont prévus dans le projet qui « fait venir » des services spécialisés chez les locataires. Les personnes âgées en habitat regroupé (Schleithal) font appel aux aides à domicile de leur choix, mais un professionnel est présent une demi-journée par semaine pour l'accompagnement administratif de l'immeuble. A l'Ilot Bon Secours, une professionnelle employée par le bailleur social et présente 35h/ semaine sur le site peut avoir une fonction d'alerte en cas de difficulté particulière rencontrée par un locataire, qu'elle mettra alors en lien avec les services adéquats.

En Alsace, l'accompagnement des locataires du projet K'Hutte s'appuie sur **l'agrément du SAMSAH** de l'AFTC (garant de la coordination des projets personnalisés) et sur un service d'aide à domicile. De plus les locataires bénéficient de la proximité du GEM LUDICA.

Les appartements d'Alter Insertion TCA bénéficient des **services à domicile** de TCA.

Pour le projet d'habitats seniors de Schleithal, il est prévu la **présence, une demi-journée par semaine, d'un professionnel** pour toutes les questions qui tiennent à l'accompagnement administratif dans l'immeuble (ticket-service). Chaque personne fait appel aux aides à domicile de son choix, en fonction des besoins identifiés. Une réflexion est en cours autour de l'implication des familles, du personnel de mairie.

Les maisons partagées de Dijon-Côte d'Or bénéficient de **services à la personne financés par une mutualisation de la PCH Aide Humaine** des résidents et une convention avec le CD, avec cette spécificité d'accompagnateurs vivant dans des appartements jouxtant ceux des personnes suivies

A Catarmor, à Saint Malo, le SAVS et le SAJ sont dans l'immeuble.

A l'Ilot Bon Secours, l'association Down Up assure un suivi des jeunes adultes handicapés, notamment sur le plan de l'insertion professionnelle. La référente de l'ensemble des locataires (salariée du bailleur) peut accompagner des locataires sur des projets précis : par exemple les mettre en contact avec des services d'aide à domicile si nécessaire. Récemment, elle a accompagné deux personnes dans un projet d'entrée en EHPAD (visite les structures, aide aux démarches administratives).

6. Les modes de cohabitation prévus

Nous entendons ici par cohabitation celle entre les locataires en situation de handicap ou de perte d'autonomie et les autres habitants : quels sont les types de relations effectives ou possibles entre ces deux groupes en fonction du modèle d'habitat et des modes d'accompagnement ? Cela va de l'immeuble des Babayagas féministe et autogéré et du projet strasbourgeois inscrit dans le projet d'immeuble en autopromotion, à des logements disséminés dans la ville sans lien particulier prévu ou facilité avec les autres habitants.

Dans les appartements K'hutte de Strasbourg, et grâce à l'intermédiation de Familles Solidaires, les cinq locataires en situation de handicap participent d'un projet collectif de construction d'immeuble en autopromotion et donc notamment d'espaces communs dans l'immeuble à tous les habitants : toit terrasse avec plantations au dernier étage et buanderie avec des machines à jetons, salle de bricolage, local à vélo. Ces espaces sont autant d'occasion de participation à des activités communes, même s'il est toujours possible pour certains habitants de l'immeuble d'éviter de partager ces espaces avec les locataires des deux appartements.

La maison des Babayagas est dès le départ conçue comme un lieu de vie collectif de femmes au sein de la ville et autogéré par elles. La cohabitation suppose donc une adhésion forte au projet qui repose sur ses locataires. Les habitantes construisent elles-mêmes le projet de vie sociale participatif, qui s'appuie sur une pédagogie active, basée sur l'échange, sur les partages de savoirs et la convivialité. Les jardins sont des supports à la construction du projet de la vie collective. La revendication féministe et autogestionnaire du lieu associe donc une mode de vie et de cohabitation et un projet plus général, citoyen et politique.

Dans les appartements de l'UDAF de la Marne, la question de la cohabitation avec les autres locataires n'est pas concrètement abordée ; les activités récréatives sont organisées « au sein du service » avec de la gym douce, du Yoga du rire ou des sorties théâtre. Concernant les vacances, les professionnels accompagnent les personnes à la constitution de leur dossier pour accéder à des séjours de vacances adaptés.

Dans les logements Simon de Cyrène, les accompagnateurs habitent à côté des locataires mais font en sorte d'attendre d'être sollicités par les personnes. Cependant, nous sommes plus proche ici d'un habitat communautaire, d'ailleurs soutenu par les valeurs chrétiennes de la fédération nationale.

Au SAVS Habitat regroupé de Brest, les appartements des personnes handicapées sont répartis dans les étages à raison de 2 par palier qui en comptent 7.

Les locataires de Catarmor à Saint Malo vivent dans un immeuble séparé mais à proximité du centre-ville, et l'équipe du SAVS est attentive à l'accueil fait par les associations aux locataires de l'immeuble.

A l'Ilot Bon Secours, le projet initial prévoyait un « kiosque à services » qui devait être animé par les jeunes adultes en situation de handicap : il s'agissait de recenser les différents services qu'ils pourraient rendre aux autres locataires afin de favoriser l'interconnaissance, mais aussi de développer leurs compétences. Ce projet n'a finalement pas vu le jour : la plupart d'entre eux ont trouvé un emploi en milieu ordinaire dès lors qu'ils ont obtenu leur logement. Il y a une astreinte du bailleur la nuit, mais elle est peu utilisée : grâce aux projets partagés et au travail de réseau mené par la référente (bailleur social), les locataires se connaissent et s'interpellent mutuellement en cas de besoin, ils font appel à leurs voisins avant même de faire appel à un membre de leur famille. Un début d'incendie s'est déclaré la nuit il y a quelques temps et ce sont les plus jeunes qui, spontanément, se sont mobilisés pour faire sortir les plus âgés de la résidence.

7. Les modes de participation des habitants du lieu au projet

Habiter, ce n'est pas seulement résider dans un lieu, c'est réaliser les activités de la vie courante comme faire les courses, faire les repas, s'occuper du ménage, payer un loyer, s'occuper des questions collectives de la cohabitation, agir avec et pour les autres. L'habitat inclusif est censé permettre d'accéder plus ou mieux à ces tâches de la vie quotidienne, en fonction des capacités ou potentialités des personnes. Ce n'est pas toujours le cas, pas seulement du fait des capacités des personnes, mais aussi de la jeunesse de certaines expériences. C'est sans doute un des enjeux majeurs de l'habitat inclusif dans la mesure où la relation avec d'autres habitants passe souvent par ces activités à la fois domestiques et sociales de la vie quotidienne.

Dans les appartements de Strasbourg, chacun **contribue à la vie quotidienne en fonction de ses capacités**, notamment en matière de repas. Une fois par mois, un **conseil des locataires** est organisé avec la CESF du SAMSAH/ Vie Quotidienne et cadre de vie. C'est l'association K'HUTTE qui intervient dans le domaine de l'animation de l'immeuble en autopromotion. Les locataires retenus par l'AFTC (avec cérébrolésion, AVC, syndrome de Korsakoff) doivent avoir à l'entrée un comportement en adéquation avec la vie en collectivité (pas de trouble en lien avec la sexualité, de comportements problèmes et difficultés s'il existe une épilepsie pharmaco-résistante). De plus, toutes les auxiliaires de vie et les AMP ont été formées par le SAMSAH, notamment par une sensibilisation à la stimulation cognitive, à la « bonne posture » et aux capacités d'adaptation en lien avec les troubles cognitifs, mais aussi aux premiers secours et au handicap psychique. Enfin, il a été instauré une astreinte des membres de l'équipe du SAMSAH 24 heures sur 24 et sept jours sur sept, et la présence d'un professionnel au moins est prévue de 6 heures à 23 heures.

Dans les futurs logements d'habitats seniors en milieu rural, les locataires (évalués en GIR 5 et 6) disposent d'un logement individuel. Pour les espaces collectifs, il est prévu des rencontres des résidents par le biais des activités de loisirs, après consultation des personnes, et soutenues par l'association *La Clé des Champs* (repas à thèmes, activités, participation au téléthon, ...) et des Comités de résidents. Mais il y aura une **liberté totale pour l'organisation de la vie quotidienne**. Selon leur choix, les personnes pourront participer à la fête des voisins, aux repas thématiques mensuels, aux partages d'activités (tricot, couture, bricolage, ...), atelier d'esthétique (bien-être, coiffeur, ...), bricolage avec les enfants.

De la même manière, les locataires du village Courtil Noë en Bretagne **s'occupent de leurs espaces de vie** (responsabilité de chacun sur le petit entretien). Un agent de la commune vient faire le ménage de la salle commune une fois par semaine. Les habitants ouvrent et ferment la salle.

L'immeuble de la maison des Babayagas dispose d'une salle commune et de trois jardins. Le collectif des habitantes se réunit autour de plusieurs projets fédérateurs : création d'un jardin solidaire potager et fruitier, réalisation de fresques collectives, lancement du ciné-club des Babayagas « **RANIMAX** », atelier d'anglais, opération « baba-tagueuses », expositions, fêtes, accueil de nouvelles habitantes, ou l'animation du blog et de la page Facebook. Les Babayagas sont sollicitées régulièrement par des groupes de personnes qui souhaitent vivre au mieux l'avancée en âge et inventer de nouvelles formes d'habitat en construisant, ensemble, des solidarités domestiques, quotidiennes et citoyennes.

Ce mode de vie demande une vraie adhésion au projet, à plusieurs moments de l'histoire du projet des conflits et des points de divergence sont arrivés et ont parfois entraîné le départ de plusieurs Babayagas.

Dans l'immeuble de Catarmor à Saint Malo, les locataires, ici aussi, « vivent leur vie dans leur logement », ceux qui s'inscrivent aux repas collectifs du midi (12 personnes maximum), participent **aux courses et à la préparation du repas** avec la maîtresse de maison. Au quatrième étage, un petit salon est ouvert à la demande des locataires pour jouer à la belote. Un tableau mentionne les activités collectives (Snoezelen, sarbacane, etc.) et s'inscrivent ceux qui le souhaitent. Trois à quatre fois par an, un locataire prépare avec l'équipe la visite collective de la ville où il est né. L'équipe est attentive à l'image de soi et le règlement intérieur stipule qu'il est interdit de **sortir en peignoir** dans les couloirs de l'immeuble. Les locataires ont créé un vide grenier sur le quartier, la deuxième année avec leurs voisins, mais l'équipe préférerait à l'avenir qu'ils participent à des vide-greniers organisés par d'autres afin de ne pas « *stigmatiser l'institution* ». Quelques locataires sont dans le programme « *Un avenir après le travail* » organisé par l'ESAT via l'AMP de la SACAT : l'enjeu est de **découvrir tout ce qui existe dans le quartier**, les maisons de quartiers, d'aller une fois par semaine à un club de tricot, un club du 3^e âge, ... Toutefois, cela ne se passe pas toujours bien : ainsi, autant une ancienne travailleuse de l'atelier maroquinerie de l'ESAT est bien intégrée dans le club tricot où elle apporte un savoir-faire, autant des anciens travailleurs ne sont pas intégrés au club belotte et restent « de côté ». L'association s'est impliquée dans la démarche portée par l'ARESAT de diffusion d'une charte « *Territoire inclusif* » porté par le Conseil Départemental, et qui vise à vérifier l'engagement des associations subventionnées par le CD dans l'intégration des personnes en situation de handicap. Le CD 35 aura en charge de faire circuler cette expérience sur les autres départements. D'autre part, une fois par mois, les locataires font une animation « goûter » **pour présenter leur expérience de la retraite** aux travailleurs d'ESAT qui fréquentent la SACAT, afin de dédramatiser le départ de l'emploi.

Dans les appartements de « Familles Gouvernantes » de la Marne, Les usagers peuvent **participer, selon leurs capacités**, à la réalisation du repas avec la gouvernante. Les repas du midi et du soir sont pris en commun dans les appartements, avec un horaire à respecter. Pour le reste de la vie quotidienne, l'autonomie et la liberté de gérer son temps sont priorisées. Les accompagnateurs sociaux se rendent régulièrement au domicile des usagers pour des entretiens (1 accompagnateur social suit environ 40 usagers). Des contrats d'accompagnement sont mis en place, ainsi qu'un projet personnalisé, avec la participation des partenaires. Une permanence est organisée toutes les semaines, où un professionnel est présent pour rencontrer les usagers et recueillir leurs demandes.

Dans les logements partagés de Côté Cours au Havre, la réunion hebdomadaire est le lieu où sont discutés et **élaborés collectivement les plannings (entretien de la maison, cuisine, courses) autour de la maîtresse de maison.**

Les maisons collectives d'Alter Insertion TCA servent de base à des activités (ex : jardin, Karaoké, ...) auxquelles sont invités les habitants d'autres maisons ; un « conseil de blessés » a lieu dans chaque maison, qui permet notamment de proposer la venue d'un invité (parent, proche) à la communauté pour un temps, un repas.

Les **relations amoureuses** font l'objet d'une vigilance particulière, pour évaluer le libre consentement des deux membres du couple : si une personne veut vivre en couple, le projet est étudié, discuté et les conséquences de ce choix sont abordées (acceptation du handicap de l'autre, expériences difficiles précédentes, ...) ; une professionnelle de la maison est en charge de cet

aspect. Outre les animations proposées par le pôle interne à l'association, les locataires s'engagent aussi souvent dans des **activités bénévoles** comme les restos du cœur, le tri du linge ou le recyclage.

La cogestion des espaces de vie est une des particularités des maisons partagées de l'association Simon de Cyrène Côte d'Or : les courses, les sorties, les repas, les animations, l'entretien, la préparation du repas, la vaisselle, le rangement... sont cogérés, ainsi que la visite de proches.

Pour les locataires avec handicap moteur du SAVS Habitat groupé de Brest, pour lesquels les activités domestiques sont plus difficiles à réaliser, le bureau des professionnels au rez-de-chaussée pour la permanence H24 permet aussi des **rencontres, des activités, des moments conviviaux** (galette des rois), ... La fête des voisins se fait à l'initiative de l'équipe avec les autres voisins. Les locataires participent à des Clubs, au GEM Sémaphore, aux activités du foyer Kerlivet et beaucoup participent à la délégation APF. L'équipe **met en lien** les locataires pour des actions de Bénévolat : Secours populaire, SOS Amitié (temps d'écoute), présence active à la délégation de la part d'un locataire qui a la capacité de marcher. Un usager du service fait partie du conseil consultatif de Quartier et de la commission accessibilité du quartier.

A l'Ilot Bon Secours, « *c'est le locataire qui adapte et transforme l'ilot en ce qu'il souhaite (...), s'il est toujours le même dans 15 ans, c'est qu'on aura manqué quelque chose* », nous dit le bailleur. Il existe ainsi différents « collectifs de locataires » en fonction des projets. **Les locataires décident eux-mêmes des ateliers qu'ils souhaitent animer** : jardinage, bricolage, bibliothèque, etc. L'atelier bricolage a même créé certains meubles pour les lieux collectifs, ces derniers étant également cogérés par les locataires : ils en ont la clé. Une salle de convivialité peut être privatisée par un locataire à sa demande (pour une fête d'anniversaire, etc.) ; en contrepartie, il doit fournir un bien ou un service à la collectivité (une cafetière, etc.), sur la logique du don/contre don. Un « café social » a lieu tous les jours de 10h30 à midi : c'est un espace d'échanges, de rencontres entre voisins, les projets sont proposés par les locataires et soumis à l'approbation par un système de vote. Des sorties communes peuvent être organisées sur une journée. Une soirée était organisée chaque vendredi à partir de 20h, mais les plus âgés ont fait valoir que l'horaire était trop tardif. Les activités sont organisées ensemble, y compris dans la répartition des tâches : par exemple, pour l'atelier jardin, une réunion a eu lieu pour le choix des plantes, des locataires ayant une voiture se sont organisés pour aller faire les achats, etc. Le **partage des tâches est une condition sine qua non** à tout projet : chaque personne doit être impliquée et ne peut se contenter d'être consommatrice, chacun participe en fonction de ses goûts et de ses capacités. Différents événements festifs sont également organisés régulièrement (fête des voisins, chandeleur, etc.).

Béguinage et Compagnie a vocation à répondre aux problèmes de précarité et d'isolement des personnes âgées en :

- Accompagnant les communes pour les aider à comprendre les besoins de leur population âgée en allant à la rencontre des habitants (évaluation quantitative et qualitative) ;
- Accompagnant les futurs locataires pour que ce soit **leur** projet de vie, en amont de la construction même et du déménagement. Il leur demande quelles sont leurs attentes **mais aussi ce qu'elles peuvent apporter**, quel est leur projet, **comment elles veulent vivre ensemble**. C'est une **idée clé** : **les personnes même âgées n'ont pas que des besoins, elles ont aussi des compétences, des envies**. De cette façon, le projet individuel devient un projet collectif et l'entraide est spontanée, pas imposée, ce qui permet aux personnes de reprendre confiance. Il y a beaucoup de personnes seules, souvent des femmes, parfois veuves ou ayant vécu un divorce tardif qui les a fortement ébranlées, l'environnement doit être réparateur, à l'écoute, **les personnes construisent le projet ensemble**.

Béguinage et Compagnie organise des rencontres entre les futurs habitants avant même l'installation, afin qu'ils se connaissent, qu'il y ait entre eux de l'attention, de la bienveillance. Leurs enfants sont également impliqués, ils connaissent les autres locataires et vont souvent s'investir pour rendre des services (ils rendent service à des personnes qui rendent service à leurs parents). Les futurs locataires ont ainsi l'occasion d'échanger sur leurs points communs, et sur ce qu'ils vont faire ensemble. **Le projet ne se réduit pas seulement au service, il inclut la relation.**

8. Les modes de participation du territoire au projet

Comment le territoire dans lequel habitent ces locataires vulnérables s'approprie-t-il cette présence ? Comment participe-t-il de l'inclusion des personnes ? Les mairies peuvent être à l'initiative de ce type d'habitat, le territoire peut prendre en compte ou en charge les transports, les associations locales peuvent faire appel aux locataires, les enfants et les jeunes peuvent participer à des activités intergénérationnelles, etc.

Le projet des deux appartements *K'hutte* s'inscrit dans la construction d'un immeuble en autopromotion (participation active des copropriétaires à la forme du bâtiment, aux matériaux utilisés, au découpage architectural comme les espaces communs ou collectifs), dans l'Eco-quartier de Cronenbourg, construit sur des friches industrielles de l'ancienne cannerie des Brasseries Kronenbourg. C'est un **quartier en plein essor**, proche des commodités, accessible par les moyens de transports (tram), proches des voies de circulation, pistes cyclables, bénéficiant de la géothermie.

Les **transports** de personnes handicapées sont organisés par l'Eurométropole de Strasbourg entre 7h30 et 22h00 au prix d'une course de bus/tram habituel. Il existe de plus un système d'auto partage en partenariat de l'AFTC Alsace et CITIZ avec des véhicules adaptés (grâce aussi à une subvention municipale).

Pour les maisons partagées de Dijon-Côte d'Or, un critère impératif de l'implantation était d'être situé **au cœur d'une ville** dans un souci d'inclusion. Le choix de la ville de Saint Apollinaire n'a pas été fait au hasard : la ville développe déjà depuis plusieurs années des *projets d'habitat intergénérationnels et inclusifs* (dès 2002, développement d'un habitat mixte multi générationnel dans un quartier, Atout'âge, résidence accueil pour les personnes malades ou en situation de handicap d'origine psychique en partenariat avec l'UNAFAM dans un autre quartier en 2017, ...).

Il s'agit de deux appartements situés au rez-de-chaussée de deux immeubles faisant partie d'un complexe de logements sociaux et d'accès à la propriété, situés en face d'un petit centre commercial et proches du centre-ville (commune de 7350 habitants) et d'un arrêt de bus.

Les résidents participent aux activités organisées par l'Acodège (association médico-sociale proposant notamment des activités culturelles et de loisirs), les associations locales, les **sollicitations de la Mairie, marché, vide grenier...** La maison est également un **point relais pour une AMAP**.

Les résidents sont très ouverts sur le voisinage. Ils ont par exemple invité leurs voisins à l'occasion de la journée du handicap.

En Gironde, la mairie de Bordeaux met à disposition des locataires d'Alter Insertion TCA un **local inter-associatif** deux jours et demi par semaine.

Le Village de Courtil Noë en Ille et Vilaine est **à l'initiative de la commune** et est géré par le **CCAS**. La ville a fait construire **la salle commune** à disposition des locataires et comme lieu social du village. Elle a assumé la première année **l'entretien des jardins** et jardinières. **Les enfants de la ville** ont aussi été mis à contribution dans le cadre des Temps d'Activités Périscolaires. **Un poulailler** attendant au jardin est à l'initiative du village mais avec le souhait d'une **action intergénérationnelle** mixant les locataires et des **jeunes du dispositif « argent de poche »** (dispositif national pour l'intégration des jeunes dans la vie de la cité contre 15 euros). Enfin, des composteurs sont mis en place avec le SMICTOM et un **projet de jardin partagé** est en cours.

Le bâtiment de Catarmor, qui regroupe à Saint Malo l'habitat accompagné et les services d'accompagnement, est implanté à 300 m de la plage avec tous les commerces à proximité. La volonté de l'association était d'installer cet habitat accompagné à proximité d'équipements et de services et surtout pas dans une commune isolée, sans possibilité d'accessibilité aux services. Le **Conseil départemental** était partie prenante du projet de mutualisation des services sur un même site et très vite partie prenante du projet habitat accompagné car cela correspondait à une des orientations du schéma départemental. La ville de Saint Malo met à disposition, par convention, une salle de sports et une piscine. Une personne de la SPA vient visiter les locataires avec des animaux et les locataires vont parfois promener les animaux.

Le **département d'Ille et Vilaine** finance **cinq sites d'habitats regroupés** (34 logements) à raison de 20K€ par structure porteuse pour financer l'intervention d'un professionnel auprès des locataires. En Avril 2018, le département a présenté une évaluation du dispositif qui s'adresse en fonction des sites à des personnes (âge moyen : 39 ans) avec handicap psychique, handicap moteur/épilepsie, ou avec déficience intellectuelle. Le dispositif, du point de vue du CD, répond globalement aux objectifs fixés :

- *En matière d'autonomie*, même si certains locataires pointent la petitesse des logement ou l'impossibilité d'avoir un animal de compagnie,
- *En matière de services adaptés*, même si pour certains locataires persiste un sentiment d'insécurité pour des logements au rez-de-chaussée ou des appréhensions en matière de risques (incendie, accident),
- *En matière d'inscription dans la cité*, même si certains lieux sont trop éloignés de certains commerces²⁷.

Le projet « Chers Voisins » est singulier dans la mesure où il s'appuie sur un bureau d'études et une association (nationale) qui « s'insère » dans les projets architecturaux locaux (réserve ou construction de logements supplémentaires au cœur des projets) et qu'il provoque la rencontre de tous les habitants par une démarche participative et intergénérationnelle.

L'habitat intergénérationnel Ilot Bon Secours a bénéficié d'un appui fort du Conseil Départemental. Il participe aussi à une volonté de dynamiser les quartiers périphériques du centre-ville d'Arras. Il accueille une crèche et des cabinets de professionnels de santé libéraux. Différents espaces peuvent être mis à disposition d'associations locales. Le projet initial, qui prévoyait l'implantation de petits commerces (épicerie, ...) sur le site, a été abandonné afin que les locataires ne vivent pas repliés sur la résidence et puissent faire leurs courses dans le quartier, comme tous ses habitants.

²⁷ Département Ille et Vilaine, *Evaluation du dispositif Habitat regroupé*, CDCA, Avril 2018

La SAS Béguinage et Compagnie est le plus souvent saisie par une collectivité territoriale (mairie) ou un bailleur social. La municipalité organise une réunion publique à laquelle elle invite les personnes potentiellement intéressées. Pendant cette réunion, le directeur de Béguinage et Compagnie présente ce qu'est un béguinage, puis demande aux personnes présentes : « et vous, vous l'imaginerez comment ? ». Cela permet d'avoir un premier échange sur le contenu du projet. Parfois, les personnes attirent l'attention sur le fait que telle partie de la ville est en dénivelé et peu facile d'accès, etc. A l'issue de la réunion, il propose aux personnes intéressées de laisser leurs coordonnées pour qu'il les recontacte pour un entretien en face-à-face ou par téléphone, de façon à aller plus loin et à aborder notamment la question des ressources. Il rencontre ensuite les personnes pour affiner sa connaissance de leurs besoins, leurs envies, leur projet. Il s'efforce de mieux comprendre les parcours résidentiels (par exemple, éviter de proposer un logement en zone rurale à des citadins). Il y a ensuite négociation avec le bailleur, recherche de terrain, construction, ce qui peut prendre du temps. Il propose un suivi du projet architectural, auquel tous les bailleurs n'adhèrent pas forcément (ils considèrent parfois qu'ils « savent faire »). Il peut aussi s'agir d'un projet de réhabilitation. Il implique les communes (CCAS) pour qu'elles prennent le relais après l'installation des locataires, il fait un recensement des ressources locales (SAAD, SSIAD, portage de repas, ...) et met les locataires en relation avec ces ressources afin qu'elles soient connues quand le besoin s'en fera sentir. Il peut aussi proposer des formations (communication non verbale, ...). Il insiste sur l'importance qu'il y ait un référent local (une association ou le CCAS), s'il n'y en a pas il peut poursuivre l'accompagnement après l'installation des locataires.

9. Le profil des aidants familiaux et/ou professionnels.

Quels sont les profils des aidants/accompagnateurs bénévoles ou professionnels ? Sont-ils différents de ceux des ESMS ? Si on retrouve les métiers traditionnels du travail social, ceux-ci croisent des profils plus hybrides, reposant moins sur un diplôme que sur des qualités humaines en termes de relations sociales, de vie communautaire, de compétences artistiques, etc.

Dans les appartements de Strasbourg (AFTC) entre le SAMSAH, l'Accueil de jour et les services à domicile, on retrouve une infirmière coordinatrice, un médecin, un ergothérapeute, un(e) Assistant(e) de Service et un(e) Conseiller(e) en économie sociale et familiale, ainsi qu'un(e) Aide Médico-Psychologique/Auxiliaire de vie, une animatrice d'activités adaptées et une animatrice au sein du GEM.

Auprès des logements regroupés de Catarmor (en lien avec SAVS et SAJ), on retrouve deux maitresses de maison, un éducateur sportif-sport adapté, deux AMP et un veilleur de nuit auxquels s'ajoutent 0,2% de chef de service et 0,10% de secrétariat.

Dans les appartements de type « familles gouvernantes » de l'UDAF de la Marne, les gouvernantes qui couvrent chacune deux appartements ont une qualification de **niveau V** (Auxiliaire de Vie ou Technicienne d'Intervention Sociale et Familiale) et les accompagnateurs sociaux ont une qualification d'au moins Bac +3 (ASS, ES, psychologue, animateurs socio-culturels) et bénéficient aussi de formations spécifiques.

Dans les maisons partagées de Côte d'Or, certains professionnels sont des **éducateurs spécialisés** (responsables d'appartement et assistants de vie) et AMP (aujourd'hui appelés AES).

D'autres ne sont **pas forcément diplômés du médico-social** mais ont une expérience de **vie communautaire** (par exemple, personne ayant travaillé à l'Arche)

Les professionnels ont suivi plusieurs formations (traitements médicamenteux, maniement- gestes et postures, les différents types de handicap, hygiène alimentaire, ...). Une liste de souhaits de formations est en cours et s'allonge en fonction des réalités rencontrées, par exemple sur les thèmes suivants : intimité et soins du corps, accompagnement en fin de vie, vie affective et sexuelle, réagir face à la violence, gestion de la douleur, les moyens de communication, etc. Comme les salariés ne peuvent pas s'absenter longtemps des maisons, les modules de formation sont conçus sur un format de deux à quatre heures.

Les salariés sont **sur place dans leur studio la nuit** et il y a un assistant de veille qui assure une veille couchée. La vie en collectivité ne fait pas oublier l'objectif d'autonomie pour les résidents. Ainsi, même si le quotidien est partagé entre salariés et résidents, les salariés se mettent dans la position d'être au service des résidents et font en sorte que ce soit les résidents qui les sollicitent et non l'inverse.

Les salariés d'Alter Insertion TCA (services à domicile) sont principalement des **auxiliaires de vie** dont les plus expérimentées prennent des responsabilités (référente site de maison, pôle animation, intégration). Une aide-soignante et une AMP ont été recrutées pour des publics spécifiques, ainsi que deux infirmières. Le chef de service est ergonomiste et supervise les projets architecturaux.

Les professionnels de l'association Côté Cours au Havre sont des « maitresses de maison », « hôte de résidence accueil » ou « hôte de maison de famille ». Ces personnes sont en fait de vraies coordinatrices, puisqu'elles assurent à la fois un suivi sanitaire, administratif et éducatif. Ces professionnels sont recrutés sur la base de leurs **qualités humaines, leur bienveillance, l'empathie (et non pas sur des diplômes)**, leur travail reposant sur une véritable relation d'aide humaine.

Toutes les personnes recrutées par l'association Côté Cours suivent une formation proposée en interne (comportant différents modules dont la connaissance de la psychiatrie et la maladie psychiatrique, l'accompagnement des publics et différents modules). Au-delà des formations, les réunions d'équipe au sein de l'association portent sur des études de cas : ce sont des lieux de partage et d'échange de pratiques, concrètes et très bénéfiques pour les professionnels. Il n'y a pas de présence la nuit, les professionnels travaillent du lundi au vendredi de 9h à 18h. Il n'y a pas d'astreinte formelle, mais en cas de besoin, la directrice et la responsable logement peuvent être appelées, ce qui est très rare (choix de l'association de ne pas instaurer d'astreinte et de communiquer sur cette possibilité, afin de ne pas créer un besoin).

Le projet Ilot Bon Secours présente différentes singularités en termes de métiers. Tout d'abord, rappelons-le, le bailleur social à l'initiative du projet a créé une direction de l'innovation qui comprend un pôle « recherche et développement vieillissement, handicap et précarité ». Le responsable de ce pôle a donc des compétences techniques de gestionnaire, mais également des compétences en sciences humaines et sociales et il s'intéresse notamment à des concepts comme celui d'autodétermination. Le bailleur met également à disposition une salariée qui s'occupe du suivi des locataires dès leur recherche de logement : c'est elle qui assure la mission de prospect, qui s'occupe de faire visiter les logements, de l'intégration des locataires dans le projet, de la médiation sociale. Elle est ainsi la référente de l'ensemble des locataires tant pour les problèmes de voisinage que d'impayés de loyers, etc. Cette fonction de référente unique est une volonté forte du bailleur, elle permet d'établir une relation de confiance : « le locataire est une personne, pas un numéro ». La résidence dispose également d'un gardien mais il n'est pas salarié de l'office HLM : il est salarié du prestataire technique qui assure l'entretien du site (chauffage, électricité, ...) ; à

nouveau, c'est l'idée de référent qui s'impose : les locataires n'ont pas à solliciter une multitude de services techniques en fonction des problèmes qu'ils rencontrent, ils ont un interlocuteur direct. Ce gardien a auparavant travaillé dans le secteur médicosocial, et il faisait part d'une envie de travailler auprès de personnes âgées. Ces deux « référents », l'une sur l'aspect « vie sociale » et l'autre sur les aspects plus techniques, sont présents sur le site 35 h par semaine. Le bailleur social réfléchit actuellement à la création de « gardiens ambassadeurs », dont la part de travail relationnel, auparavant diffuse et invisibilisée, doit être affirmée : « il faut ancrer que ça fait partie des missions, et que ça s'apprend », nous dit le bailleur social. Pour autant, ces référents ne se substituent pas à la famille : en cas de difficulté, ils cherchent à passer le relais et, en cas d'absence de famille, ils cherchent dans le voisinage ou mobilisent différents services (SSIAD, SAAD, etc.). Ils sont attentifs à ce rôle de veille et de passage de relais : « on peut alerter et activer le réseau mais on ne fait pas le suivi, sinon on devient une institution ; et on ne fait pas à la place des personnes ».

10. Les limites actuelles des dispositifs innovants en matière d'habitat

- Les fragilités financières

Les fragilités financières des projets concernent plutôt le fonctionnement et notamment le financement des services d'accompagnement et de soins à domicile, notamment si la PCH est suspendue pour une hospitalisation longue dans le cadre d'une PCH partagée. Mais cette limite n'est pas insurmontable et peut trouver des solutions avec d'autres partenaires. On repère cependant une taille critique aussi bien pour les domiciles partagés que pour les logements groupés.

Nous avons identifié plusieurs modèles économiques, qu'il s'agisse de locataires âgés ou/et en situation de handicap :

- Le modèle AFTC/Maison des quatre repose sur la coopération de structures aux compétences différentes (financement, construction, bail social, location, accompagnement) ;
- Le modèle domicile partagé (type Morbihan) repose sur un investissement fort des communes, un accompagnement d'une association experte, et d'un seuil minimum du nombre de colocataires ;
- De même, le modèle de résidence au sein des bourgs (La clé des champs dans le Bas Rhin ou le Village de Courtil Noé en Ille et Vilaine) suppose un fort investissement des communes, une association experte et un bailleur social compétent ;
- Le modèle logement groupé en immeuble autonome au cœur de la ville (Catarmor, APF du Finistère) repose sur un projet immobilier cohérent et une association spécialisée dans l'accompagnement médico-social ;
- Le modèle bureau d'études de cohabitation repose sur un concept de prise en charge des tâches collectives par les locataires en fonction de leurs capacités et de leur choix d'investissement pour baisser les charges collectives ;
- Le modèle intergénérationnel suppose des classes d'âge ayant besoin de logement et une volonté des plus autonomes et actifs d'aider ou d'accompagner les moins autonomes en échange d'un loyer modéré. Des difficultés de « peuplement » peuvent se surajouter : les bailleurs ne peuvent plus laisser de logements vacants le temps de trouver un profil de locataires qui adhère à la spécificité du projet.

Les critères transversaux concernent :

- Le mode de financement des services et aides à domicile : par chaque locataire, par mutualisation de PCH, par bénévolat, par soutien du territoire, etc.
- La plus ou moins grande proximité entre le logement et l'accompagnement pouvant aller de locataires employeurs des professionnels du domicile jusqu'aux accompagnateurs partageant la vie et l'espace quotidien dans un projet communautaire.

- **Les freins à une cohabitation « naturelle »**

Nous reprenons ce terme de « naturel » qui renvoie à la nature sociale de l'espèce humaine, une espèce qui vit et survit en société. Mais vivre en société ne signifie pas cohabiter avec n'importe quel humain semblable : les rapports sociaux de production déterminés par des intérêts particuliers d'individus ou de groupes sociaux, les cultures singulières liées aux territoires, à l'histoire commune, aux religions, aux langues et aux modes de communication fournissent autant de barrières sociales à la cohabitation ; l'histoire et la sociologie des zones urbaines montrent les stratégies conscientes ou pas de séparation des populations, de ségrégation et de repli sur soi, afin de n'échanger de « perspectives réciproques » (A. Schutz, 1987) qu'avec ceux que l'on choisit ou que l'on considère comme semblables en fonction de certains critères discriminants, et donc fréquentables et « cohabitables ».

La ségrégation et/ou la séparation, si ce n'est localisée, au moins concrétisée dans l'absence de relations sociales et/ou la construction de relations quotidiennes conflictuelles, est le fait de chaque groupe en présence. Elle passe par les représentations de l'Autre, les difficultés de communication et la méconnaissance réciproque des codes. Pour les personnes vulnérables s'ajoute souvent une représentation dégradée de l'image de soi, voire le sentiment de honte de sa propre personne et/ou de la visibilité de ses déficiences physiques, mentales ou psychiques.

Ainsi, dans les appartements K'hutte, à Strasbourg, la coopération entre les différents partenaires est complexe (familles, investisseurs, propriétaires, locataires, ...), les attentes des uns et des autres étant différentes, et il n'a pas été défini de hiérarchie dans les priorités respectives. Il peut aussi y avoir des tensions entre le service d'aide à la personne et le SAMSAH, garant du projet personnalisé et de la continuité des interventions.

L'équipe du SAVS Habitat groupé s'interroge sur ce qu'est l'accompagnement en habitat groupé : d'une part, en imaginant des ponts en termes d'activités avec d'autres structures de l'association pour éviter l'enfermement chez soi, et d'autre part en réfléchissant, notamment avec l'ergothérapeute, sur la manière de rendre accessible et réalisable par des personnes avec handicap moteur parfois lourd, de 50 ans et plus, le fait de faire des courses et/ou de préparer les repas, de faire du jardinage, d'aménager son logement.

Dans les appartements de l'UDAF de la Marne, les participations « aux loisirs à l'extérieur » sont accompagnées mais la question de la cohabitation avec des co-habitants valides n'est pas abordée.

Les expériences les plus positives sont celles où la population locale est associée en amont du projet. Elles concernent particulièrement les personnes âgées, sans doute parce que les habitants ont plus de facilité à établir un lien familial ou destinal. La représentation de la différence est plus importante avec des personnes avec lésion cérébrale acquise et/ou troubles psychiques.

Une autre dimension importante est **l'ancienneté dans le projet**, et **la participation à sa création**. Pour Béguinage et Compagnie, la clé d'un projet réussi est l'implication dans son élaboration avant même l'emménagement dans les lieux. Se pose alors la question de l'intégration des « nouveaux », qui arriveront au fil des ans. Pour l'un des projets de béguinage qui vient de voir le jour, les futurs locataires se sont rencontrés pendant plusieurs mois afin d'élaborer ensemble le cadre de leur future vie commune : ils ont listé les activités qu'ils aimeraient partager, réfléchi à l'aménagement des espaces collectifs. Ils ont alors décidé de se constituer en association pour préserver l'histoire de la création du projet et pour pouvoir la partager plus facilement avec les futurs arrivants. Ils ont nourri, par eux-mêmes, une réflexion sur trois axes : d'où vient le projet ; comment il va évoluer ; comment il sera accueillant pour de nouvelles personnes. Ils ont également dessiné eux-mêmes le logo de leur association.

L'Ilot Bon Secours évoque également l'importance de la « **mémoire collective** » **des premiers arrivants**, en quelque sorte pionniers du projet. Forme d'habitat intergénérationnel, il insiste également sur la dimension de l'âge : **les affinités se créent d'abord au sein de mêmes générations, qui ont des histoires communes**. L'idée n'est pas forcément d'avoir des activités en commun car les envies et les rythmes ne sont pas les mêmes en fonction de l'âge, mais de se connaître et de se respecter. Béguinage et Compagnie fait le même constat : les personnes âgées peuvent avoir envie de côtoyer des personnes plus jeunes sans qu'elles soient pour autant leurs voisins (à cause du bruit, ...). Il n'y a donc pas forcément de dimension intergénérationnelle dans le projet de bâtiment (sous mode de cohabitation intergénérationnelle), par contre des actions peuvent être organisées avec des écoles, des crèches, des associations, etc.

- **Des profils nouveaux d'accompagnants ?**

Le SAVS Habitat Groupé s'interroge sur le travail d'un AMP / AES en habitat groupé : une identité professionnelle différente, avec plus de « service à la personne » qu'en SAVS « classique ». Le profil requis est large : il faut un professionnel ayant de l'expérience, car il est seul, en permanence, au bureau ; il doit être réactif et autonome ; il doit être rassurant, savoir apaiser ; il doit avoir une expérience des actes de la vie quotidienne ; il doit pouvoir supporter les contraintes, les temps de nuit/week-end ; il doit connaître les différents aspects de la sécurité, et avoir une capacité de mobilisation ; enfin il doit savoir travailler à partir des projets personnalisés pluridisciplinaires (AMP, ergo, ...), être en capacité d'aller chercher une réponse singulière ou particulière (pour les attentes du projet de vie), innover.

Les accompagnateurs des maisons partagées de l'association Simon de Cyrène (salariés ou en service civique) doivent adhérer à l'approche communautaire, voire chrétienne de l'association, et partager ce mode d'engagement.

Pour les projets d'habitats intergénérationnels ou croisant personnes valides (étudiants) et non valides avec engagement de bénévolat, il n'est pas simple de palier à un défaut d'engagement.

Conclusion de la troisième phase

Les dispositifs que nous avons étudiés dans cette troisième phase n'ont pas bénéficié des recommandations de la DGCS liées au PMND (octobre 2017) et qui apparaissent comme une nouvelle doctrine des services de l'Etat et des collectivités territoriales, doctrine qui n'existait pas au moment où les promoteurs tentaient de « penser » une solution aux personnes handicapées vieillissantes. Nous pouvons ici reprendre les quinze recommandations de la note d'information, organisant une gouvernance territoriale des partenaires autour d'un accord-cadre, facilitant la mise en commun partielle de la PCH, favorisant des modes de financement diversifiés, élaborant une **doctrine commune entre partenaires institutionnels locaux** sur l'articulation entre ces habitats inclusifs et les établissements et services sociaux et médicosociaux, etc.

Notre recherche s'est intéressée plus particulièrement, au fur et à mesure de la mise en œuvre des différentes phases de la recherche, à la recommandation n° 5 qui stipule de « *Veiller, dès la conception des projets, à ce que le porteur intègre la logique d'une réponse graduée, en fonction de l'évolution des besoins et attentes des personnes* ».

Pour ce qui est de l'évolution des besoins liés à l'avancée en âge et la dégradation générale de la santé et de l'autonomie dans la vie sociale, tous les promoteurs sont d'accord pour dire que le dispositif qu'ils ont mis en place n'est pertinent que s'il s'inscrit dans une palette de réponses territoriales qui permet notamment d'anticiper et de prévoir des réponses adaptées en fonction de cette prévisible dégradation.

Mais ce qui apparaît dans les phases 2 et 3 est que cette évolution est aussi en lien avec la manière dont les personnes ont été associées au dispositif lui-même, hier comme aujourd'hui : l'histoire de vie institutionnelle des personnes, la prise en compte de leur vouloir subjectif hier comme aujourd'hui, la manière dont les dispositifs permettent ou pas d'exercer des compétences sociales dans des milieux diversifiés, ont une influence, que nous ne saurions quantifier, sur l'évolution des besoins et des attentes et par conséquent sur la capacité de tous à penser des réponses graduées. Ce sont donc ces différents niveaux que nous avons plus particulièrement approfondis dans la quatrième et dernière phase de la recherche.



Quatrième phase : place, pouvoir d’agir et appropriation des dispositifs d’habitat par leurs habitants



1. Vouloir subjectif et configuration sociale dans l'expérience du vieillissement

Pourquoi tant insister, pour comprendre la manière dont les personnes vulnérables s'approprient ou pas leur projet de vie et mobilisent ou pas leur pouvoir d'agir, sur cette notion de vouloir subjectif ?

Vouloir, du latin classique « velle », rattaché à la racine européenne « wel » : désirer, souhaiter, consentir à ; mais aussi « décider », « ordonner », « avoir telle opinion », « prétendre, soutenir ». Vouloir reprend d'abord la valeur générale d' « avoir l'intention de » (Rey, 2010). Il signifie ensuite « souhaiter vivement », puis « préférer », dans le sens de faire un choix entre plusieurs options.

Cet ordonnancement historique d'Alain Rey rejoint nos propres observations de terrain : vouloir suppose d'abord de s'autoriser une intention -l'élaboration par un sujet d'une pensée qui se représente l'acte à venir et anticipe ses éventuels effets- avant et afin de souhaiter et de choisir. Il s'agit donc d'abord de s'autoriser à vouloir, pour ensuite souhaiter et faire des choix.

La volonté est une disposition, bonne ou mauvaise, à vouloir et à agir (Rey, 2010, op.cit.). Si le « vouloir-vivre » se réduit comme chez Schopenhauer à la chose en soi, c'est-à-dire la force « initiale et inconditionnée » qui est à l'origine du monde phénoménal (un vouloir pulsionnel de vivre), la volonté désigne plus largement en philosophie la faculté d'exercer un libre choix gouverné par la raison, autrement dit la faculté qu'a la raison de déterminer une action d'après des « normes » ou des principes (moraux, notamment). En cela, elle s'oppose à la spontanéité du désir, ou aux instincts naturels, dont la réalisation ne fait appel à aucune délibération. Mais, pour les personnes dites vulnérables comme pour celles qui ne sont pas considérées comme telles, les choix sont aussi déterminés par des causes ou des facteurs biologiques, sociaux ou culturels qui les orientent ou délimitent des champs possibles d'exercice.

Or, nous sommes là au cœur du débat sur la raison et sur *ce que signifie le travail éducatif et clinique* : **les comportements jugés déraisonnables ou atypiques sont-ils liés à une « faiblesse de la volonté », une acrasie comme disait Aristote²⁸, qui nous fait céder à nos désirs et nos émotions, à une perception et une interprétation erronée de la réalité, à une référence à une morale non reconnue socialement ou à une vision singulière de l'existence et du monde social, ou à une limitation ou une perte de capacité, d'accessibilité à la faculté de choisir ?** S'interroger sur les causes ou les facteurs permettant de comprendre un comportement perçu en première instance comme atypique devrait être le préalable à toute posture éducative ou clinique.

L'action éducative comme l'action clinique, à partir de corpus et de disciplines censés comprendre et expliquer le fonctionnement humain, vise à mettre en place avec des personnes dites vulnérables du fait de l'âge ou de difficultés psychiques un « travail » coopératif visant à opérer des choix, prendre des décisions, suivre un apprentissage ou une thérapie pour le bien être des personnes concernées. Il y a le plus souvent dans ce travail un croisement de points de vue différents sur le réel, voire antagonistes, et un rapport de forces, de sentiments, un jeu d'influences entre libre-arbitres.

²⁸ Dans *L'Éthique à Nicomaque*

Ce travail coopératif, comme nous le verrons, est au cœur de cette recherche, notamment en ce qui concerne les dispositifs innovants en faveur des personnes avec troubles psychiques ou cognitifs.

Ce qui est en jeu dans la construction d'un vouloir subjectif et de la volonté, c'est l'émergence et le maintien d'une « intention », c'est à dire à la fois une « tension », une action de tendre, et une « intensité » pour appliquer ou impliquer l'esprit dans une action de connaissance de ce que je suis et de ce que je veux. Or, l'intention individuelle ne peut se concevoir que dans une réalisation parmi les autres et dans des environnements culturels, sociaux, économiques qui la soutiennent ou qui l'entravent, voire l'anéantissent.

La construction d'un vouloir subjectif se comprend à notre sens dans une approche simmelienne où « *l'homme (est) déterminé dans tout son être et dans toutes ses expressions par le fait qu'il vit en **actions réciproques** avec les autres hommes* » (Simmel, 1918). Le vouloir subjectif est « *fonction et répercussion de relations – comme la forme du fil à l'intérieur d'un filet- ne pouvant s'expliquer que dans l'ensemble du réseau* » dit Norbert Elias pour soutenir sa notion de configuration sociale (Elias, 1939).

Une configuration sociale comprend l'ensemble des liens, relations et interactions d'interdépendance qui déterminent les actions réciproques réalisées par les individus qui y participent : « *Au centre des configurations mouvantes, autrement dit, au centre du processus de configuration, s'établit un équilibre fluctuant des tensions, un mouvement pendulaire d'équilibre de forces, qui incline tantôt d'un côté, tantôt de l'autre. Ces équilibres de forces fluctuants comptent parmi les particularités structurelles de toute configuration* » (Elias, op.cit., p. 158). Or une absence de vouloir subjectif réduit la force potentielle d'un individu à une force d'inertie. Elle crée un déséquilibre dans les interdépendances : « *C'est l'équilibre de tensions propre à chaque configuration qui permet de déterminer les marges d'exercice de « liberté » ou de « pouvoir ». Aux apories de dissertations sur la liberté et le déterminisme, Elias substitue une perspective qui mesure l'étendue du champ des possibles d'un individu (donc « sa liberté ») à l'aune de sa plus ou moins grande capacité à agir sur le réseau d'interdépendance dans lequel il est inscrit* »²⁹. Amartya Sen développe une idée similaire avec sa notion de capabilité (Sen, 2000).

Enfin, last but not least, peut-on, dans ce consensus actuel inclusif qui parfois évalue les personnes à l'aune de la participation sociale, « ne pas vouloir » ? Peut-on préférer un espace protecteur, fusse-t-il réduit à son espace domestique, à « la vie sociale » ? Peut-on être entendu et considéré comme une personne à part entière lorsqu'on ne dispose plus des capacités mentales pour choisir ?

Il nous faut donc comprendre comment se restreint ou se construit ce vouloir subjectif en étudiant, dans une situation donnée, l'intrication des chaînes d'interdépendances qui le détermine.

Par ailleurs, cette quatrième phase de la recherche porte plus spécifiquement sur l'expression d'un vouloir subjectif chez des individus vieillissants. Il nous faut donc également cerner les dimensions propres à cette avancée en âge. Au cours de son vieillissement, l'individu vit une transformation de soi et de son environnement : modifications corporelles et limitations fonctionnelles, vieillissement ou perte des proches, sentiment parfois d'étrangeté au monde (Caradec, 2004a) en raison par exemple d'évolutions technologiques. Certaines périodes de transition biographique, comme le passage à la retraite, peuvent s'accompagner d'une modification profonde de l'environnement relationnel et des routines du quotidien (Caradec, 2008).

²⁹ Chartier R., Avant-propos à Elias N., (1939), 1981, op.cit.

L'individu doit alors se livrer à un véritable travail identitaire pour pouvoir se construire une identité « *qui serait continuité dans le changement* » (Lalive d'Epinau, 2009).

Le concept de **déprise** (Barthe, Clément, Drulhe, 1990) permet de rendre compte du travail auquel les individus vieillissants se livrent pour préserver les activités et les relations les plus importantes à leurs yeux. Ainsi, si certaines activités ou relations peuvent être abandonnées, elles peuvent aussi être maintenues, et certaines activités ou relations peuvent être abandonnées pour pouvoir mieux maintenir celles qui sont le plus importantes. La déprise relève ainsi d'un « *principe d'économie des forces et de réduction des risques* » (Mantoni, Membrado, 2000), et si les individus peuvent « *ne plus avoir prise* » sur certaines choses ou relations, ils peuvent aussi continuer à « *avoir la haute main* » sur d'autres (Barthe, Clément, Drulhe op.cit., p. 41). La « déprise » représente ainsi un processus de négociation entre soi et le monde, un processus de réaménagement de la vie qui tient compte des modifications dans les compétences personnelles, de la trajectoire de vie antérieure et des situations interpersonnelles d'aujourd'hui dans un contexte social particulier (Clément, Membrado, 2010).

L'individu n'effectue pas seul ce travail de réorganisation de son quotidien, et la déprise s'inscrit pour chacun dans une configuration particulière. Vincent Caradec (2004b) a ainsi identifié différents **supports** dans le processus de déprise. Il peut s'agir de l'environnement relationnel, qui pourra apporter des opportunités d'engagement dans des activités ou des relations ou au contraire limiter les opportunités d'engagement en provoquant l'arrêt de certaines activités ; il peut aussi s'agir du corps, plus ou moins défaillant, ou de certains objets, comme la télévision qui permet de maintenir un lien avec le monde, ou encore d'objets de décoration qui permettent de se (re)créer un univers familier et rassurant.

Pour comprendre comment se restreint ou se construit le vouloir subjectif, nous avons interrogé, dans dix lieux de vie issus des phases précédentes, les personnes « vulnérables », leurs entourages et les accompagnants professionnels inscrits dans le dispositif. Nous nous sommes efforcés, pour chaque dispositif investigué et en fonction des expériences de vie singulières qui nous ont été rapportées, de repérer, à travers chaque configuration singulière, les éléments qui autorisent ou entravent l'expression d'un vouloir subjectif et interfèrent dans l'expérience du vieillissement des personnes en situation de handicap.

La première limite de cette approche est qu'il manque dans l'échantillon tous ceux qui participent, par leurs attitudes, leurs comportements, leur plus ou moins grande volonté à partager des perspectives communes, à des relations et interactions plus informelles, passagères ou épisodiques : les habitants de la commune, les passants d'un supermarché, les usagers de transports en commun ou de lieux publics qui peuvent croiser la personne dans ces chemins quotidiens et, par des formes de communication verbales ou corporelles, interfèrent sur l'émergence ou le refoulement de ce vouloir subjectif. Nous avons au moins tenté de savoir comment les habitants des communes concernées ont été associés au projet, et il s'est avéré que cette dimension avait des conséquences importantes en matière de relations et d'interactions régulières entre les résidents d'un dispositif innovant et l'ensemble des habitants de la commune.

La seconde limite de cette enquête concerne les personnes vulnérables qui n'ont pas pu répondre, même à partir de questions posées « facile à comprendre ». Nous avons interrogé dans ces situations les parents, la fratrie ou les professionnels des dispositifs. Il aurait fallu avoir la possibilité d'une enquête ethnographique en s'appuyant sur des travaux (aujourd'hui en cours) d'apprentissages aux communications non verbales, ce que les contraintes financières du projet ne permettaient pas.

Cela n'invalide pas forcément les propos croisés des aidants et des professionnels. Ceux-ci nous ont parlé de leurs stratégies pour « faire avec » des niveaux de participation restreints en respectant ce qu'ils comprenaient de ce que les personnes exprimaient.

Dans ce cadre (contraint) d'analyse, que nous disent les personnes interrogées de ce processus de construction d'un vouloir subjectif des personnes habitant dans des dispositifs innovants ? Ceux-ci participent-ils d'une nouvelle configuration sociale d'habitat ?

.

2. Les terrains de l'enquête : des configurations différenciées

Tableau récapitulatif des dispositifs enquêtés

Type d'habitat	Organisme	Commune	Région	Entretiens
Habitat groupé	APF 29	Brest	Bretagne	6 entretiens
Maison Partagée	Simon de Cyrène	Dijon	Bourgogne Franche Conté	6 entretiens
Appartements partagés	Côté Cours	Le Havre	Normandie	5 entretiens
Maisons groupées	Village Courtil Noé	Québriac	Bretagne	1 entretien collectif (8 personnes) 1 entretien professionnel
Unité de Vie PHV	Maison des Mollières	Arbresle	Nouveau Rhône	4 entretiens
FAM PHV	FAM Claude Meyer	Chalons en Champagne	Grand Est	4 entretiens
Domiciles partagés	ASSAP Clarpa Morbihan	Béganne, Saint Dolay	Bretagne	4 entretiens
Unité de Vie PHV	EHPAD St François de Sales – GHICL Lille	Capinghem	Hauts de France	6 entretiens
Pass'âge	GCMS	Dunkerquois	Hauts de France	6 entretiens (4 individuels et 2 collectifs : l'un auprès de 3 professionnelles, l'autre auprès d'un usager et de son père).

(Total : 40 entretiens individuels et 3 entretiens collectifs)

La configuration brestoïse se caractérise par les besoins en aide humaine des résidents avec handicap moteur : un petit immeuble avec, au rez-de-chaussée, le bureau des professionnels présents jour et nuit, des logements autonomes avec la sécurité d'une aide humaine disponible autant que de besoin.

La configuration Simon de Cyrène se caractérise par la cohabitation permanente entre résidents et professionnels et la présence de six intervenants en service civique. Cette « vie collective » ou communautaire avec des « assistants de vie » à la fois rassure et contraint par le partage d'un même lieu (même si chacun dispose bien de son studio, le salon-salle à manger et la cuisine sont communs), du fait des règles communes à partager, notamment en matière de tâches ménagères, d'occupation de l'espace ou d'introduction de personnes tiers (amis, famille ou relations amoureuse).

La configuration Côté Cours est surdéterminée par ses liens passés avec la psychiatrie et la présence forte dans le fonctionnement des appartements partagés des « institutions » (SAMSAH, tuteurs, familles). Il s'agit « d'assurer » ou de « rassurer » une implantation résidentielle en milieu ordinaire, de répondre au besoin d'asile parmi les autres (Kapsambelis, 2011). Les résidents n'ont pas le droit de recevoir des amis ou la famille dans les domiciles partagés ; les activités sont organisées par la structure (planning des tâches, sorties collectives). Le mercredi a lieu une réunion « obligatoire » avec le chef de service et animée par un résident. Les rencontres avec les gens du quartier ne vont pas au-delà des contacts avec certains commerçants.

La configuration Courtil Noé se caractérise par le fait que la municipalité a su mobiliser les habitants de cette commune de 1600 habitants à la conception et à l'intégration d'un « village » de logements autonomes pour personnes âgées et handicapées au cœur de la commune : des maisonnettes à deux pas de la place centrale au milieu des autres habitations.

La configuration du Morbihan se caractérise par le domicile partagé par huit personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui sont (elles ou leurs aidants), les employeurs des professionnels. Ce domicile partagé est inscrit dans leur commune ou leur territoire d'origine.

La configuration des Mollières (Nouveau Rhône) est la plus proche d'un établissement médico-social classique puisqu'il s'agit d'une unité de vie pour personnes vieillissantes au sein d'un Foyer d'Accueil Médicalisé pour personnes porteuses de handicaps rares (5 places de FAM et 6 places de MAS). Le champ discursif de l'entretien collectif avec les « usagers » de l'unité est plus restreint du fait des difficultés d'accès à la communication et du (long) parcours institutionnel (deux éducatrices ont participé à l'entretien avec les résidents pour traduire certains propos).

La Configuration Saint François de Sales est celle d'une unité de vie d'un EHPAD qui reçoit en majorité des anciens travailleurs d'ESAT, et est située dans un quartier, HUMANICITE, qui mixte logements ordinaires et établissements et services médico-sociaux.

La configuration Claude Meyer s'inscrit dans un établissement dont les temps de vie sont discutés avec les résidents vieillissants ayant vécu et/ou travaillé pour la plupart en institutions médico-sociales.

La configuration de « Pass'Age » ne s'inscrit pas dans une structure médico-sociale mais dans la mise en réseau de dispositifs sociaux, médicosociaux et sanitaires : il s'agit d'un groupement de coopération visant à fournir un accompagnement global aux personnes handicapées vieillissantes. Ces dernières peuvent donc vivre à domicile (seules, en couple, avec leurs parents, ...) ou en établissement (foyer d'hébergement, foyer de vie, EHPAD, etc.). L'animatrice du dispositif assure un suivi personnalisé et peut mobiliser les différents acteurs du réseau en fonction de besoins spécifiques ; elle propose également des activités de loisirs, qui ont lieu dans différentes structures du réseau et qui visent un triple objectif : fournir une occupation à des personnes parfois isolées ; permettre aux personnes de se rencontrer, de créer des liens, voire parfois de retrouver d'anciens amis ; découvrir les différents établissements, en vue parfois d'un futur accueil en hébergement.

3. L'importance du parcours de vie

C'est une banalité de dire que le pouvoir d'agir sur son quotidien dépend de ses aptitudes et des capacités acquises (ou perdues) au cours de son parcours de vie. Les personnes composant l'échantillon ont chacune des aptitudes et un trajet de vie singuliers.

3.1 Des compétences acquises et mobilisables

Certaines personnes vont pouvoir mobiliser des compétences acquises au cours de leur parcours de vie. Ces compétences peuvent avoir été acquises dans un cadre professionnel, et / ou dans un environnement social et familial spécifique. Elles sont également à mettre en lien avec l'ancienneté du handicap, qui aura permis à la personne de développer et maîtriser différentes stratégies d'adaptation.

Ainsi Madame A, 75 ans, atteinte d'une déficience motrice ancienne, explique qu'elle a dû, dès l'âge de 13 ans, rester « à la maison » où elle assistait sa mère dans les nombreuses tâches ménagères (étant issue d'une grande fratrie). A l'âge adulte, elle a travaillé comme aide-soignante et s'est aussi beaucoup consacrée, avec son mari, à une activité bénévole religieuse visant à « s'occuper des pauvres ». Elle se décrit ainsi comme une femme très active en dépit de son handicap : « *Moi, j'étais en fauteuil, très occupée, même trop !* ». Alors, lorsque l'enquêtrice lui demande si elle a l'impression, aujourd'hui, de pouvoir choisir son organisation de vie, elle répond : « *Bah oui. J'ai appris depuis tellement d'années.* »

Mr D, 70 ans, atteint d'une déficience intellectuelle et vivant dans un établissement pour personnes handicapées vieillissantes, a travaillé en ESAT pendant de nombreuses années. Il a grandi dans un village au sein duquel ses parents occupaient une activité centrale : ils étaient propriétaires du café, et également très actifs sur le plan politique et associatif. Le café représentait ainsi un lieu de rassemblement pour tout le village, et Mr D a grandi dans un environnement dominé par une forte sociabilité. Il y a développé non seulement des compétences sociales (il insistera beaucoup, dans l'entretien, sur son respect des règles de politesse et de courtoisie), mais également un réseau social très dense. Mr D. a aujourd'hui le projet d'intégrer un EHPAD et, lors de ses visites dans différents établissements, il n'est pas rare qu'il retrouve d'anciennes connaissances du village.

De plus, les parents de Mr D. l'ont toujours poussé à prendre une certaine autonomie, comme nous l'explique son frère : « *mes parents ont eu cette intelligence de comprendre qu'il ne pourrait pas faire toute sa vie avec eux* ». A l'âge adulte, sa mère l'a invité à « *avoir son chez lui pour qu'il se détache* », il a alors vécu plusieurs années en couple, puis dans un foyer d'hébergement. Aujourd'hui, ses parents sont décédés mais son frère, dont il est très proche et qui est aussi son tuteur, poursuit dans la même dynamique : « *s'il m'appelle de la gare en me disant « viens me chercher j'ai raté mon train » je lui dis « non, prend le bus ou le train suivant »* ». Ainsi, son frère est très présent et veille attentivement et avec beaucoup d'affection sur lui, mais il veille aussi toujours à maintenir voire à développer un maximum d'autonomie : quand il parle de lui, il évoque ses limites, ses difficultés, mais surtout ses compétences, qu'il pense toujours possible d'accroître. Mr D. a ainsi pu, au cours de son parcours de vie et sous l'impulsion de sa famille, développer une sociabilité qui lui a permis de développer à la fois des compétences sociales et un réseau relationnel dense ; il a aussi été « poussé » à la prise d'autonomie et a ainsi été socialisé à la prise de risque, à l'affirmation de son vouloir.

3.2 Des compétences entravées ou annihilées par l'évolution ou la survenue de la maladie

Pour d'autres personnes, les **limitations fonctionnelles et le parcours de vie** influent plus fortement sur les possibilités d'agir dans la vie quotidienne.

Parfois, c'est moins le trajet de vie ou/et institutionnel qui éclaire(nt) les capacités et le mode de vie actuels que la survenue d'un **accident ou l'évolution d'une maladie**. Nous éclairerons ces différentes situations par des exemples concrets.

Monsieur O, 48 ans, déficient visuel et polyhandicapé, fréquente les établissements médico-sociaux (secteur « enfants » puis « adultes ») depuis l'âge de six ans. Il est aujourd'hui résident d'une unité de vie PHV d'un FAM. Il reçoit la visite de ses parents. Dans le passé, il aimait partir « en camp » mais les professionnels estiment que ses incapacités actuelles ne le permettent plus. Les limitations fonctionnelles de Monsieur O se cumulent avec une prise en charge en établissement médico-social toute sa vie. Il « *ne parle pas, donc il ne donne pas vraiment son avis au quotidien. Quand on arrive, il nous réclame des bonbons. C'est un gourmand* », nous disent ses parents. Pour les vêtements, les éducateurs l'emmènent faire du shopping. « *Il y a des réunions où il peut donner son avis. Il est suivi par un psy au Vinatier, il écoute très bien et il comprend tout ce qu'on lui dit.* ». « *Avant il avait des amis mais pour le moment, ils ont décidé que ce soit que nous qui venions. On a fait venir ses grands-tantes. Il fallait qu'il soit au calme.* ». Le spectre des scénarii possibles de vie de Monsieur O, -et cela quelles que soient les volontés d'ouverture au monde social des accompagnants- est ainsi fortement lié à ses limitations fonctionnelles et son parcours institutionnel antérieur.

Mr J, quant à lui, âgé de 66 ans et retraité d'ESAT, a jusqu'aujourd'hui toujours vécu avec ses parents et n'a pas développé de réseau relationnel en-dehors de sa famille. Dans ce cadre familial, il est appréhendé essentiellement à partir de ses déficiences et ne peut exercer aucun pouvoir de décision. Pour le lieu où il vieillira comme pour le reste, la question de ses choix et préférences personnelles ne se pose pas. Il a intégré son « incapacité » à s'exprimer et laisse les autres parler pour lui, se tournant vers son père lorsque nous lui posons une question.

Dans la situation de Mme W, c'est la survenue de la maladie qui a constitué une rupture brutale dans sa capacité à agir dans la vie quotidienne. Agée de 64 ans, elle vit seule en appartement et a développé une pathologie qui entrave considérablement ses capacités de mémoire immédiate. Mme W a longtemps travaillé comme aide-ménagère et a élevé seule ses cinq enfants. Elle est très entourée : elle dispose d'aides à domicile, de passages infirmiers quotidiens et de la présence très soutenue de ses enfants et de ses petits-enfants. Pourtant, Mme W déplore solitude et ennui et lie étroitement cet état au fait que ses enfants « lui ont pris sa voiture » et qu'elle ne peut plus se déplacer librement. Elle explique qu'ils avaient peur pour elle à cause de ses pertes de mémoire, mais elle considère cette préoccupation inutile car elle se juge parfaitement capable de se repérer dans sa ville qu'elle connaît bien : « *ils m'ont pris ma voiture parce qu'ils ont peur que je me perde, mais je suis perdue sans ma voiture !* ». Cette démotorisation forcée la prive d'autonomie et l'isole, d'autant plus qu'elle ne peut pas beaucoup marcher en raison de problèmes moteurs et ne prend pas le bus. Autre privation qu'elle déplore : elle ne peut plus cuisiner car son fils a fait fermer le gaz de peur qu'elle ne le laisse allumer. Elle a gardé quelques ustensiles de cuisine dont elle ne peut plus se servir mais qu'elle nous montre avec fierté. Ce n'est pas le fait de cuisiner en soi qui lui manque, mais de cuisiner pour les autres : faire un bon repas, un beau gâteau pour recevoir ses enfants et ses petits-enfants ; c'était probablement, pour elle, une façon centrale de prendre soin d'eux, d'être mère et grand-mère. Cette « déprise » d'une fonction sociale qu'elle appréciait n'est pas un choix ; il lui est imposé par la maladie, via ses enfants en raison du danger que la continuité de ces activités représentait.

La seule activité à laquelle elle peut encore se consacrer (et elle le fait avec ardeur et plaisir) est la couture et le tricot. Elle confectionne des vêtements pour elle mais surtout pour les autres : un châle bien chaud pour sa mère, un autre pour sa petite-fille. C'est peut-être la seule façon dont elle peut encore prendre soin d'eux.

Mme W. exprime fort bien le contraste entre sa vie passée et sa situation actuelle : une femme très active, dotée d'une forte volonté, qui a travaillé en élevant seule ses cinq enfants qui ont tous « une bonne situation », et qui aujourd'hui, du fait de ses problèmes de santé, est cantonnée à la solitude et à l'ennui, bien qu'elle se sente toujours l'envie de faire et d'apprendre plein de choses. Elle a gardé l'énergie et l'envie, mais ne peut plus les exploiter.

Nous pouvons également prendre l'exemple de Madame M, 94 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Mme M. a pratiqué différents métiers au cours de sa vie (ménage, vente, etc.). Elle et son mari partageaient leur temps entre Paris et le Morbihan et avaient une vie sociale très dense, qu'elle a continué à entretenir après le décès de son mari. Un premier événement, survenu il y a une dizaine d'années et qui nous est rapporté par sa fille, provoque une rupture dans le cours de sa vie et aboutira, finalement, à son entrée en institution : « *Maman s'est vraiment rapprochée de nous en 2007 parce qu'elle a chuté. C'est là que son état s'est dégradé. C'était une femme très vive, très active, au top. Seulement une chute, et ça l'a diminuée énormément (...). Elle perdait connaissance et elle ne savait plus où elle était. Elle ne pouvait plus rester toute seule. On lui avait trouvé un appartement. Elle avait acheté un appartement. Elle y a habité pendant 6 ans. Son état se dégradant, elle est venue vivre chez nous. Et après, on n'arrivait plus à vraiment s'occuper d'elle. La nuit, les pertes de mémoire, on ne savait pas d'où ça venait. Elle perdait vraiment la tête. Elle prenait la clé et sortait la nuit. Le médecin qui s'occupe de Maman m'avait conseillé le domicile partagé* ». Ainsi l'événement déclencheur a été une chute, qui a été suivie (ou a donné à voir ?) une maladie d'Alzheimer qui est aujourd'hui à un stade avancé. Au moment de l'entretien (un jour « sans » peut-être ?) pour lequel elle s'était pourtant montrée volontaire, madame M. a répondu qu'elle « ne savait pas » à toutes nos questions, et cela malgré la présence de sa fille avec qui elle partage une grande complicité. Cette dernière observe également un détachement croissant de sa mère face à des situations qui autrefois lui tenaient à cœur. Ainsi, alors qu'elle aimait faire preuve d'élégance vestimentaire, elle ne se soucie plus de ses vêtements : « *Maman était très coquette et quelques fois je la vois avec une jupe et un haut qui ne s'accordent pas. Et je lui dis « ça ne te fait rien ? ».* Elle répond « je m'en fous » ».

4. Le rôle des familles

Nous avons pu voir, à travers les différents exemples cités, le rôle essentiel que jouent les familles, qu'il s'agisse de la fratrie, des parents ou des enfants. Ces familles peuvent constituer un frein dans l'affirmation d'un vouloir subjectif : dans le cas de Mme W. et de Mr J., l'impératif de protection face à la vulnérabilité de la personne amène à limiter les choix et parfois la possibilité même de les exprimer. Mais nous avons vu aussi que ces familles peuvent être un élément moteur : en favorisant la prise d'initiative et d'autonomie, en participant au développement de réseaux de sociabilité diversifiés.

Nous allons envisager maintenant trois autres modalités par lesquelles ces familles s'avèrent de puissants supports : l'apport d'une aide pratique mais attentive à respecter le besoin d'autonomie ; le développement, la mobilisation et la mise à disposition de leurs propres réseaux et compétences ; la mobilisation de leur connaissance souvent fine des goûts et habitudes de leur parent.

4.1 Une aide pratique respectueuse du besoin d'autonomie

Nous illustrerons cette modalité par l'exemple de Madame FB. Agée de 86 ans, elle est la mère de Monsieur B, qui présente un handicap moteur et vit dans un habitat regroupé. Elle a « perdu son mari » à 27 ans, lorsque son fils avait 3 ans.

Commerçante, elle a employé son fils jusqu'à 32 ans, après qu'il eut tenté une formation de préparateur en pharmacie. Il a ensuite été « *reconnu en invalidité* ». Son fils avait son propre logement en HLM et était président d'un club de Scrabble. C'est lui qui s'est inscrit seul au projet d'habitat groupé de l'APF de Brest. Madame FB entretient avec son fils des relations proches, elle l'aide seulement pour la lessive : « *quand je lui rends visite, je récupère son linge et je le ramène quand je l'ai repassé. Toutes les semaines. C'est mon choix. Tant que je peux, vous savez* ».

Mais son fils, aujourd'hui comme hier, a une vie autonome par rapport à sa mère. Elle nous explique ainsi qu'il est autonome pour ses comptes : « *Je crois qu'il a l'AAH. Je ne sais pas. Je ne pourrai pas vous dire. Il fait tout lui-même. Son ordinateur. Il est autonome pour ses comptes* ». Elle précise également qu'il n'écoute pas toujours ses conseils, ce qu'elle juge finalement normal : « *Mais il ne m'écoute pas. J'ai abandonné. Au fond, c'est sa vie. Il est chez lui, moi je suis chez moi. C'est pour ça que je trouve formidable qu'il soit à côté. Je lui avais proposé, s'il était malade, de vivre avec moi. C'est mon enfant quand même. Il m'avait dit « non ». Cela aurait été infernal pour nous deux. Ni l'un ni l'autre on n'aurait été heureux. Tandis que là, au contraire. On n'a jamais un mot entre nous ou c'est très rare* ». Mme FB rend régulièrement visite à son fils, ils mangent ensemble le dimanche. Elle sait qu'il pratique de nombreuses activités à l'APF et dans la commune. Elle nous dit ainsi qu'il « *avait déjà une vie sociale développée* », mais qu'il peut participer à encore plus d'activités grâce à l'accompagnement dont il dispose à l'habitat groupé : « *Parce que là-bas, il ne pouvait pas. Il n'aurait pas pu. Parce qu'ici, il y a quand même quelqu'un souvent qui va avec lui (un professionnel).il n'en a pas eu plus à l'Habitat Groupé, mais pas moins.* » Elle considère également que son fils n'a pas de difficultés à formuler un avis : « *Il donne son avis et dira que c'est très bien. Mais je ne sais pas s'il a des envies, des idées. Je sais qu'il se plait beaucoup* ».

4.2 Des compétences et des réseaux mis au service de la personne vulnérable

L'expérience du vieillissement, du handicap ou de la maladie de leur proche fait aussi l'objet d'un apprentissage pour les membres de la famille : ils mobilisent leurs savoirs (professionnels ou profanes), acquièrent des savoirs expérientiels et, parfois, cherchent l'acquisition de nouvelles compétences par le biais de formations ou de dispositifs d'« aide aux aidants ». Ils peuvent aussi mobiliser leurs réseaux pour bénéficier de conseils ou pour prendre connaissance de l'offre d'accompagnement : souvent, dans les entretiens, il s'avère que les familles ont eu connaissance de l'existence du dispositif par un membre de leur entourage.

Le cas de Mme FL, dont la mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer, en est emblématique : éducatrice de formation initiale, elle a suivi une formation sur la maladie d'Alzheimer à destination des aidants familiaux et fréquente régulièrement un « café des aidants » dans lequel elle s'enrichit notamment de l'expérience d'autres familles. Elle a également assisté à un colloque sur la méthode de validation® de Naomi Feil³⁰ qui lui a permis, dit-elle, de mieux communiquer avec sa mère, et dont elle a également pu discuter avec les professionnelles du dispositif dans lequel sa mère est accueillie. Enfin, elle a eu connaissance de ce dispositif par l'intermédiaire de son oncle, lui-même membre de l'association porteuse du projet.

Nous pouvons également prendre l'exemple de Mr C, retraité d'ESAT vivant en EHPAD, dont les deux sœurs sont tutrices et se sont réparti les tâches en fonction de leurs compétences et de leurs disponibilités, comme l'explique l'une de ses sœurs : « *Comme S. est assistante sociale, elle gère plus les démarches, les papiers. Ces choses sont plus faciles pour elle. (...)*

³⁰ <http://vvalidation.fr/naomi-feil/>

Moi c'est vrai que je fais moins de choses, j'habite plus loin. Mais s'il y a des rendez-vous médicaux à prendre, je peux le faire. Je peux aussi accompagner C. lorsque je reviens à Lille. S. est plus près que moi mais elle travaille encore. » Leur père était vice-président d'une association gestionnaire du champ du handicap, et c'est ainsi que la famille a été informée de l'existence du dispositif qui accueille Mr C. aujourd'hui.

Il nous faut préciser toutefois que, bien sûr, ces ressources (connaissances et réseaux) sont socialement distribuées et que toutes les familles n'y ont pas un égal accès.

4.3 Une connaissance des goûts et habitudes de vie

Comme nous l'avons mentionné plus haut, un des enjeux du vieillissement est de pouvoir maintenir les relations et les activités qui font sens. Le maintien d'une identité propre passe aussi par le fait de pouvoir vivre selon ses propres goûts et envies, dans le respect d'habitudes de vie souvent solidement ancrées. Or, l'apparition ou l'évolution de la maladie peuvent rendre difficile, voire impossible pour la personne, l'expression de ses goûts et habitudes. Les familles, par la connaissance antérieure qu'elles en ont, pourront alors les mobiliser de deux façons : en les signalant aux professionnels d'accompagnement de façon à ce qu'ils les respectent ; en les utilisant comme supports pour améliorer le quotidien de leur proche.

Ainsi, Mme FD explique qu'elle fait régulièrement venir une coiffeuse à domicile pour prendre soin de sa mère, même si celle-ci, atteinte de la maladie d'Alzheimer, n'en formule plus la demande : *« Ma mère, par exemple, elle a toujours souhaité avoir les cheveux teints. Elle n'aimait pas du tout les personnes qui avaient les cheveux blancs ou roses, comme elle disait. Ce que disaient les dames, c'était que c'était pas facile pour la coiffeuse, le temps de pause était compliqué. Ce qu'on a mis en place, c'est que je viens quand il y a la coiffeuse et comme ça, je fais diversion avec ma mère qui accepte tout à fait et qui est contente d'être coiffée, qui peut, vu la maladie, mettre ses mains dans la couleur. Ça se passe très bien avec la coiffeuse. C'est un bon moment. C'est positif. »* Elle explique aussi que sa mère reçoit peu de visites, mais qu'elle n'a jamais été très sociable : *« Mais déjà, c'était mon père qui était beaucoup plus sociable »*. De même elle ne cherche pas à ce que sa mère participe à des activités dans des clubs extérieurs : *« C'est mon père qui allait à la pétanque, au scrabble. Elle, du tout. Ça a jamais été son truc. »*

Cette connaissance des goûts et habitudes, qui permet d'appréhender la personne pour ce qu'elle est en tant qu'individu singulier, est également recherchée par les accompagnants professionnels. Ainsi, ce professionnel de l'habitat groupé de Brest va s'informer en discutant de la vie d'avant et du trajet de vie : *« Au départ, c'est à travers des discussions. Quand on va chez eux, il y en a certains qui vous invitent à boire un café. Dans leurs discussions, je les amène à raconter un petit peu ce qu'ils font, ce qu'ils ont envie de faire, ce qu'ils ont fait avant. Ils ont un passé quand même. Ils ont eu des hobbies, ils ont eu des tonnes de choses. J'aime bien savoir qui ils étaient, pour justement se projeter après dans le futur »*.

5. La participation au projet

En quoi les personnes concernées ont-elles été associées au projet d'habitat et en quoi cette association ou cette non-association ont-elles permis ou entravé l'expression de leurs attentes et/ou de leur point de vue (leurs manières d'habiter) ?

L'association des personnes est loin d'être la règle. Elle suppose que les résidents ou les locataires actuels aient été présents, accessibles et contactés en amont du projet, voire qu'ils aient été à l'origine du projet d'habitat, comme pour la maison des Babayagas à Montreuil, présentée dans la partie précédente.

Monsieur B était depuis longtemps membre de l'APF de Brest et a participé au « groupe de réflexion » de création du SAVS et de l'habitat regroupé : « *On avait des réunions de temps en temps, tous les 3 ou 4 mois (...). On nous a montré les plans. Au début j'avais dit « oh bah au premier étage », et puis après, avec le gardien (de l'immeuble), il m'a dit « prends toujours le plus haut ». Et tout compte fait, j'ai bien fait de prendre le plus haut. Là, c'est bien. On peut manger dehors (sur la terrasse) ».*

Les locataires du Village pour personnes âgées Courtil Noé en Bretagne ont tous été accompagnés par la mairie et particulièrement par l'adjointe aux affaires sociales :

- « *Moi, on a pris des renseignements et on a été reçu par la mairie. »*
- « *Moi, c'est l'assistante médicale de mon mari qui avait la maladie d'Alzheimer, qui m'a dit « À Québriac, ils vont construire des maisons, et pour l'état de santé de votre mari, ce serait bien que vous fassiez une demande là-bas ». Elle m'a dit « faites l'inscription, et si vous n'êtes pas prête vous pourrez toujours dire non ». J'ai fait l'inscription, c'est comme ça que j'ai vu M. (Maire adjointe) qui est venue me voir et puis j'ai pris du temps pour réfléchir, ça a pas été facile. J'étais venue voir mais ça ne me donnait rien, vous savez quand un village est en travaux, on voit rien ; ce qu'on m'avait expliqué, c'était la commodité des logements, et c'est ça qui m'importait, et c'est comme ça que je suis arrivée là. »*
- « *Moi, du fait du lieu où j'étais où il y avait un grand escalier que je pouvais plus monter. Et c'est ma fille qui a su qu'on construisait et on a dû envoyer la demande, et après Madame G. (mairie-adjointe) est venue nous voir, pas mal de fois. Et je crois que c'est un peu pour tout le monde ici. »*
- « *Moi, je suis venue voir le terrain, y'avait rien, que les tuyaux, les briques. Tous les jours je venais voir. J'habitais pas très loin, mais le bailleur de mon ancien domicile, c'était Néotoa (le même que pour le village), et il nous a fait savoir qu'il vendait, et j'étais locataire et j'avais pas l'intention d'acheter. Je pouvais rester mais quelqu'un m'a fait peur en me disant, « s'ils n'arrivent pas à vendre, ils mettront ça dans les mains d'un promoteur et lui, il ne prendra pas de gants, il vendra tout, il vous relogera mais pas forcément à Québriac ». Et j'ai su quelques jours après qu'il devait y avoir ce village-là. Et je suis allée à la mairie voir si c'était bien vrai et on m'a dit « oui, c'est vrai ». Et j'ai posé ma candidature ».*
- « *Je veux dire une chose à propos de Madame G., c'est que si elle n'avait pas su me parler, je ne serais jamais venue. Si je suis là aujourd'hui, c'est grâce à elle. Parce que aujourd'hui je ne le regrette pas. Elle a su, non pas me convaincre, parce qu'elle n'était pas là pour ça, mais elle a su m'expliquer, **elle a su me faire voir le côté positif**. Et à l'époque, c'était important pour moi. »*
- « *Moi, heureusement qu'elle est venue chez moi, parce que ça été très dur de quitter ma maison, très, très dur. »*
- « *Moi ça m'est arrivé d'être en panne d'eau chaude pendant le week-end, un dimanche matin, j'ai appelé M., dix minutes après son mari il était là, il m'a réparé le chauffe-eau ».*

Les « usagers » de l'unité de vie Les Mollières n'ont pas forcément « choisi » d'y être accueillis. Les éducatrices précisent que « *ce n'est pas forcément des choix. Mais c'était la meilleure option* ». Les personnes sont là depuis 6 mois à 2 ans. Il y en a qui sont là depuis l'ouverture en 2013.

Pour les parents de Madame P, résident à l'unité, « *l'établissement lui demande son avis. Elle a aussi son caractère. Il y a des réunions où notre fille va donner son avis (CVS). Elle donne son avis au quotidien. On reçoit un journal avec tout ce qui se passe là-bas (« La Gazette de Leur Nuit Etoilée). Depuis qu'elle est (à l'unité de vie), elle est plus en contact avec le personnel. Donc elle va mieux. Elle fait beaucoup d'activités, travaux manuels, des jeux, cuisine... »*

Pour d'autres personnes, la participation au projet est ***pour le moins théorique***.

Madame P, 65 ans, réside dans l'unité de vie d'un EHPAD après avoir travaillé en CAT et vécu dans un domicile privé suivi par un SAVS avec son mari, rencontré au CAT. Des difficultés de couple ont amené Madame P vers l'unité de vie : « *je ne pouvais pas continuer à vivre avec lui, donc je suis venue ici* », « *avant je faisais des bêtises (oubli de fermer la portes, perte des clés), alors il fallait que je vienne ici, (...) et comme j'ai réussi les stages, je suis restée* ».

Plus que la participation au « projet d'habitat », fort rare dans notre échantillon, c'est la participation au projet tel qu'il se réalise au quotidien que nous allons explorer dans les chapitres suivants.

6. Un « chez soi », mais bien entouré

Deux dimensions doivent être abordées ici. En premier lieu, il convient de s'interroger sur ce qui permet de se sentir « chez soi », même au sein d'une institution. En second lieu, nous verrons que le fait d'être « chez soi » ne doit pas rimer avec solitude, et ne dispense pas d'un besoin d'accompagnement.

6.1 Les ingrédients du « chez soi »

Dans son travail sur l'entrée en maison de retraite, Isabelle Mallon explique que « le « chez-soi » rend le monde certain parce qu'il arrime l'identité dans les lieux et dans les choses » (Mallon, 2004, p. 21). Elle s'appuie sur le travail d'Olivier Schwartz³¹ sur le foyer pour spécifier le « chez-soi » à partir de « trois types d'« avoirs familiaux » : un lieu, des biens, et des liens » (Mallon, 2004, op.cit., p. 22). Ainsi, l'appropriation d'un nouveau lieu de vie peut s'appuyer sur des liens familiaux mais aussi sur le fait de pouvoir remplir ce lieu de meubles et d'objets qui rattachent la personne à son ancien univers. De cette façon, « le monde ancien pénètre assez profondément le nouvel univers » (ibid., p. 112). Mme P, résidente en UVPH d'EHPAD, explique ainsi qu'elle a pu investir sa nouvelle chambre en la décorant d'objets personnels (peluches, objets de décoration qu'elle a confectionnés, photographies). Et Mme DE, dont le frère est entré en EHPAD au moment de sa retraite, explique que la décoration de la nouvelle chambre de son frère a été « *un moment très familial* ».

Se sentir chez-soi peut s'incarner aussi à travers le fait de prendre soin de son espace de vie. Jean-Claude Kaufmann a montré en effet que l'action ménagère est loin d'être une activité aussi anodine qu'il y paraît : « *il n'y a peut-être rien de plus important que les mesquineries ménagères qui nous agitent quotidiennement* » (Kaufmann, 1997, p. 19). La participation des personnes aux tâches ménagères, axe que nous développerons plus loin, peut ainsi revêtir une importance particulière.

³¹ Schwartz O., *Le monde privé des ouvriers*, Paris, PUF, 1990, p. 92

Vivre chez soi, c'est aussi pouvoir inviter, recevoir ses amis, ses connaissances, et recevoir n'est pas forcément une habitude acquise au cours de la vie. C'est ce qu'explique ce professionnel de l'habitat groupé de Brest : « pour Noël, il y avait une ou deux personnes seules. Je leur ai dit « pourquoi vous ne mangez pas ensemble, au lieu de rester tout seul chez soi ? ». Et du coup, ça a fait boule de neige : ils étaient 5-6 (à se retrouver dans l'appartement de l'un d'eux). J'ai trouvé ça très bien. La prochaine fois, c'est normalement un barbecue, chez M. X. (appartement satellite), il a un petit jardin, ça tombe très bien. (...). Ils organisent comme ils veulent. (...) Mais y a-t-il déjà cette notion de pairaidance, d'aide aux autres ? Je pense, oui. Je l'ai vu au repas de Noël, par exemple. Moi, au bout d'un moment, je m'en vais : « Vous êtes installés, je vous laisse gérer votre soirée », et bien, il y a des gens, il fallait couper la viande, et bien, apparemment ça s'est très bien passé parce que je n'ai eu que des échos positifs. Et les gens sont retournés. C'est qu'il y a eu quelque chose. Je pense qu'entre eux, ils peuvent s'aider. Pas tous les jours, mais ils peuvent s'aider. Il n'y pas très longtemps, Mr B. est partie avec Mme C. au théâtre. Elle ne voulait pas y aller toute seule. M. B. lui a dit, « tiens, viens avec moi ». Elle ne voulait pas sortir le soir toute seule, et bien voilà ».

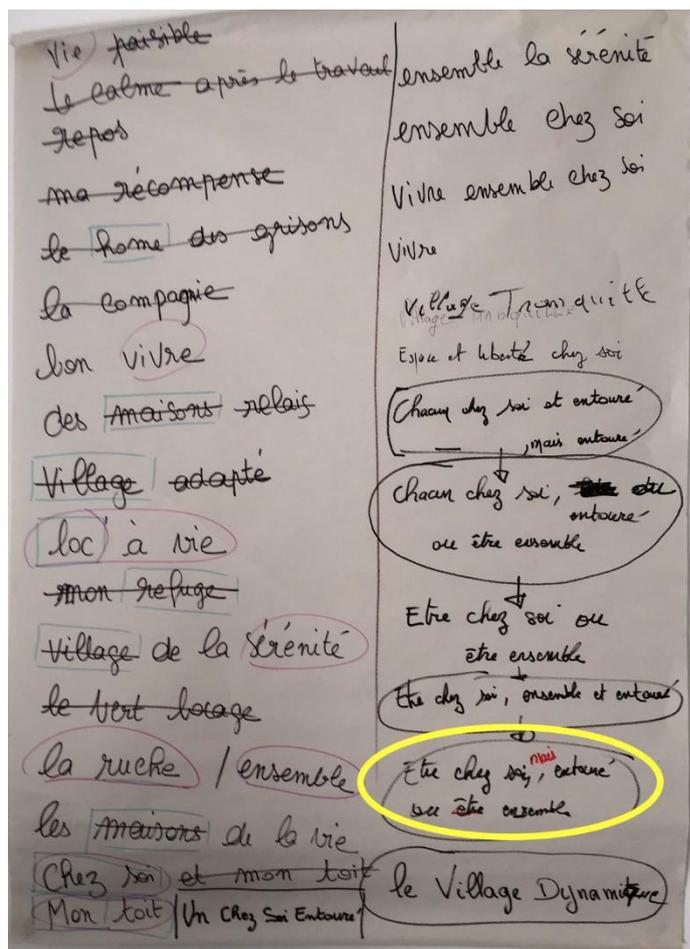
Enfin, autre point que nous développerons aussi ultérieurement, vivre « chez-soi » peut également prendre sens à travers la possibilité d'organiser son temps et de vivre selon ses propres horaires.

6.2 Un « chez soi » bien entouré

C'est peut-être le fil rouge des dispositifs innovants retenus : « on est chez soi tout en étant bien entouré », dit une locataire du Village Courtil Noé (entretien collectif).

- Et puis ce qu'il y a de bien, c'est qu'on a notre petit terrain, c'est individuel, quoi.
- Chacun chez soi, mais on a de la compagnie, on a nos voisins.
- On se connaît tous mais ce qui est bien c'est qu'il y a pas trop de monde, il y a quoi, douze maisons.
- On n'est pas tous les uns sur les autres, ni face à face, mais tout le monde peut se voir.
- C'est rare le matin, on va à la boîte aux lettres, qu'on rencontre pas la voisine, pareil on va à la poubelle on rencontre une autre voisine.
- Ah, c'est pas une maison de retraite ! On est libre d'aller où on veut
- Julie (la coordinatrice), le matin elle vient nous saluer, « Ça va ? », on se fait la bise, c'est sympathique. Et si on a un souci, on sait à qui s'adresser.
- Si on veut s'absenter pendant une semaine, on s'absente pendant une semaine, on fait ce qu'on veut, on est libre.
- Bon, il vaut mieux prévenir Julie quand même, qu'elle ne s'affole pas quoi, mais c'est pas une obligation.
- Ma fille, elle habite à Nantes, elle me dit « j'en reviens pas de tout ce qu'il se passe ici ».
- J'ai des amis qui viennent et qui me disent « Qu'est-ce que t'es bien ici ! ».
- C'est obligé parce qu'il y a eu beaucoup de lotissements, des jeunes avec enfants, il y a de la dynamique. Et c'est amené à s'agrandir. C'est une petite commune qui monte, qui monte. »

Les locataires ont organisé avec Julie un brainstorming pour trouver un autre nom, plus « parlant » que celui de « village » :



A Dijon, un locataire des appartements partagés de Simon de Cyrène nous dit : « Je fais ce que je veux mais ils sont là quand j'en ai besoin ». Un autre apprécie « du monde au quotidien, ne pas être coupé du monde », mais « des horaires libres ».

Pour Monsieur B (Brest), « l'habitat groupé, c'est vraiment idéal. On est chez nous, mais au moins on a tout le temps quelque chose de sûr ». Ce point de vue est confirmé par le professionnel rencontré : « notre travail c'est surtout être là pour sécuriser les gens. Le premier point ici c'est la sécurité. D'ailleurs, la majorité des gens sont venus ici parce qu'ils se sentent sécurisés, parce qu'il y a quelqu'un 24h/24h. On est là pour la sécurité, pour essayer de les amener à découvrir autre chose sur l'extérieur ».

C'est le même sentiment que celui exprimé par les locataires du Village Courtil Noé à Québriac.

Pour Madame FB, l'habitat regroupé, c'est d'abord, comme pour son fils, une sécurité et des soucis en moins : « Quand j'ai su (qu'il avait été accepté au dispositif d'habitat regroupé), j'étais vraiment contente. Parce qu'avant, je n'étais jamais tranquille. Je me suis vue prendre ma voiture et passer chez lui pour voir s'il y avait de la lumière. J'étais rassurée de l'avoir près de moi et de savoir qu'il y avait des gens, tout le temps quelqu'un avec lui. Avant, la nuit, j'avais toujours peur. Une fois je suis allée la nuit. Il tombait de son lit. Pour moi, c'est comme si on m'avait offert je sais pas quoi. Il tombait souvent. On appelait les pompiers. Les pompiers m'avaient dit « N'essayez pas de le relever. Appelez-nous de suite, parce que vous pouvez lui faire du mal et vous faire du mal à vous. » Oui, c'était pour la sécurité et m'avoir à côté aussi ».

Le professionnel de l'habitat groupé confirme d'ailleurs qu'il faut « *savoir tout faire en gros* », écouter et être là quand ils sont seuls : « *On est là pour les protéger. Je ne sais pas comment on peut se définir réellement. On pallie le manque pour tout ce qui est gestion de leur intérieur, quand il n'y a pas d'aide-soignant, c'est nous qui allons les lever, les coucher, faire à manger, s'il n'y a pas d'AVS qui passe. On est des réparateurs, je peux le dire aussi. Hier, il y avait un téléviseur qui ne fonctionnait pas. Je l'ai réparé. Il faut tout savoir en gros. On est aussi des accompagnateurs. On accompagne à l'extérieur quand même. Mais au-delà de ça, je pense que l'on est des conseillers. On conseille beaucoup. On est... pas des psy, mais on écoute, on est dans l'écoute, beaucoup dans l'écoute. On pallie ce manque-là. Il y a des gens qui nous appellent pour trois fois rien. Ils veulent parler parce qu'ils sont tous seuls. C'est vrai que les vieux sont seuls, souvent. Parce que, même s'ils ont des interventions dans la journée, le matin, le soir, peut-être à midi pour certains, - et encore les repas sont souvent prêts le matin – après dans la journée, s'il n'y a pas de famille, pas d'amis. Certains ne voient rien. Et bah, il y a nous. On des confidents aussi. Mais on reste toujours des professionnels. On n'est pas des amis ».*

7. Les activités ludiques, sociales ou citoyennes

Nous avons porté l'attention de l'étude sur les activités ludiques, sociales et citoyennes. Mais la liberté de faire et d'organiser son quotidien est aussi fonction des **besoins de soins et d'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne**, qui peuvent prendre beaucoup de temps dans la journée (souvent une partie de la matinée et le soir pour les personnes lourdement handicapées).

A propos de son fils résidant en Habitat Groupé, Madame FB (Brest), précise : « *Il a aussi besoin des infirmières tous les jours. Il est fauteuil roulant. Il ne peut pas aller seul dans son lit. Il faut un lève-personne. Il a du courage d'ailleurs, je dois dire. On vient le coucher le soir. De bonne heure, d'ailleurs. Ce n'est pas son souhait. On avait voulu le coucher plus tôt. Et heureusement, le directeur de l'APF a téléphoné pour mettre le holà. Ils ont reculé un petit peu. Mais il est couché pour 7h-7h30. La soirée est longue. Mais il est obligé. Il ne peut pas. Il est bien handicapé.* »

Les activités quotidiennes se comprennent aussi en fonction de l'avancée de la maladie qui amène à se « *dépendre* » de ce qu'on pouvait faire avant, seul ou avec les autres. Nous l'avons vu précédemment avec Mme W, qui ne peut plus conduire ni cuisiner. Nous pouvons également prendre l'exemple de la fille de Madame M, à un stade avancé de sa maladie dégénérative, qui aujourd'hui l'amène à sortir du domicile partagé : « *Si elle doit avoir les cheveux coupés, je l'emmène chez le coiffeur. Le docteur ne vient pas lui faire de consultation ici ; c'est lui qui me l'a conseillé. Il dit « votre maman, elle peut marcher ». Donc, je l'emmène au cabinet du docteur. Elle est suivie par un cardiologue. On l'emmène tous les ans à sa visite de cardiologie. Elle vient chez nous une fois tous les 15 jours. On l'emmène à la maison. Elle aime beaucoup être dans le jardin. Quand les petits enfants sont là, on la sort. Avant, je la prenais à la journée, mais maintenant, c'est plus difficile, comme maman est incontinente, c'est plus délicat. C'est l'après-midi maintenant. Sinon, régulièrement, j'arrive, elle dort encore. Je la prépare. On sort, une heure, une heure et demie. Et je m'en vais quand elle prend le goûter. (...) Au début, quand maman est arrivée (au domicile partagé), il y avait plusieurs personnes qui étaient un peu comme maman, avec qui elle arrivait à échanger quelques paroles, et qui marchaient. Là, maintenant, elle est dans celles qui... Il n'y en a pas beaucoup. Il y a J. qui marche, qui parle. Les autres sont en fauteuil. C'est moins facile aussi. **Le domicile change avec les résidents.** »*

La coordonnatrice du domicile partagé ajoute « *ce sont des gens qui sont très dépendants avec de très grandes confusions. Ils ont passé ce stade (de s'impliquer dans la vie du quartier) depuis bien longtemps* ». Ils peuvent être présents à la fête de l'école, à la kermesse : « *Ça, ils le vivent. Ils sont spectateurs. Ils voient les enfants, ils voient les déguisements. Ils apprécient ça, forcément, parce que c'est quelque chose qu'ils vivent quand même. Mais voilà, on ne peut pas aller au-delà de ça. On n'est plus dans des capacités ; on est hors de leurs capacités.* »

C'est donc aussi en fonction de ces contraintes que se comprennent les activités et participations sociales des résidents rencontrés, plus autonomes. Certains fréquentent les équipements de loisirs de la commune, mais ils sont peu à entretenir des relations avec d'autres personnes que leurs co-résidents, ce que nous développerons dans le chapitre suivant.

Monsieur B, résident en Habitat Regroupé à Brest, nous dit : « *Je ne suis jamais ici l'après-midi, c'est très rare. Sauf là, comme il fait très chaud. Je n'aime pas tellement la grosse chaleur. Alors, je reste à la maison. Autrement, le lundi, je fais du théâtre. On a les répétitions (à la délégation APF). Le mardi, c'est libre en général. Le mercredi, on joue au tarot ici avec ma mère et une amie. Le jeudi, je sors avec mon auxiliaire de vie. Comme je l'ai deux heures l'après-midi, en rigolant je dis « tiens, je sors l'auxiliaire de vie ! ».* On a été là, aux Capucins. On va faire des courses Le vendredi, c'est la peinture. Le samedi c'est quelque fois le cinéma, les sorties au hand. Le matin, c'est les courses. C'est plus calme, parce que le matin, j'ai toujours les aides-soignantes qui viennent me lever vers les 8 h. Après, j'ai quelqu'un pour me lever de mes toilettes de 9h à 10h. (...). Souvent, ici, on sort. Je n'ai pas été parce qu'à chaque fois, je suis pris. Mais autrement, on sort en même temps. Là, on vient d'aller faire un tour en bateau. On était quatre de la maison à faire un tour en bateau »

Mr B. est aussi président du conseil de vie sociale du SAVS groupé : « *Je m'occupe aussi des routes, à Brest, l'accessibilité* ». Il était auparavant membre de la commission de la mairie du quartier de l'Europe, « *c'était tous les soirs, toutes les réunions à 20h30 (...). On a essayé de faire des balades, des trucs comme ça. Pour voir par où on passait. Mais là, je crois qu'on se bat contre des moulins à vent. Y'a rien qui se fait. (...) on servait à rien. On avait beau dire quelque chose, ils marquaient, c'est très bien (...). C'était pas eux qui faisaient. Il fallait voir la Mairie centrale. Comme l'accessibilité aussi. Devant le Quartz, vous voyez ? Ils ont refait. Il fallait leur dire « oui, c'est bien ». C'était bien, j'ai été voir. Mais entre le Quartz, quand on sort du Quartz et que l'on va vers la Mairie, là, il y a un parking sur le côté. Mais en fauteuil, vous ne pouvez pas la prendre cette route. Vous avez des arbres qui font remonter les trottoirs, Donc, pour moi, c'est pas accessible.* »

Monsieur B vote mais n'a pas d'engagement politique.

Parfois, les résidents organisent des activités entre eux, comme les locataires du Village de Courtil Noé, qui profitent de la voiture de l'un ou l'autre.

Madame A (Habitat Regroupé de Brest) nous dit : « *Oui, on va manger une crêpe par exemple. On est plusieurs. On prend le tram. Ou alors, si c'est un peu loin, on prend une voiture à l'APF. S'il y a 2-3 fauteuils* ». Avec les personnes qui ne peuvent pas sortir le soir, Madame A « *va au Scrabble* » à la Maison Pour Tous : « *Le Scrabble, c'est avec ma référente qui m'a montré ce qu'il y avait dans le quartier. C'est comme ça qu'on a fait connaissance de la MPT et ce qu'il y avait comme activités.*».

Pour le professionnel de l'habitat groupé de Brest, les personnes vont plus facilement participer à des activités ludiques ou sociales entre semblables : « *Moi, je pense que les gens qui se ressemblent s'assemblent. Il y a beaucoup de ça.*

Quelqu'un qui est handicapé va rechercher quelqu'un qui est handicapé, parce qu'ils ont les mêmes problèmes, parce que l'on va leur proposer des choses qu'ils sont capables de faire. D'aller dans d'autres associations, c'est difficile. C'est l'intégration qui est difficile. L'inclusion ». Il explique également les difficultés des personnes qui ont du mal à s'exprimer : « *Quelqu'un qui a des problèmes d'élocution, il aura beaucoup de plus de mal à s'intégrer ans un groupe. Au bout d'un moment, encore, lui tout seul, il peut trouver des gens patients, bienveillants, voilà, ça passerait. Mais deux personnes, ça passera pas. Ça sera plus compliqué.* Et les pairs n'ont pas toujours forcément envie d'être « accompagnants » : « *Les gens qui vont à la Maison Pour Tous, ils y vont aussi pour s'amuser. Ce ne sont pas des accompagnants. Ils n'ont peut-être pas envie de servir d'accompagnant* ».

A l'inverse, Madame C, résidente dans un appartement partagé de 11 personnes avec handicap psychique, « *ne veut pas trop sortir, c'est le fait d'avoir été enfermée pendant 3 ans et demi C'est ce qui me reste de l'hôpital.* ». De temps en temps, elle fait des sorties collectives : courses, Honfleur, ... « *Je vais chez le coiffeur, et chez le médecin psychiatre à Pierre Janet* ». Pourtant, elle ne peut pas vivre seule : « *J'ai essayé, j'y arrive pas* ».

Madame D, résidente dans un appartement partagé de 4 personnes et de même type, voit ses enfants une fois par mois, s'occupe des menus de la collectivité et va faire les courses. Elle non plus ne peut pas vivre seule : « *Vivre à deux c'est pas facile, vivre seul c'est impossible, vivre à 4 ce n'est pas toujours facile. Il faut être tolérant car certaines personnes sont plus handicapées que soi. Mais ça a des avantages car on n'est pas seul. Ça oblige à faire les courses, préparer les repas, discuter : cela permet de retrouver une vie à peu près normale* ». Elle pense qu'elle a « **de la chance d'avoir le GEM** ». Il y a aussi d'autres sorties organisées par la résidence ou par d'autres structures, comme le cinéma ou la plage.

Madame P, qui vit dans l'unité de vie PHV d'un EHPAD, va « *faire des courses chez Carrefour* » où elle peut s'acheter ce qu'elle souhaite. Une personne du SAAD de la commune vient la semaine pour l'accompagner. Elles vont faire des courses à deux. Ce qu'elle apprécie, c'est de pouvoir sortir sans demander la permission : « *Il faut juste le dire à l'accueil* ». Elle aime beaucoup aller chez Ikéa, où elle a fêté son anniversaire, mais elle n'est « *pas très intéressée à l'idée d'aller parler aux personnes du quartier* ».

AN, résidente de la même unité de vie, (qui ne veut pas qu'on l'appelle « Madame »³²), 61 ans, a travaillé dans le même ESAT de 18 ans à 60 ans et vécu 22 ans en foyer. Elle a fait un AVC en 2018. Selon sa sœur, elle « *a besoin de monde autour d'elle, de ne pas rester seule. Elle reste dans la salle commune, papote avec les gens qui passe. Elle a besoin de beaucoup de contact, d'interpeller les gens, de leur parler, de les toucher (...)* *Elle cherche plus le contact avec les gens que le contenu des activités.* Elle y va surtout pour être avec les autres et elle essaie de faire ce qu'elle peut ». Elle a aussi son « petit ami », qui travaille encore à l'ESAT, et qui vient la voir.

Les « usagers » de l'unité de vie Les Mollières vivent surtout dans l'unité et participent aux sorties organisées par celles-ci : « *On se lève, on s'habille, on se douche (on a pris un bain à bulle, on se fait belle). Après on revient au salon, on écoute la musique, on boit le café. Visite, pot de départ. Activité musique* ». Tous les jours, les résidentes descendent le linge sale avec une professionnelle. « *Ensuite on mange le midi. On met la table, on va chercher le repas (le charriot en cuisine). On va dans la chambre, on se brosse les dents, on va aux toilettes.*

³² Au centre de rééducation où elle a séjourné après son AVC, « *le discours que le personnel tenait, c'était de dire : « on vouvoie les personnes, on les appelle par leur nom de famille, pour respecter leur dignité ! » C'est absurde. AN ne sait même pas ce qu'est le vouvoiement. Elle s'est toujours appelée AN, pourquoi on l'appellerait Madame ?* » (sa sœur)

On fait la sieste dans le lit ou dans le fauteuil. On lit. » Au salon, il y a des endroits de repos. Pour ces personnes, les activités nouvelles consistent à « On aide pour descendre le linge, on met la table. » Celles qu'ils pourraient ou voudraient faire se cantonnent aux relations affectives dans l'unité : « *J'aimerais faire plus d'activités mais je ne sais pas quoi. Dessiner le monsieur qui fait l'entretien. On aimerait faire de la peinture pour pouvoir faire un portrait de l'éducatrice.* ».

Dans la plupart des terrains explorés dans cette phase de l'enquête, les activités personnelles, au sein du dispositif ou à l'extérieur, se font **prioritairement entre pairs** et/ou avec des accompagnants professionnels. Les difficultés d'expression, de manipulation fine peuvent être un obstacle de part et d'autre à la rencontre. Il reste encore un « plafond de verre » entre les personnes vulnérables et le reste des habitants des communes, une difficulté, de part et d'autre, à partager des « perspectives réciproques » (A. Schutz, op.cit), condition pour s'autoriser ou autoriser à vivre ensemble des moments de convivialité quotidienne comme s'inviter à un apéritif ou un déjeuner, bavarder dans un espace public, poursuivre une activité ludique par une sortie commune, etc.

Il faut insister également sur l'importance, pour les personnes accueillies dans ces différents dispositifs, de **pouvoir choisir leurs activités** (de loisirs ou de l'ordre de la gestion du quotidien). Comme nous avons pu le souligner plus tôt, le maintien d'activités qui font sens pour les personnes est un enjeu majeur dans le processus de déprise qui s'opère au fil du vieillissement. **La connaissance souvent fine, par les professionnels et les proches, des goûts et centres d'intérêt des personnes représente un soutien essentiel**, surtout lorsque la maladie vient à priver les personnes de leurs capacités à verbaliser leurs envies (Delporte, 2016b).

Au plus l'offre d'activités est large, et au plus les personnes peuvent s'engager dans des activités qu'elles apprécient, ou en découvrir de nouvelles. Certaines sont particulièrement valorisées car elles font appel à **des compétences acquises antérieurement**, parfois dans la sphère professionnelle, et s'inscrivent ainsi dans une continuité de soi. Ainsi Mr L., résident d'une Maison Partagée, a été maçon-carreleur et a obtenu le diplôme du meilleur apprenti de sa région dans le cadre des « Olympiades des métiers ». Il ne peut plus travailler aujourd'hui en raison de ses problèmes de santé, mais il est régulièrement sollicité par les professionnels du dispositif pour des conseils en matière de bricolage et va bientôt s'impliquer dans l'association gestionnaire pour les questions liées à l'accessibilité. Le travail était une valeur importante pour lui, une forme de **reconnaissance sociale** qu'il retrouve à travers ces différentes sollicitations.

8. Les contacts avec les habitants de la commune

Pour briser le plafond de verre, il faut des conditions particulières dont la principale est sans doute la manière dont la collectivité (les habitants de la commune, du quartier d'implantation du dispositif) a été associée à l'idée même du dispositif, à sa conception et à sa mise en œuvre. Nous avons retrouvé cette anticipation dans les « domiciles partagés » du Morbihan, implantés dans les communes où habitaient les colocataires, avec une forte implication des mairies, et en Ille et Vilaine, dans une commune où la municipalité a consulté les habitants (1600) avant de penser la forme-même du dispositif, et les a associés à chaque étape de la démarche.

8.1 De la compétence des poules dans le lien social...

Le « village Courtil Noé » se confond avec les autres lotissements du bourg qui le jouxtent. Il n'y a pas de limites visibles, si ce n'est deux ou trois petites pancartes. Et puis une salle commune aux murs rouge sombre et au toit gris.



Salle commune

- « Au début, les gens croyaient qu'on mangeait tous là (dans la salle commune).
- Y'en a même un -parce qu'au début la salle était fermée le samedi et le dimanche avec les rideaux fermés- qui a demandé si c'était là qu'on mettait les cercueils
- Maintenant, les volets sont ouverts, on est là tous les jours, le samedi-dimanche, y'a toujours quelqu'un, donc c'est mieux
- Tous les matins, tous les soirs, y'a des personnes qui passent, qui marchent, qui courent, qui font du vélo, qui passent par là. Ils peuvent voir. Ils peuvent voir ce qu'il y a dans la salle commune, des tables, des chaises, ...mais y'a pas de funérarium ! (rires)
- On est des locataires à part entière. (Les habitants de la commune) viennent chez moi quand ils veulent, je reçois qui je veux chez moi. Et c'est pareil pour tout le monde
- Moi, je connais toute la commune
- « Y'a un potager, une petite mare et même un poulailler, un terrain de boules.
- Les autres habitants de Québriac, ils viennent ici pour les activités ; ils viennent aussi visiter le poulailler.
- Ceci dit, y'a des bénévoles qui viennent, un monsieur qui vient avec son petit garçon le soir, y'a beaucoup de gens. Moi je suis épatée de voir que les gens se tiennent à longueur de temps à venir s'occuper des poules. Au début c'est un emballement, voilà, mais ça dure. J'en reviens pas, moi. Je me disais, ils vont se lasser, les poules, c'est des poules.
- Remarquez, y'a un banc à côté du poulailler, et des fois on y passe avec ma copine une heure à discuter. Ils ont mis un banc, alors tu t'installes là-bas et puis tu discutes.
- Y'a une dame qui est venue l'autre jour avec ses enfants ; ils ont des poules chez eux. Mais c'est ici qu'ils veulent venir les voir. On en avait cinq mais y'en a plus que trois. ».

8.2 Des services et associations locales accessibles

L'accessibilité aux services et associations peut se réduire à une simple « possibilité » offerte par les structures locales de « faire une activité » avec d'autres ou sur des temps séparés et aménagés (piscine, jeux, etc.). A Québriac, le « village Courtil Noé » est intégré aux programmes des associations locales comme une ressource : « *Les associations locales viennent nous proposer de faire des choses avec elles, y'a des jeux, des activités, des ateliers. Y'a des fêtes sur la commune, la fête de la musique, y'a eu un festival, y'a des personnes qui y sont allées. On a les informations sur tout ce qui se passe* », « *Moi je fais de l'art floral avec une association* ».

Comme le rappelait la coordinatrice, l'initiative vient aussi des associations de la ville. Ainsi une association qui organise un trial chaque année souhaitait proposer une soupe à l'arrivée et s'est tournée vers le village pour l'organiser. Soumise aux habitants qui l'ont acceptée, l'action a été mise en place avec l'aide de la coordinatrice. A la fin de la manifestation, l'association a souhaité reverser une partie des participations au village pour qu'il organise une activité de son choix. Les locataires assurent « la soupe du trial » depuis trois ans. « *On a trop de bénévoles* », lâche la coordinatrice.

Certains locataires parcourent aussi et encore l'environnement du bourg :

- « *Moi je vais souvent, toute seule sur les berges du canal de l'Ille et Rance. Je prends le petit chemin, je traverse le bourg et je vais jusqu'au chemin de halage. Là-bas il y a des tables et des bancs. Je m'assois, il y a des petits bateaux qui passent. Je fais ma petite pause et après je remonte.* »
- « *Il y a de superbes photos à faire.* »
- « *Il y a des chemins de randonnée bien entretenus ; si on veut, on part d'un côté et on revient par un autre* ».

D'autres n'ont pas cette liberté de loisirs, ayant d'autres priorités liées à leur santé : « *Moi je vais au CMP tous les mercredis. Parce que je suis suivie par le CMP.* »

8.3 Les solidarités entre voisins

Dans d'autres dispositifs, il existe parfois des solidarités avec les voisins du dispositif.

Madame A (HR Brest) nous confie :

- « *J'ai une petite voisine aussi. Une personne de confiance, maintenant. Parce que quand je suis toute seule. C'est elle qui s'est occupée des formalités pour l'enterrement (de son mari, neuf mois auparavant), tout ça. Comment j'aurais fait toute seule ? Les AMP ne pouvaient pas non plus. Parce qu'elles sont prises, hein. On ne peut pas prendre leur temps comme ça, pour tous les organismes. Il fallait faire la queue. Je ne pouvais pas, les pauvres.* »
- C'est une voisine dans l'habitat groupé ?
- « *Non. Elle s'occupe de tout. Quand par exemple, pour les papiers d'enterrement, pour tout ce qui était pour la banque, elle venait, elle m'emmenait parce que je n'avais pas le choix.* »
- C'est une personne qui travaille ?
- « *C'est une jeune retraitée. Ils sont beaucoup plus jeunes que moi. Ils étaient avant du côté d'Angers. Lui, il était garagiste et elle, elle travaillait dans l'agriculture.* »

8.4 Mobiliser des réseaux construits dans son parcours

Le trajet de vie est aussi déterminant dans les capacités des personnes à nouer des relations au-delà du dispositif, comme nous avons pu le voir précédemment dans l'exemple de Monsieur D. Nous pouvons aussi nous appuyer sur l'exemple de *Madame A*, qui au cours de l'entretien rappelle souvent qu'elle a été missionnaire et qu'elle a le sens du contact, qu'elle sait entamer et entretenir des conversations et des relations : « *j'ai beaucoup de monde qui vient.* »

- Vous avez des visites ? Qui vous rend visite ?
- « *Les personnes de l'église, parce que c'est une église de 400 personnes. Même des fois... Ils s'inquiètent pour moi. Ils viennent me voir et tout. J'ai du monde, j'ai du monde. Et puis des anciennes auxiliaires de vie que j'avais. Elles ne le sont plus, mais elles viennent avec leurs enfants pour des petits goûters.* »
- Elles sont à la retraite ces personnes-là ?
- « *Ah non ! Mais elles ont tellement aimé ici. Je ne suis pas une personne difficile.* »
- Avez-vous des contacts avec les gens du quartier ?
- « *Ah là là, oui ! Les gens m'arrêtent. Vous savez, quand on est communicative. **J'ai été missionnaire.** Et puis j'avais mon chien avant, alors lui il arrêtait tout le monde. Ça fait qu'on a fait connaissance avec beaucoup de gens. Ici, les gens, bah on s'embrasse tous ou presque. C'est formidable !* »

8.5 Parfois seuls les commerçants...

Parfois, il n'y a aucun contact avec les habitants, si ce n'est les commerçants de proximité. Madame R, 69 ans, résidente du FAM Handicaps vieillissants Claude Meyer, se plaît bien au foyer où elle a une amie, préside le Conseil de Vie Sociale, fait du théâtre au Centre social avec les autres résidents, participe aux sorties organisées, mais « *ne connaît pas les gens du quartier.* ». Pour elle, le dispositif idéal, « *c'est le foyer, (elle est) très contente d'être arrivée ici.* ».

Les usagers de l'unité de vie les Mollières n'ont pas le même rapport avec les habitants du quartier : « *On sort de la Maison. On connaît un peu le quartier. On va manger au restaurant. On va chez le coiffeur en ville. De temps en temps on va faire du Shopping, on va chez l'esthéticienne. On connaît les commerçants du coin (coiffeur, vendeuse de la boutique de Villefranche...).* ». Mais ils ne connaissent pas le maire de la ville : « *Non, il n'est jamais venu nous rencontrer.* ».

Pour les parents de Madame P, « *A l'extérieur (leur fille) n'a pas d'amis. Tous les vendredis elle va au marché. Elle va deux fois par an en camps. Elle adore aller en camps, mais cette année ça ne va pas être possible apparemment. Elle aimerait sortir plus souvent de l'établissement, je suppose, mais comme on ne lui propose pas trop, on ne sait pas vraiment.* »

8.6 Parfois, les lazzis...

Parfois, l'absence de contact avec les habitants n'est du fait ni de la structure, ni des résidents. Les comportements et attitudes de certains habitants sont des facteurs d'exclusion dont les personnes vulnérables parlent rarement, par manque de moyens de communication parfois, parfois aussi par honte.

Monsieur S, 60 ans, ancien travailleur d'ESAT et résident au FAM PHV Claude Meyer (Chalons en Champagne) participe à la vie collective (met la table, débarrasse), participe aux réunions d'étage, joue à la pétanque, fait des puzzles de 1000 pièces (« *c'est ma sœur qui les achète* »), fait « *des sorties en discothèque avec le Foyer* », « *Pour les anniversaires, je fais des gâteaux au chocolat.* ». Il rencontre ses amis du foyer précédent. Monsieur S est un homme actif mais pourtant, il renonce à certaines sorties : il allait parfois à la piscine « *mais les jeunes nous embêtent ; ils nous narguent* », « *On m'accompagne pour les courses. Mais je n'aime pas trop. A Carrefour, les jeunes se moquent de nous. Ils nous manquent de respect. Ils ne sont pas polis. Je n'aime pas trop sortir. J'aime ma tranquillité.* ». Il ne connaît pas les habitants : « *On a dit bonjour aux gens, ils ferment les fenêtres. Les gens ne sont pas polis : ils ne disent pas bonjour* ».

En écoutant Monsieur S relatant les lazzis dont il est victime à la piscine et dans les commerces, ou en étant attentif à ce qui est implicite dans certains propos des personnes vulnérables rencontrées dans cette enquête, qui préfèrent l'espace domestique sécurisant aux relations sociales dans l'espace public, on peut émettre l'hypothèse d'un sentiment moins d'incapacités, de dispositions ou de non connaissance des codes sociétaux que de « non-performance » dans un espace social envahi par la logique économique de la compétition.

Nous renvoyons ici aussi bien à l'analyse de Karl Polanyi sur la « grande transformation » (Polanyi, 1944) qu'à celles d'Alain Ehrenberg sur « la fatigue d'être soi » (Ehrenberg, 1998).

D'autres témoignages cités plus haut, faisant référence à un parcours de vie où les compétences des personnes ont pu se perfectionner (Madame A, Monsieur B), confirment le fait que la « participation sociale » répond aux conditions de construction d'un « talent » sociétal, tel que l'expose Pierre Michel Menger dans ses cours au Collège de France (2017, 2018) :

- Les êtres humains prennent d'autant plus de plaisir à ce qu'ils font qu'ils ont de compétences ;
- Quelles que soient les prédispositions (vagues et générales, dirait Durkheim) celles-ci peuvent se développer si et seulement si la personne a accès à un processus continu d'apprentissage et d'éducation au sein de sa famille et dans les dispositifs sociaux mis en place par la société ;
- Une des dimensions essentielles du perfectionnement de ses capacités est d'avoir « un déroulement de carrière ». Or, pour les personnes vulnérables, c'est moins la carrière professionnelle et / ou reconnue par les autres qui s'offre à eux que la « carrière » au sens goffmanien du terme³³, construite dans un parcours institutionnel et des espaces totalisants ;
- Le talent fonctionne comme opérateur de différenciation (chacun s'estime supérieur à la moyenne), visant l'excellence dans une compétition ou une rivalité avec les autres comme dans les domaines du travail, de l'art, du sport.
- Il y a donc un impératif de régulation sociale visant à valoriser la complémentarité et la coopération, par notamment une ingénierie de protection sociale qui soutienne l'excellence comme réalisation de soi des plus vulnérables.

Il n'est pas sûr que les volontés politiques affichées de « société inclusive » aient été suivies des moyens nécessaires pour étayer et supporter le travail de perfectionnement des personnes les plus vulnérables.

³³ Voir entre autres Goffman E. *As/le*. Etude sur la condition sociale des malades mentaux (1961), Paris, Minit, Le sens commun, 1968

8.7 Le coût de la vie ordinaire

Le coût de la vie ordinaire (Barreyre, 2014, p. 117 – 120) s'évalue-t-il à l'aune de la solitude ? Beaucoup de personnes rencontrées sont encore bien seules dans la foule ordinaire. Ils ont des relations quotidiennes avec leur famille, leurs colocataires et les professionnels et militants associatifs, mais ils ne partagent pas des moments de vie quotidienne avec d'autres habitants de leur commune, si ce n'est certains commerçants, qui ne leur accordent pas de partager des « perspectives réciproques » (Schutz, 1987).

Il faut pourtant nuancer ce constat, parce qu'il ne s'applique pas à tous d'une part, et d'autre part parce que cette sociabilité restreinte peut convenir à certaines personnes du fait de leur histoire antérieure de vie, de leurs déficiences fonctionnelles ou de l'organisation actuelle de leur existence. Ainsi, la sœur d'un homme ayant eu des problèmes d'alcoolisme et subi un AVC dit de lui : « *il part de tellement loin !* » ; pour elle, le point fort du dispositif de maison partagée est justement « *l'absence de solitude et l'ambiance familiale véhiculées par la vie communautaire* ».

Prenons aussi l'exemple de Mr C., âgé de 69 ans et habitant en EHPAD. Mr C. a eu l'occasion, dans son enfance et du fait de la profession exercée par son père, de vivre différentes expériences à l'étranger. Ses parents l'ont encouragé à prendre son indépendance à l'âge adulte. Il a vécu dans une résidence pour travailleurs handicapés et a travaillé en ESAT pendant près de 50 ans. Il est venu vivre en EHPAD au moment de sa retraite. Il va passer deux week-ends par mois chez sa mère et reçoit très régulièrement la visite de ses sœurs. Il participe activement aux nombreuses activités de loisirs et sorties proposées par les animatrices de l'établissement et aime aussi se distraire seul, dans sa chambre, en faisant des jeux sur son ordinateur. Il a retrouvé, dans cet établissement, de nombreuses personnes qu'il avait connues à l'ESAT. Il aime aussi prendre soin des autres : « *(B) tremble. Je l'aide à tenir son gobelet quand il tremble* ». Sa sœur explique qu'il appelle parfois l'établissement lorsqu'il est en week-end chez sa mère pour prendre des nouvelles des résidents : « *Il nous parle des résidents. Il en appelle parfois le week-end quand il n'est pas à l'EHPAD. Il prend souvent le rôle du grand frère, qui aide ceux qui ont des difficultés* ». Mr C. explique qu'il aspire à une vie calme en vieillissant et qu'il ne souhaite pas développer de relations en-dehors de l'établissement : « *La ville est trop bruyante. J'aime le calme. Je ne vais pas voir les gens du quartier. (...) Je suis bien ici parce que c'est calme. Je suis mieux qu'au foyer, il y avait trop de bruit. On ne reste pas enfermé non plus. C'est grand. On fait des activités dehors. C'est bien calme ici, c'est adapté pour les gens qui vieillissent* ». Ainsi, Mr C. ne développe pas de relations en-dehors de son établissement non pas parce qu'il n'en a pas les capacités ou parce que l'environnement social se montre hostile : il trouve, au sein de l'établissement, tout ce dont il a besoin.

9. Au sein du dispositif : rompre avec des relations asymétriques ?

Une relation est dite asymétrique lorsque les protagonistes ont des statuts différents. Pour qu'elle soit acceptable, il faut que les uns et les autres reconnaissent et acceptent des rôles complémentaires. Elle devient totalitaire lorsque l'un des protagonistes impose à la fois son interprétation de l'objet qui les réunit et la manière de le traiter.

Les relations sont d'autant plus asymétriques que la relation se déroule dans un espace favorable ou dédié à un des protagonistes, comme la relation médecin-patient à l'hôpital (Barreyre, 2011). En ce sens, les dispositifs innovants d'habitat pour les personnes en situation de handicap « rétablissent » un certain équilibre - faussé par la connaissance reconnue et « officielle » des professionnels du soin et de l'accompagnement *versus* l'expertise des personnes souvent située comme variable d'ajustement - en situant la relation au « domicile » de la personne.

Il s'agit donc de définir et de mettre en place les conditions d'une « éthique de la discussion », comme disait Habermas, cadre dans lequel tout discours est également légitime. Pour ne prendre qu'un exemple, les Conseils de la Vie sociale (CVS), instance réglementaire des établissements et services sociaux et médicaux sociaux, réunissent-ils ces conditions ? Et comment évaluent-ils la mise en œuvre de ces conditions garantissant l'égalité légitimité des discours des participants ?

Autre question sous-jacente et en lien avec notre problématique, comment, pour certaines personnes avec fortes limitations intellectuelles et/ou troubles psychiques invalidants, les fonctions mentales (associatives, abstraites, etc.), les différents protagonistes mettent-ils à disposition des soutiens et des accompagnements à l'expression d'une volonté de choix, et notamment lorsque la personne n'a pas accès aux formes de communication typiques et verbales ?

Les entretiens avec les différents protagonistes nous enseignent que :

- D'une part, cette co-construction de relations symétriques ou égalitaires est d'autant plus aisée que les personnes habitant les dispositifs ont moins de limitations mentales et psychiques, et un trajet de vie qui leur a permis de développer des compétences intellectuelles et sociales (un pouvoir d'agir) ;
- D'autre part, que plus les personnes sont éloignées ou entravées dans leur autonomie de la volonté, à la fois du fait de leurs limitations mentales et de leur parcours de vie, et plus il convient d'être attentif aux conditions concrètes d'espaces de discussion et d'élaboration. Or, plus les dispositifs sont clos sur eux-mêmes, moins ils suscitent de porosité avec leurs environnements, et plus les limitations des fonctions mentales et communicatives des personnes apparaissent aux professionnels comme des barrières infranchissables et « érodent » leur volonté de communication avec les résidents. Ce cercle vicieux aboutit à « reproduire du même » dans l'institution, comme disait Eugène Enriquez (Enriquez, 1972), voire à renforcer les représentations déficitaires des personnes « accueillies » dans le dispositif.

9.1 Mais on n'est pas des enfants ! Affirmer ses choix

Le Village Courtil Noé réunit des personnes âgées, rencontrées et choisies par la municipalité, qui voulaient continuer à habiter dans leur commune (ou une commune très proche), et ne pas être « exilées » dans un EHPAD.

Certes, chacun reconnaît l'investissement de la commune dans le village : « *Tout est fait aussi pour améliorer ou pour nous faciliter la vie. On sent qu'ils ont à cœur d'améliorer la vie, on le sent ça quand même* ». Mais cette sollicitude peut être aussi ressentie parfois comme un peu trop pressante : « *Même si des fois on est un peu agacé. Parce qu'il faut nous lâcher quand même un peu ! Mais en même temps, c'est bienveillant.* »

Les locataires se sont organisés pour rétablir des relations qu'ils jugent plus équitables. Ils ont dénommé le « comité des usagers » prévu dans le projet « **On s'parle** », ce qui est tout un programme... Le Comité « *On s'parle* » se réunit autant de fois que nécessaire à la salle commune et décide des affaires communes :

- « *Au début, on n'osait pas aller les uns vers les autres, alors on se regroupait tous ensemble ; on a tous eu un déracinement, ça n'a pas été facile. Il faut du temps pour se connaître. Cela fait trois ans aujourd'hui, on se connaît mieux, on a plus envie de faire quelque chose ensemble* ».
- « *Ah, non, ce n'est pas nous qui décidons toujours.*
- *Mais on va peut-être décider un peu plus. Au début on décidait pas grand chose et on a dit « on en a marre, on n'est pas des assistés »*
- *Et on n'est pas des enfants non plus, donc on peut se gérer tout seul. Au début, c'est ce qui me gênait un peu, et j'étais pas toute seule, personne ne le disait mais tout le monde le pensait, on se sentait un peu trop...pris en charge, voilà. Y'avait une petite fête par exemple ici, et bien on nous parquait sur une table là, et vous vous asseyez là et « attendez on va vous donner à manger et à boire » et tout et puis voilà. Et on a réussi à le dire. De toute façon, y'a pas le choix.*
- *On a fait une réunion entre nous la semaine dernière parce qu'on a décidé de se prendre en charge et de faire ce qu'on a envie de faire. Alors chacune de nous a apporté son pique-nique, on a mangé dehors, mais on ne voulait pas que les élus ou qui que ce soit soient avec nous. On voulait se débrouiller seuls.*
- *Ça ne veut pas dire qu'on ne veut pas participer, ni rien mais c'est bien que de temps en temps on reprenne des initiatives.*
- *On nous dit depuis trois ans, « vous êtes libres, vous êtes indépendants, vous faites ce que vous voulez », donc, c'est ce qu'on est en train de faire de notre côté. Y'a des petites erreurs, mais c'est obligé.*
- *L'autre jour je discutais avec elle (l'adjointe aux affaires sociales) de ce qu'on projetait de faire, et je lui disais « si un jour on organise quelque chose et qu'on vous invite, vous serez notre invitée », c'est pas elle qui décidera, voyez ?*
- *Et puis on veut pas être « guidés » comme ça.*
- *Et puis c'est bien, parce que ça crée une bonne entente. Parce que nous on a besoin des élus, des bénévoles. Quand on a envie d'organiser des choses on peut en parler. Par exemple, j'ai demandé si on pouvait avoir la salle quand on veut, un mardi midi par exemple, parce qu'on nous chante que la salle est à nous, alors, il faut demander, être poli, toujours, voilà. Mais on n'est pas forcément toujours d'accord, sinon, y'a rien qui bouge.*
- *Et c'est bien. Chacun a ses idées, chacun a sa personnalité. »*

9.2 Se sentir au même niveau ?

Cependant, comme nous le disions en introduction du chapitre 6, le « travail coopératif » reste à faire, avec dans chaque situation une négociation des places, des statuts et des rôles et de leur évolution en fonction des aptitudes et des capacités de chacun et des résultats du travail coopératif accepté par tous. Il s'agit donc ici de tenir compte d'où part la relation d'accompagnement dans le logement, avec quels atouts et quels obstacles, selon quelles règles communes.

Ce que Madame F2, dont le fils vit en maison partagée, apprécie dans ce type de dispositif, c'est « *l'ambiance familiale* » induite notamment par un mode de vie communautaire, où chacun (résidents, personnes en service civique, assistant de vie et même responsable de maison) se sent au « même niveau », contrairement aux relations asymétriques qu'elle a mal vécu en IME ou en FV. La présence de jeunes en service civique est également un plus selon elle (surtout pour les résidents les plus jeunes) : ils partagent davantage de choses et les résidents peuvent même apporter des conseils à ces jeunes tout juste majeurs.

Pour ce résident de 26 ans d'une maison partagée Simon de Cyrène, « *non, ce ne sont pas des professionnels* » (au sens pour lui de rapports professionnels/usagers tels qu'il a pu les vivre en IME ou en FAM), ce ne sont pas non plus comme des amis ou des membres de la famille, « ce sont des assistants de vie, ça veut dire que quand j'ai besoin d'aide, ils sont là pour m'aider ».

La responsable d'appartement de cette maison partagée, une éducatrice de 25 ans (plus jeune que nombre de résidents), considère son travail comme de **la coordination**, un pivot entre tous les acteurs (familles, direction, partenaires, organisme gestionnaire) « pour qu'ils s'harmonisent avec les résidents ». Elle gère l'organisation quotidienne, le planning des équipes et celui des résidents. Elle est aussi référente d'une personne accueillie, c'est à dire l'interlocutrice privilégiée de la personne et de sa famille, avec une relation « *plus intime, plus approfondie, moins superficielle qu'avec les autres résidents* ».

La journée est organisée « *selon les souhaits* » des personnes, et chaque visite de l'extérieur est décidée collectivement. Pour elle, il s'agit d' « *un système d'autogestion* », une « *sorte de bulle* » où les personnes ne prennent pas beaucoup de risque parce qu'il s'agit d'une organisation restreinte en nombre. Tous les temps journaliers sont des supports pour « *faire avec* ». Elle se vit moins comme une assistante que comme « **un compensateur** » : « *je suis les bras et les jambes des résidents quand ils ne sont pas là* ».

Elle ajoute, comme s'il s'agissait d'une règle de fonctionnement implicite, que les résidents sont en lien avec la paroisse, et que des « paroissiens » viennent parfois prendre leur repas au sein du dispositif, ce qui sans doute crée du lien social mais qui interroge sur l'emprise religieuse du lieu. Pour elle, le maintien de l'accueil ne réside pas dans le degré de handicap, mais « *dans la continuité du **désir de vivre en communauté*** ».

Une jeune femme de 20 ans vit dans cet appartement et est en service civique (10 mois). Pour elle, son travail consiste à « *partager des moments de vie avec les résidents, de les accompagner dans leur vie quotidienne, d'organiser des activités et des sorties et parfois d'assurer des transports* ». Elle laisse l'initiative aux personnes d'organiser leurs activités ou fait des propositions à leur demande. Elle se considère plutôt comme « **compagnon** ».

Les professionnels et les volontaires de ce dispositif partent donc du principe de *n'anticiper aucune demande* et, par ailleurs, la structure propose une relation privilégiée avec « la paroisse ». Cela suppose une certaine autonomie physique, mais aussi un vouloir subjectif affirmé et une « *autonomie de la volonté* » comme disait Durkheim³⁴ après Kant³⁵, à la hauteur des règles implicites posées par le fonctionnement de la maison partagée.

³⁴ Ou l'intelligence de la morale, Durkheim E, *L'éducation morale* (1904), Paris, PUF, 1963

³⁵ Kant E. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Livre de poche, 1993

La relation « symétrique » se conçoit donc ici à la condition que les personnes partagent un désir de vie communautaire, une autonomie de la volonté, voire (sans que rien ne soit imposé) une croyance religieuse.

Prenons maintenant l'exemple d'appartements partagés pour des personnes avec handicap psychique. A **Côté Cours**, les résidents ont un projet défini lorsqu'ils entrent dans le dispositif, mais « *réalisé par la direction, le tuteur, le psychiatre et un représentant du SAMSAH* », nous dit une professionnelle. Ici, les relations asymétriques avec certains résidents sont clairement posées. Les visites sont interdites à l'appartement, sauf pour certains proches, pour des raisons qui peuvent se comprendre du point de vue de l'équilibre interne dans la vie domestique et en fonction de la plus ou moins grande capacité de certains résidents à gérer leurs relations avec autrui. Mais nous sommes plus proches ici de l'appartement thérapeutique que du logement personnel.

Un parent (80 ans) d'une résidente de 45 ans est soucieux de la sécurité de sa fille et compte sur les maitresses de maison et sur les règles de fonctionnement du lieu pour la protéger. Il préférerait même une présence continue des maitresses de maison dans l'appartement.

Un autre résident de 40 ans de Côté Cours, par contre, titulaire d'un master d'histoire, rencontre son ami dans les activités de musique et de chant. Ce dernier sait que les visites ne sont pas autorisées dans l'appartement, mais il ne souhaite pas y aller « *parce qu'il y a des gens beaucoup plus atteints* » (que son ami). Selon lui, son ami « *lit beaucoup, sort, a une grande autonomie, qui lui convient très bien. Il est tout à fait capable d'exprimer seul ses choix. Il a le souci de se réinsérer socialement et professionnellement* ».

Le dispositif semble donc « personnaliser » son fonctionnement en fonction de la situation de chacun, même si les cohabitations de situations différentes ont amené à l'interdiction des visites. Cependant, nous pouvons percevoir à l'analyse que ces contractualisations individualisées ou adaptées à chaque personne créent des lieux de vie aux « équilibres instables », les rapports entre professionnels et résidents reposent sur des éléments fort sensibles dans leur conjugaison : décisions, règles implicites ou explicites, pratiques, organisation de l'espace et du temps, perméabilité intérieur-extérieur, etc. ; éléments semble-t-il nécessaires de surveiller comme l'eau sur le feu...pour que le lieu de vie fonctionne et convienne à chacun.

Au **domicile partagé** de Béganne (**Morbihan**) cette assistante de vie sociale est aussi « *coordonnatrice* » « *entre tout le monde* » (les professionnels et les huit familles des personnes locataires), « *je suis le relais de tous les intervenants, je le prends comme ça* ». Les assistantes de vie ne sont pas référentes d'un des huit locataires : « *Les résidents, – ce sont quand même des personnes très désorientées –, n'auraient pas le réflexe d'aller vers telle ou telle assistante de vie. Le relais se fait avec les familles, en fait. Le référent familial et moi. Voilà comment le relais se fait. Le résident n'est pas tellement dans ce cercle-là, en fait. Le résident, il n'a pas de relais particulier avec l'une ou avec l'autre. Il ne nous sollicite pas plus l'une que l'autre. On n'est pas plus référent pour aucun résident* »

Le terme qui la définit le mieux, selon elle, « *c'est accompagnant, c'est le mot qui correspond le plus. Accompagnant, ça veut dire qu'on est là pour les accompagner dans ce qu'ils ont encore envie de faire, dans ce qu'ils sont encore capables de faire. Et puis, on est surtout là pour les rassurer. En fait, bien souvent, en les accompagnant, en étant à côté d'eux, on les rassure, donc ils avancent comme ça. C'est le mot que j'emploierais.* ».

A l'unité de vie de l'EHPAD de Capinghem, situé dans un quartier plutôt inclusif (Humanité), un questionnaire simple est envoyé à la personne et à la famille pour connaître ses habitudes de vie, ses préférences et ses souhaits après un séjour d'essai.

Chaque personne a un référent : « *Le référent, c'est la pierre angulaire de toutes les relations qui se nouent avec la personne accueillie* », nous dit une éducatrice. Le projet personnalisé est revu régulièrement et la personne est à chaque fois sollicitée. Le personnel dispose de tablettes numériques sur lesquelles peuvent être consultées les habitudes de vie et les axes concertés de leur projet (logiciel de transmission). Les résidents peuvent recevoir ce qu'ils souhaitent, sans planning d'ouverture : « *Il n'y a pas d'horaire pour les visites, les gens sont chez eux. Les familles passent très souvent nous voir aussi quand elles viennent voir leur proche* ». Ils peuvent ou non participer aux activités individuelles ou collectives proposées par l'Unité (manucure, loto, pétanque) ou par une association locale (« T'as un ami ? »), comme des sorties ou des concerts. Les Conseils de Vie Sociale sont « *pris au sérieux par les résidents* » (éducatrice). Ils participent aussi à certaines tâches quotidiennes (ménage, mettre la table). A leur demande, une « boutique autogérée » a été mise en place parce que « *Carrefour était trop loin de l'établissement* » pour certains produits (cosmétiques ou autres).

AN, qui réside à l'unité de Vie, sait se faire entendre, selon sa sœur : « *on écoute beaucoup ce qu'elle a à dire. Elle ne revendique rien d'exceptionnel mais s'il y a un problème, elle le manifeste. Elle ose dire « je n'aime pas », dire si ça ne va pas.* ».

Même si la structure se situe au sein d'un quartier qui permet des rencontres avec les professionnels du quartier et crée des liens avec la commune, les professionnels de l'unité de vie acceptent donc les choix de nombre de résidents d'organiser leur socialité, outre leurs relations familiales, plutôt au sein de l'établissement et particulièrement à l'étage de l'unité de vie.

Ce que nous soulignons ici, c'est que la construction de relations plus égalitaires, avec une légitimité reconnue des attentes et des choix des personnes n'est pas forcément liée à une politique primordiale de participation sociale et citoyenne.

9.3 Du temps pour quoi faire ?

A l'unité de vie des Mollières, les relations professionnels-usagers sont celles d'un établissement « classique » pour personnes lourdement handicapées. Les projets personnalisés ne sont pas construits avec les personnes et celles dont on semble prendre l'avis sont celles « qui verbalisent ». Pour la monitrice éducatrice présente depuis l'ouverture, le travail quotidien se présente ainsi : « *On accompagne les personnes dans leur quotidien, du lever au coucher. On fait les douches, accompagnement au repas. (C'est un) public pas très autonome. Accompagnement sur les temps d'activités, des loisirs... Accompagnement au niveau psychique, lien avec les familles. Réalisation des projets personnalisés. (...) On ne voit pas les résidents pour le projet personnalisé (...). On les actualise tous les un peu plus d'un an. On fait un projet personnalisé pour un résident par mois (...). Aujourd'hui je m'occupe plus des plannings d'activité, de leur mise en place. Au niveau du quotidien les missions se sont alourdies car les usagers vieillissent. (...) On a des résidents qui peuvent verbaliser, d'autres non. Au fil du temps, on connaît les résidents on arrive à détecter ce qu'ils aiment. Pas toujours facile. On manque de personnel : les projets en pâtissent. On fait de l'accompagnement direct du quotidien. Quand on a trop de turn-over, forcément, on a plus de mal à faire avancer les projets.* »

Pourtant, les points forts notés par cette professionnelle sont qu'« *on a du temps pour être avec les résidents. Ils sont un petit groupe. On respecte vraiment leur rythme. Un résident qui veut dormir, il dort. On n'est pas dans une course en disant « à 10 h il faut que tout le monde soit prêt* ». *On fait beaucoup de loisirs* ». L'unité semble être un bon foyer « occupationnel »³⁶, comme on appelait encore il y a peu les foyers de vie.

³⁶ L'adjectif reste d'actualité : « *Le foyer de vie (ou foyer occupationnel) est un établissement qui accueille des adultes handicapés ayant une certaine autonomie pour leur proposer des animations, des activités en fonction de leur handicap.* »

9.4 Que répondre à « Je ne sais pas » ?

Lorsque la maladie dégénérative atteint un point de non-retour, la famille peut se mobiliser pour prendre des décisions pour la personne. Elle peut également, comme nous l'avons souligné précédemment, se livrer à un travail visant le maintien de l'identité de son proche par la connaissance qu'elle a de ses goûts et habitudes de vie. Les professionnels cherchent aussi à appréhender au mieux les préférences des personnes, même quand elles ne sont plus en capacité de les exprimer oralement ; pour ce faire, ils se réfèrent aux connaissances de l'environnement familial et déploient un minutieux travail d'observation. L'exemple du domicile partagé pour malades d'Alzheimer du Morbihan est, sur ces différents aspects, particulièrement éclairant.

Madame FD est aidante de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis sept ans. Elle nous explique de quelle façon elle fait face aux difficultés croissantes de communication qu'elle rencontre avec sa mère : *« Au niveau du langage, il reste quelques mots qui viennent de temps en temps, mais elle est expressive pour dire que ça ne va pas ou qu'elle refuse quelque chose. Il faut l'entendre. Mais justement, le fait d'avoir eu la formation Alzheimer, le fait aussi d'avoir été à un colloque à Grandchamp, sur la validation. Naomie Feil, je ne sais si vous en avez déjà entendu parler. C'est une américaine qui a créé une technique de validation des propos des personnes Alzheimer. Comment on peut apaiser les choses en étant au plus proches d'eux, en étant attentifs à ce qu'ils font, par des petites séances de dix minutes. Tout cela, ça m'a aidée à rester dans la communication avec elle et puis, moi, à m'adapter au fil de la perte. C'est très dur parce que quand on est aidant, qu'est-ce qui permet de décider pour quelqu'un d'autre, encore plus pour son parent ? Les choses s'inversent, quelque part. Ce qui est bien, c'est que l'on s'entend bien avec mon frère et les frères et sœurs de ma mère, et la compagne de mon frère, mon compagnon aussi. Du coup, même les petits-enfants, on parlait des choses et ils pouvaient aussi nous poser des questions, donner un avis. Les décisions ont toujours été prises en collégiale, ce qui fait que ça a facilité. Parce que s'il avait fallu que je prenne toujours toute seule, même si c'est moi qui étais au plus près, cela aurait été quand même difficile à assumer ».*

Pour la fille de Madame V, également atteinte de la maladie d'Alzheimer, sa mère *« n'est plus consciente, elle est psychologiquement perdue. (...) Par exemple, maman répète « s'il vous plaît » à tout bout de champ (...) Elle « n'est plus capable de faire quoi que ce soit. Difficile pour qu'elle-même participe à une activité. Elle n'est plus capable de prendre une décision. Quand j'amène son chien, elle se souvient de son prénom mais pas de celui de ma fille ».* Pourtant Madame V *« reçoit la visite de ses anciens voisins, famille (sœur) et de ses relations sur (sa ville d'origine). Quand les gens viennent notamment bénévoles, ils rendent visite à tous (...) Elle ne s'en rend plus compte. Donc on ne fait plus de démarche pour la sortir en dehors du village ».* Sa fille gère les comptes de sa maman en toute transparence avec ses frères et sœurs : *« Tout le monde a vue sur les comptes. On s'entend bien. Mieux vaut vendre rapidement la maison qui perd de la valeur en étant inhabitée ».*

Chaque locataire du domicile partagé est considéré comme une personne à part entière et les professionnels sont attentionnés auprès de chacun. Pour la fille de Madame V, dans ce domicile partagé, les familles sont proches du personnel, *« ça devient comme une deuxième famille »*, avec la création de liens avec les autres familles, *« ça crée des nouvelles relations »*, c'est une *« continuité avec le monde d'avant »*.

Certaines structures peuvent également proposer un hébergement ». Service Public.fr, Le site officiel de l'administration française, vérifié le 1^{er} avril 2018

Une assistante de vie dit qu'« on s'aperçoit que ce sont des gens qui ne peuvent plus être seuls chez eux parce qu'ils ont un niveau de dépendance au niveau confusion assez important (...). Globalement, d'expérience, je dis qu'il ne faut quand même pas trop en espérer des progrès. Il peut y avoir, par exemple, un temps de régression à l'installation et après on peut repartir sur une période que l'on peut penser « progrès ». Mais ce n'est pas un progrès, en fait. On retrouve l'équilibre par rapport à l'installation (...) Les résidents qu'on a, aucun ne pourrait voter. Ils n'ont aucune idée de qui ils pourraient voter ou aucune notion de ce qu'est un vote. Ils n'ont aucune notion de ce qu'est devenue la politique. Ce sont des notions qui sont perdues pour eux. On essaye, globalement, de leur demander leur avis dans la mesure du possible. Mais parfois, on se rend très vite compte que, de par la confusion, leur avis ne correspond pas forcément à une volonté réelle. Ils peuvent répondre « oui » ou « non », mais sans comprendre le sens de la question. On peut leur demander par exemple s'ils veulent mettre une écharpe en plein été, ils vont dire « oui ». Donc, on s'aperçoit très vite qu'il faut détricoter (sic !) un petit peu ce qu'ils nous disent pour bien comprendre leurs souhaits précis. On passe à côté parfois. On passe forcément à côté parfois. Mais quand on les connaît bien, étant donné qu'ils ne sont que huit, la proximité, c'est le côté qu'on ne peut pas palper, qu'on ne peut pas vraiment juger ou jauger, mais c'est ça qui fait qu'on arrive à appliquer au plus près, qu'on est au plus près de leurs besoins. C'est une évidence. Mais nous, on le voit, on le sait, parce qu'on le pratique. Mais je pense que ce n'est pas palpable. Cela ne peut pas être vu par un regard extérieur ».

Selon elle, pour décrypter ce que les personnes souhaitent dans leur vie quotidienne, « il faut être beaucoup observateur. Il faut être très observateur dans notre métier. C'est une qualité presque essentielle (...) Ici, on est en milieu rural. Ce sont souvent, globalement, des gens qui viennent de l'agriculture. Jusque-là, c'était plus ou moins comme ça quand même. Donc, on a un petit peu leurs habitudes, par rapport à leur souhait d'aller beaucoup dehors. On a mis des petites poules. C'est vraiment des gens qui aiment des choses toutes simples. Mais ça nous aide un petit peu à aller au plus près de leurs envies, de leurs besoins, d'avoir un petit peu quand même leur parcours, en fonction de ce qu'ils aimaient, de ce qu'ils aiment encore, de ce qu'ils ont été, de leurs passions passées. Ça nous aide quand même à les comprendre et puis à essayer d'apporter encore quelque chose qui leur convient au quotidien (...). Quand on les accompagne au quotidien, on sait ce que chacun a le plus besoin. Il n'y a pas besoin que ce soit écrit. Par exemple, il y a une autre dame, elle a besoin constamment, elle dit toujours « je sais rien faire ». Elle dit même plus « je suis bonne à rien ». Nous, notre métier, c'est de lui montrer qu'il y a plein de choses qu'elle arrive à faire et de la rassurer par rapport à ça. Ça ne va pas être écrit, mais on le sait. »

9.5 Aux frontières de l'« institution »

Les tentations sont nombreuses, de part et d'autre, de retrouver un système de relations institutionnalisées, avec des règles et des places définies par la structure d'accueil. Du côté des professionnels, la question des « tâches » dévolues à chacun d'eux peut être un terrain glissant : une responsable de dispositif peut interdire aux AMP toute intervention relevant d'actes de soins jusqu'à « enlever des bas de contention, mettre des gouttes sur prescription, appliquer des crèmes ou prendre la température », ce qui, au quotidien complique la réactivité des réponses aux besoins des personnes et interfère sur les relations entre les acteurs. La formalisation d'actes infirmiers pouvant être réalisés par les AMP relève de la coopération en continu des différents intervenants.

Les professionnels de terrain qui passent d'une structure plus « classique » à un dispositif innovant peuvent être perturbés, surtout s'ils ne sont pas eux-mêmes accompagnés dans ces nouvelles manières de travailler : un AMP qui faisait auparavant « 90% de nursing et 10% d'accompagnement » va dans le dispositif innovant faire « 90 % de projet et 10 % de nursing. C'est ça la différence. C'est vrai que c'est plus gratifiant, quand on arrive au bout d'un projet.

Ca me change à ce niveau-là. Et certains ne s'y retrouvent pas du tout. Il y a des collègues qui sont partis, parce qu'ils ne s'y retrouvaient pas. » Ce professionnel évoque aussi la polyvalence de ces missions et la nécessité d'être en capacité d'intégrer rapidement de nombreuses informations : « Le professionnel qui commence là le premier jour, je ne vous explique pas - et j'ai commencé comme ça en plus – le nombre d'informations ! Parce qu'on est tout seul. Donc, il peut arriver n'importe quoi. Donc, il faut qu'on ait tous les renseignements, sur toutes les personnes, sur les codes d'entrée dans les appartements extérieurs, sur les codes pour les clés. J'avais mon petit cahier avec moi pendant un certain temps où j'avais tout marqué dessus. Il y a un nombre impressionnant de choses à ingurgiter. Et on ne peut pas ne pas les avoir. Il suffit qu'il y ait n'importe quoi, on est tout seul. Donc, il faut réagir. Donc, Madame Untel qui a telle pathologie, elle a tel machin tel machin. Il faut savoir ce qu'il faut faire. Souvent, on attend le premier incident pour savoir comment on fait. Et après, on est plus rodé. Il y a un monticule d'informations. (...) ici, on gère tout. On gère le secrétariat, on gère tout. Il y a certains qui nous demandent de vérifier leur comptabilité. Vraiment, on fait de tout. On a 36 casquettes. On faire cuire des repas quand il n'y en a pas. On est cuisinier, bricoleur. On est de tout. »

Du côté des résidents de cet habitat groupé en immeuble où les professionnels disposent d'un bureau au rez-de-chaussée, certains peuvent avoir des exigences de clients d'établissements quant à la disponibilité et la réactivité des professionnels : « *ils n'ont rien à faire en bas (c'est-à-dire dans leur bureau)* », « *ils sont là pour cela* »³⁷. L'AMP rencontré explique que le positionnement des personnes dans leurs relations avec les professionnels dépend aussi de leur parcours de vie : « *Il y a certains qui viennent de foyers, alors là, ils appellent tout le temps. Il y a vraiment une différence entre les gens* ». Une des personnes accompagnées vit dans un appartement satellite, il est propriétaire : « *ça le flatte. Il est comme tout le monde, Monsieur Lambda, comme on dit. Du coup, il n'appelle que lorsqu'il a besoin. Vraiment lorsqu'il a besoin. Il a toujours vécu comme ça. Les gens qui ont vécu comme ça n'appellent que lorsqu'ils ont besoin (...). Ce monsieur il n'a pas besoin de plus que ça. Il y a eu une période où il était très mal, il a été malade pendant un certain temps, pas loin de 15 jours, là il appelait. Il était désolé de nous appeler. (...). C'est pas rentré dans son truc d'appeler. Il est ici parce que c'est « au cas où »* ».

Tous ne réagissent pas ainsi. La « présidente des usagers » de l'HR prend son mal en patience : « *Moi, ça m'arrive d'avoir des syncopes. Qu'est-ce que vous voulez. Les AMP elles sont prises, elles sont prises. Surtout la nuit. Bah j'attends. Ça fait rien. Je suis revenue à moi et bah j'attends. Du moment que je reviens à moi, c'est le principal. Je sonne avant. Ça n'arrive pas d'un seul coup. Je sens que ça vient. Je sonne tout de suite. Ou quand je suis aux toilettes, j'ai trop de diarrhées, je ne bouge plus des toilettes. J'attends. Je suis sur une chaise exprès. Je ne risque pas de tomber par terre. Oh, on a tout prévu. Pas de chute soudaine. Je peux faire des malaises, des syncopes. Je le sens, j'ai le temps d'appeler, à l'aise. Ça fait 40 ans que j'ai ça. Ce sont des malaises vagals.* ».

L'habitat groupé a mis en place un groupe de travail sur ces questions : « à quelle demande des usagers répond-on / ne répond-on pas ? ». Comme les professionnels sont seuls sur leur plage horaire à intervenir, ils ont tous des pratiques différentes et l'enjeu aujourd'hui est d'harmoniser ces pratiques et d'éviter les comparaisons entre professionnels.

Prenons un dernier exemple de cette « tentation institutionnelle », à propos de la **prise de risque** : une éducatrice en foyer de vie (membre du GCMS) nous explique que les résidents multiplient les demandes : apprendre à utiliser un téléphone portable, une webcam, à prendre le bus : « *ils ont encore plein de projets, d'envies* ».

³⁷ Habitat groupé APF 29, débriefing avec le responsable de service

Mais elle explique que la peur de la prise de risque limite parfois la réponse des professionnels, qui ont tendance à être directifs plutôt que dans la prise en compte du libre choix des personnes. Elle prend ainsi l'exemple de jeunes adultes sortant d'IEM qui ne savent pas toujours choisir leurs habits le matin : « *ils n'en ont pas l'habitude, pour les professionnels c'est plus confortable et plus rapide de choisir à leur place* ». Cette éducatrice plaide ainsi pour une plus grande tolérance au risque : « *les laisser se casser la figure, c'est comme ça qu'on apprend, on les a empêchés de déraper, pourquoi ?* ». Pour elle, rencontrer des obstacles dans sa vie, « *c'est ça qui nous fait avancer* ». Elle considère qu'il faut travailler « **l'individualité** » : « *L'individualité c'est être acteur de ta vie, faire des choix pour toi, les gens ne savent pas si on ne leur a pas appris* », mais que ce travail demande du temps et des moyens humains. Elle évoque ainsi un paradoxe : « *on parle de société inclusive, et on ne permet pas aux personnes de prendre des risques* ».

10. Temporalités institutionnelles, événementielles, biographiques : ajustements et désajustements

Une autre dimension importante qui apparaît dans le discours de nos enquêtés est celle du temps, ou plutôt des différentes temporalités qui coexistent, se conjuguent ou s'affrontent. S'il « *n'est pas de temps indépendant de la société qui le construit* » (Sue, 1993, p.62), comment les dispositifs d'accompagnement (qu'il s'agisse d'établissements et services médicosociaux ou de dispositifs d'habitat intermédiaire) construisent-ils le temps des personnes accompagnées ? Nous porterons plus particulièrement notre attention sur trois « régimes de temporalités » afin d'observer les façons dont ils interagissent : le temps institutionnel, qui relève du cadre organisationnel des institutions ; le temps biographique, qui est celui des individus ; et le temps événementiel, « *ni prévisible, ni planifiable, mais foncièrement réactif et contingent* » (Dubar, 2004).

10.1 Une scansion particulière des âges de la vie

Si la représentation traditionnelle des âges de la vie sur un modèle ternaire distinguant trois grandes étapes (jeunesse, âge adulte et retraite) est aujourd'hui soumise à de profondes mutations (Chamahian, Lefrançois, 2012, p. 26) et que l'on évoque, de plus en plus, un mouvement de désinstitutionnalisation des parcours de vie, un certain consensus peut encore s'observer sur « l'enchaînement entre les grandes étapes de la vie que sont l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et la vieillesse » (Eideliman, 2012, p. 209). Or, comme nous allons le voir, cet enchaînement présente certaines spécificités pour les personnes en situation de handicap.

Tout d'abord, le passage de l'enfance à l'âge adulte ne se fait pas facilement : Jean-Sébastien Eideliman relève que « *le franchissement des étapes qui mènent à l'âge adulte (indépendance financière, activité professionnelle, logement indépendant, mise en couple, etc.) est retardé voire considéré comme impossible* » et il observe également que « *dans le champ administratif du handicap, le passage de l'enfance à l'âge adulte est étonnamment fixé à 20 ans et non 18 ans* » (Eideliman, op.cit., p. 209 - 210). De plus, par défaut de places disponibles, de jeunes adultes peuvent être maintenus dans des établissements pour enfants au titre de l'amendement Creton³⁸, et ce parfois jusqu'à plus de 25 ans, voire 30 ans (Irace, Roy, 2016).

³⁸ « Il s'agit d'un dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. » (www.mdph.fr, consulté le 23 août 2015).

Les marqueurs d'entrée dans la vieillesse sont également flous : l'entrée en unités ou structures dédiées aux « personnes handicapées vieillissantes » peut se faire à partir de l'âge de 40 ans, et des personnes peuvent être accueillies dans des établissements pour « personnes âgées dépendantes » dès l'âge de 60 ans, voire plus tôt. Certaines étapes, comme le passage à la retraite, peuvent aussi être retardées en raison de problèmes de places disponibles en structure d'hébergement. Ainsi la sœur de Mr C., retraité d'ESAT actuellement résident en EHPAD, nous explique que le départ en retraite de son frère a été repoussé le temps de trouver une place en établissement car son activité conditionnait son hébergement : « *Il arrivait à l'âge de la retraite et il ne pouvait rester dans sa résidence que s'il travaillait encore. On a tout fait pour repousser le départ à la retraite. Il n'avait plus d'établissement. Il aurait dû vivre à la maison chez ma mère âgée* ».

Les différents stades de la vie et les âges qui marquent habituellement ces stades sont donc inscrits de façon spécifique, et l'organisation du secteur médicosocial construit une scansion particulière des âges de la vie pour les personnes en situation de handicap (Delporte, 2016a).

10.2 Parcours biographiques et temporalités institutionnelles

Les parcours de vie des individus ne sont pas linéaires et, en fonction des événements, ils peuvent être amenés à prendre des décisions rapides ou, au contraire, à opérer des choix décisifs qui nécessitent une réflexion qui doit s'inscrire dans le temps. Là aussi, les temporalités institutionnelles, qui s'opèrent le plus souvent à travers la disponibilité des places, impactent fortement les temporalités biographiques.

- Une concordance des temps : accident de santé et disponibilité de l'offre d'accompagnement

Mme V., dont la mère atteinte de la maladie d'Alzheimer vit aujourd'hui dans un domicile partagé, évoque l'événement qui a donné à voir les troubles dont souffrait sa mère et a amené à prendre une décision de placement en institution : « *En 2016, maman a chuté et est restée toute une nuit allongée. A la suite de cela, elle a été hospitalisée et le médecin a préconisé de la placer pour cause de troubles de mémoire* ». Elle explique que sa mère arrivait jusqu'alors à dissimuler ses troubles : « *Elle était maligne, et du coup elle ne nous disait pas les petits incidents qui pouvaient survenir* ». Cette chute a donc mis en évidence des troubles qui étaient jusqu'alors invisibilisés, et a amené la famille, sur le conseil du médecin, à envisager un accueil en établissement. Cet accueil a été rendu possible rapidement par la disponibilité d'une place au domicile partagé : « *On a eu de la chance dans le malheur car une place s'est libérée peu de temps après que le médecin ait préconisé que nous placions maman* ». On observe, dans cette situation, une coïncidence des temporalités institutionnelles et biographiques vécue comme « une chance ».

- Un désajustement des temporalités, un projet avorté

Dans d'autres situations, la temporalité de l'offre et celle du besoin d'accompagnement ne coïncident pas. Ce fut le cas pour Mr JO, qui vit actuellement en appartement satellite avec un suivi SAVS. Ce monsieur explique que l'évolution rapide de sa pathologie l'a amené à devoir envisager de quitter sa maison. Il a alors demandé une place en habitat groupé, mais il n'y avait pas de place disponible. Devant l'impossibilité de continuer à vivre seul dans une maison qui n'était pas adaptée à l'évolution rapide de ses besoins, il s'est résolu à vendre sa maison pour acheter un appartement proche de l'APF. Cette décision a été prise à contre-cœur, à défaut d'une autre solution envisageable : « *[à la] signature de l'acte, j'hésite encore, je me demande alors si j'ai fait le bon choix, j'étais si désespéré... que mon seul souhait aurait été que tout ce projet tombe à l'eau* ».

Moins d'un mois après la signature, il vit ce qu'il appelle un « *coup de théâtre* » : on l'appelle pour lui dire qu'une place s'est libérée dans l'habitat groupé. Mais cette annonce arrive trop tard, il s'est engagé sur un achat et sur des travaux d'accessibilité : « *J'étais dans tous mes états. Ne pouvant revenir en arrière, je déclinais cette offre tant désirée* ».

- Une accélération des rythmes

Il arrive aussi que l'état de santé des personnes se dégrade progressivement et que l'offre d'accompagnement professionnel et familial s'ajuste à cette évolution, jusqu'à l'atteinte d'un seuil critique qui marque l'entrée dans une situation d'urgence et provoque une accélération brutale des rythmes. Mme FL, dont la mère atteinte de la maladie d'Alzheimer vit aujourd'hui en domicile partagé, évoque la lente évolution de l'état de sa mère alors qu'elle vivait encore seule à son domicile, et la nécessité conjointe d'augmenter l'accompagnement professionnel : une montée progressive du nombre d'heures d'aide à domicile, puis une entrée en EHPAD en accueil de jour, une augmentation du nombre de journées par semaine, puis des séjours en accueil temporaire. Cette évolution implique aussi une montée en charge de l'aide familiale, qui a un impact direct sur l'organisation familiale et professionnelle de sa fille : « *j'ai pris un temps partiel, pour venir trois jours par semaine avec elle* ». Consciente de l'évolution inexorable de la maladie, la famille dépose une demande d'hébergement en EHPAD et la mère de Mme FL est placée sur liste d'attente. Le maintien à domicile devient de plus en plus difficile et la famille s'inquiète des délais d'attente pour entrer en établissement : « *on a dit à la maison de retraite qu'il faut activer pour dire qu'ils mettent son dossier, avec le médecin généraliste, sur le dessus, parce qu'apparemment on est dans la file active, il faut signaler quand il y a une situation qui se dégrade* ». Ayant pris connaissance du projet de domicile partagé, ils déposent également une demande d'admission. Six mois plus tard, une opportunité crée une accélération brutale : « *il y a deux ans, juste avant que je parte en vacances, trois jours avant, j'ai été appelée pour qu'on me dise qu'il y a une place ici. Donc tout s'est enchaîné vite fait. Est-ce qu'on le fait, est-ce qu'on le fait pas ? On a dit oui on le fait, au retour de mes vacances pour faire l'accompagnement avec l'entrée ici.* »

- « Je ne sais pas ce qu'il y a de mieux pour moi » : le temps nécessaire à la prise de décision

Mr D., retraité d'ESAT, vit dans une résidence pour personnes handicapées vieillissantes. Cette structure prépare les personnes à une future réorientation dans un établissement gérontologique. Mr D est donc accompagné dans ce projet, et hésite actuellement entre deux établissements. Cette hésitation ne tient pas aux établissements par eux-mêmes, elle est à réinscrire dans un parcours de vie spécifique. En effet, Mr D a longtemps vécu en couple et partageait, avec sa compagne, le projet de partir vivre ensemble dans le même EHPAD. Mais cette dernière, en raison de graves problèmes de santé, a dû partir vivre dans cet établissement plus tôt. Il lui rend régulièrement visite, mais constate qu'aujourd'hui elle ne le reconnaît plus. Il a visité un autre établissement qui pourrait lui convenir davantage car il est localisé en ville (contrairement à l'autre qui en est plus éloigné), or Mr D connaît bien cette ville, il y a ses habitudes, ses amis. Mais il est pris dans un conflit de loyauté : le devoir de partir vivre auprès de sa compagne, comme il s'y était engagé, et le désir d'accéder à un autre projet, un autre devenir. On peut faire l'hypothèse que Mr D., confronté à l'évolution de la maladie de sa compagne, est en train de faire son deuil de cette relation. Lors de l'entretien et alors qu'il évoque des souvenirs communs, il dit « *quand elle vivait encore* », puis il pleure en évoquant son état actuel. Mr D. nous explique sa difficulté à faire un choix, maintenant, entre ces deux établissements : « *je ne sais pas ce qu'il y a de mieux pour moi* ». Il a besoin de temps pour cheminer et il semble que ses accompagnants, professionnels et familiaux, lui laissent ce temps car ils considèrent que ce projet est le sien et que le choix lui appartient.

Cette notion de « temps nécessaire » apparaît clairement dans le discours de plusieurs professionnels qui insistent sur la nécessité de préparer l'accueil des personnes en amont, de les laisser visiter, faire de courtes périodes d'essai. Plusieurs personnes accueillies nous ont aussi expliqué qu'elles avaient eu la possibilité, pour découvrir le dispositif dans lequel elles vivent désormais, d'y effectuer « des stages ». Si ces stages peuvent parfois être vécus comme de véritables épreuves d'admission, comme l'indique Mme P, résidente d'EHPAD, quand elle explique « *comme j'ai réussi les stages, j'ai pu rester* », ils sont surtout appréciés parce qu'ils permettent d'éprouver la vie au sein du dispositif et, ainsi, de pouvoir faire un choix plus éclairé.

L'assistante de vie du domicile partagé pour malades d'Alzheimer explique la différence entre les accueils préparés et ceux réalisés en urgence : « *Il y a deux sortes d'installation. Quand une installation se passe dans une prévision, c'est-à-dire il n'y a pas d'urgence, on s'organise, les familles viennent, visitent, nous expliquent un petit peu comment vivait leur parent, leur papa ou leur maman. Et donc là, on prend des notes et on s'imprègne de tout ça. Mais, souvent, une entrée, c'est dans l'urgence. Suite à une hospitalisation, il n'y a pas de retour à domicile. Donc là c'est plus précipité. On a les informations au compte-gouttes en fonction des visites. Ce n'est pas du tout le même type d'installation. Mais quand on peut, dans l'anticipation, c'est idéal* ».

L'éducatrice de l'EHPAD explique également l'intérêt d'inscrire l'entrée dans l'établissement dans un processus inscrit dans le temps, qui autorise un cheminement : « *On n'entre pas en cinq jours chez nous. C'est un processus à long terme, qui demande un travail avec les familles et les personnes : s'assurer que chacun y trouve son compte (...). C'est un cheminement pour les familles et les personnes accueillies, et il me semble qu'il y a moins d'écarts en voyant les choses ainsi, entre ce que projettent les familles et ce que nous on peut proposer.* »

Un professionnel de l'habitat groupé de Brest explique qu'il faut co-organiser le cheminement, comme si les professionnels s'accordaient peu à peu au pas de chacun : « *On ne peut que les solliciter à, en disant « ça serait bien si tu faisais ça, essaye ça ». On arrive au bout d'un moment. Les gens nous font beaucoup confiance. Il y a le fait qu'on leur dise « Ce serait peut-être bien que tu appelles ton médecin, parce que là, je trouve que tu n'es pas très bien ». Et les gens le font systématiquement après. Ils ne vont pas nous le dire, parce qu'ils veulent garder cette autonomie, mais ils vont le faire. (...) On est tout le temps avec eux. On échange aussi. On a un outil pour échanger. Du coup, si je ne suis pas là pendant trois jours, mes collègues savent qu'il faudrait qu'ils aillent sur ce terrain-là. Nos transmissions, c'est pareil. Avec la personne de nuit, elle dit « ah bah tiens, je vais peut-être la relancer là-dessus comme-ci comme ça, et puis je vais voir ce que je peux faire ».*

10.3 Avoir – ou garder - prise sur l'organisation de son temps

A travers les discours des personnes accueillies dans les dispositifs, il apparaît que pouvoir gérer soi-même son temps, selon ses propres rythmes et ses propres envies, est un élément qui participe grandement au sentiment d'être « chez-soi ». Les professionnels essaient de préserver cette maîtrise individuelle des rythmes et l'associent aussi à l'idée d'un « chez-soi », comme l'indique cette éducatrice d'EHPAD : « *Il n'y a pas d'horaires pour les visites, les gens sont chez eux* ». Pour cette professionnelle de l'unité PHV de la Maison des Mollières, le respect des rythmes individuels est la première qualité de l'unité : « *La plus-value de notre dispositif : on a du temps pour être avec les résidents. Ils sont un petit groupe. On respecte vraiment leur rythme. Un résident qui veut dormir, il dort. On n'est pas dans une course en disant : « à 10h il faut que tout le monde soit prêt.* »

Mais les différentes organisations de travail ne le permettent pas toujours. Cette professionnelle d'Habitat groupé nous explique l'impact des contraintes horaires des professionnels de services d'aide à domicile : « *Quand ils sont couchés à 6h le soir, c'est clair que même si certains s'endorment relativement vite, à 3h du matin, ça y est, la nuit est finie ! Mais quand on calcule, ça fait 9h de sommeil. Et bah du coup, à 3h du matin, certains... Moi quand j'y étais, à 3 heures du matin, ils se réveillaient. Bah oui, mais couchés à 6h le soir, c'est sûr qu'ils ne voyaient pas le film du soir et après et bah voilà* ».

Si, comme nous l'avons indiqué précédemment, l'organisation du secteur médicosocial amène une scansion particulière des âges de la vie pour les personnes en situation de handicap, les organisations de travail propres à chaque dispositif créent une scansion particulière du temps quotidien, notamment dans la partition entre temps de sommeil et temps éveillé.

Outre le respect des rythmes individuels, les professionnels évoquent aussi la nécessité de pouvoir accorder du temps aux personnes, pour être auprès d'elles, à leur écoute. Là aussi, les organisations de travail n'autorisent pas toujours cette disponibilité, comme l'explique cette professionnelle d'un domicile partagé : « *On a par exemple une dame qui nous sollicite beaucoup parce qu'elle voudrait parler, elle voudrait une compagnie, elle voudrait que l'on soit présent. On lui dit « malheureusement vous n'êtes pas seule ». Et puis aussi, on a des obligations dans notre travail. C'est-à-dire que le matin, on ne peut pas passer une heure à faire une toilette, sachant que aussi on doit faire les repas. On est multipostes. Donc, il faut tout mener de front. Et donc parfois, on est obligé de dire « non », parce qu'on a autre chose à faire à côté, de prioritaire. Les limites, c'est ça.* »

Pourtant, comme nous l'avons déjà souligné, la disponibilité et la réactivité des professionnels est importante pour les personnes accueillies. Outre un gage de qualité de la relation, elle est aussi un élément constitutif du sentiment de sécurité. Une résidente d'un habitat groupé définit ainsi le travail des AMP : « *c'est venir tout de suite au secours des gens. C'est la première chose. Nous aider. Surtout quand on a eu quelque chose. Tout de suite, ils nous aident à nous recoucher. Ça ils le font (...). C'est surtout le principal* ». Cette disponibilité des professionnels peut aussi permettre de contrer un sentiment d'isolement, souvent plus présent encore la nuit.

Conclusions générales

Notre question de départ était la suivante : « à quelles conditions l'avancée en âge des personnes en situation de handicap peut-elle être l'occasion d'un nouveau devenir ? »

Nous avons pris le soin d'établir une première estimation de la population concernée en analysant les données de l'enquête nationale ES 2014³⁹, en repérant l'avancée en âge dans la population accueillie dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes et les dispositifs accueillant spécifiquement des personnes handicapées vieillissantes (phase1).

L'analyse de l'enquête nationale de la DREES montre un décalage fort, en 2014 et dans les établissements et services accueillant des adultes handicapés, entre l'avancée en âge des personnes accueillies et le nombre de places ouvertes en unités de vie pour personnes handicapées vieillissantes (UV PHV). Celles-ci représentent 1% des places adultes totales alors que 30% des adultes accueillis au niveau national ont 50 ans et plus. Ces unités de vie regroupent en moyenne 15 places. Concernant le public accueilli, il s'agit plutôt de personnes ayant une déficience principale intellectuelle (63%), liée à une psychose ou une anomalie chromosomique. Les UV sont situées par ordre décroissant en Foyers d'Accueil Médicalisés, en foyers de vie, en foyers d'hébergement et en Maisons d'Accueil Spécialisées. Les entrants ne proviennent pas forcément du même type de structure (par exemple sortie de MAS pour une entrée en MAS). Les UV en MAS et en FAM accueillent un nombre conséquent de personnes vivant précédemment en foyers de vie. Les SAVS accueillent prioritairement les personnes sans activité professionnelle ou en accueil médico-social en journée. En 2014, sur les 10 201 personnes de plus de 50 ans sortant des établissements et services pour adultes handicapés, seules 674 (soit 6,6%) ont été orientées vers un établissement pour personnes âgées. Pour les 50 ans et plus, celles orientées en établissements pour personnes âgées sortent par ordre décroissant des foyers de vie, des FAM et des foyers d'hébergement. Les UV PHV s'étaient particulièrement développées en 2014 en Ile de France, Auvergne Rhône Alpes, Hauts de France et Grand Est, alors qu'elles étaient inexistantes en Corse et dans les DOM.

Nous nous sommes ensuite demandé ce qui, du point de vue des personnes concernées, pouvait être considéré comme des réponses « innovantes », et plus précisément en quoi ces dispositifs prenaient en compte les caractéristiques et les aspirations de ces personnes, de manière à construire avec eux des environnements et des formes de vie (des manières d'habiter) à même de correspondre à un devenir acceptable, adéquat et désiré.

Nous avons proposé une première définition de ces conditions à partir de la capacité des dispositifs à remettre au travail, avec les personnes, quatre caractéristiques qui fondent les habitudes de vie d'une personne (ou d'une population) inscrite dans un cadre habituel de vie :

- L'espace dans lequel elle évolue ;
- L'organisation des activités dans la journée ;
- Ses ressources personnelles et leur mobilisation ;
- Les liens avec l'environnement social.

³⁹ Avec comme limite méthodologique que cette enquête ne concerne que les personnes accueillies et accompagnées par les EMS qui ont répondu à l'enquête, et qu'il s'agit d'une enquête déclarative de ces structures.

Ceci afin d'analyser, dans les environnements proposés par les dispositifs, les *modes d'habiter* des personnes handicapées vieillissantes, c'est à dire :

- Leur plus ou moins grande capacité à penser, définir, agir sur la construction des espaces de vies ;
- Leur plus ou moins grande capacité à penser, définir, agir sur l'organisation du temps quotidien en termes d'activités (ou de non-activités) et de participations sociales ;
- Leur plus ou moins grande capacité à penser, définir, agir sur les ressources nécessaires à mobiliser pour atteindre ce mode d'habiter, y compris les ressources propres des personnes.

Nous avons ainsi investigué, grâce au réseau des CREAI, **trente-cinq dispositifs**⁴⁰ (établissements ou services) **dédiés** aux personnes handicapées vieillissantes dans les régions Hauts-de-France, Grand Est, Nouveau Rhône et Ile-de-France (**phase 2**).

Nous avons d'abord constaté que les dispositifs spécifiques aux personnes handicapées vieillissantes étaient relativement rares dans chacun des territoires, notamment au regard des besoins repérés et des priorités définies par les programmes et schémas territoriaux d'action sociale et médico-sociale.

D'autre part, les informations recueillies auprès des promoteurs et des administrations ont fait ressortir une constante : la plupart des dispositifs étudiés avait vu le jour (2000-2010) alors même que la société française n'avait pas anticipé au niveau organisationnel et financier le vieillissement de la population en situation de handicap, et dans un contexte où, pour chacune de ces régions à des degrés différents, les retards d'équipement pour cette population se cumulaient avec ceux concernant d'autres types de handicap non liés spécifiquement à l'âge comme les handicaps liés à une lésion cérébrale acquise, à l'autisme, aux troubles psychiques ou aux déficiences sensorielles.

Cette pénurie multiforme a suscité, dans les négociations programmatrices, des compromis entre promoteurs, administrations et collectivités territoriales.

Enfin, la période 2000-2010 se caractérise par un écart entre ce que disent les lois et ce qu'autorise la réglementation, freinant ainsi la « révolution douce » organisationnelle (Barreyre, 2012) cohérente avec le cadre des lois 2000.

Ces trois facteurs (la non-anticipation, les retards locaux cumulés et les inadéquations de la réglementation) ont réduit *et* le temps de l'élaboration des projets *et* le spectre même de leur déploiement. Ils ont fortement influé dans chaque territoire sur les formes d'accueil, même si les nouvelles unités de vie étudiées ont pour la plupart adapté l'organisation du temps, voire de l'espace institutionnels aux besoins des personnes et ont mis en place des activités occupationnelles, ludiques et sociales adaptées à l'âge et aux souhaits exprimés.

Il nous est donc apparu nécessaire, à l'examen de ces résultats, « d'ouvrir » notre échantillon à d'autres dispositifs, souvent plus récents, dans ces régions et dans d'autres (Bretagne, Nouvelle Aquitaine, Bourgogne-Franche Comté, Normandie), proposant un « habitat inclusif » des personnes âgées et/ou en situation de handicap, tel que le définissait en 2017 le « dossier technique » de la mesure 19 du Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 (« *Contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie* »⁴¹). (Phase3)

⁴⁰ Plus précisément 34 dispositifs et un projet de dispositif

⁴¹ Note d'information N° DGCS/SD3A/2017/306 du 27 octobre 2017

Nous avons investigué ainsi **16 dispositifs dits « innovants » (phase 3)**, répartis sur huit régions, avec toujours la même question de départ : « *dans quelle(s) mesure(s) et à quelles conditions les réponses apportées aux personnes handicapées et/ou vieillissantes en matière d'habitat s'accordent-elles avec une organisation du temps et de l'espace domestique et social qui corresponde à leurs aspirations actuelles ?* »

Nous avons extrait des résultats de cette phase de la recherche **neuf dimensions d'analyse** :

- 1) La spécificité du groupe promoteur ou à l'initiative de la forme d'habitat, avec la coopération de promoteurs experts dans des champs différents et complémentaires : partenaires financiers, municipalités, bailleurs sociaux, cabinets de montage budgétaire, services sanitaires et médico-sociaux ;
- 2) La forme juridique qui supporte le mode d'habitat, comme l'agrément d'intermédiation locative pour l'association support par exemple ;
- 3) Le modèle économique spécifique et sortant des cadres traditionnels du financement de l'action médico-sociale : mutualisation PCH, épargne solidaire, co-financement Conseil Départemental, Mairies, Mécènes, Mutuelles, etc. ;
- 4) La forme de l'habitat (maison partagée, studios rapprochés, espaces de vie cogérés, résidence sociale) et l'éventail des choix d'habitat ;
- 5) La mobilisation et la coordination des services nécessaires aux habitants du lieu de vie ;
- 6) Les modes de cohabitation prévus entre les locataires ou résidents ;
- 7) Les modes de participation des habitants du lieu au projet de dispositif ;
- 8) Les modes de participation du territoire (et de l'ensemble de ses habitants) au projet ;
- 9) Le profil des aidants familiaux et/ou professionnels.

Ces neuf dimensions ne sont pas forcément d'égale importance et sont corrélatives à la population accueillie, qui se différencie dans chacun des dispositifs par des parcours de vie singuliers, des capacités et incapacités motrices, psychiques et communicationnelles fort différenciées, des dégradations de la santé et de l'autonomie dans la vie sociale liées à la maladie ou des pertes capacitaires inégales, des attitudes et une connaissance du projet fort variables par les habitants de la commune ou du quartier dans laquelle (lequel) les dispositifs s'inscrivent.

Ce qui apparaît dans les phases 2 et 3 est que cette évolution est aussi en lien avec la manière dont les personnes ont été associées au dispositif lui-même, hier comme aujourd'hui : l'histoire de vie institutionnelle des personnes, la prise en compte de leur vouloir subjectif hier comme aujourd'hui, la manière dont les dispositifs permettent ou pas d'exercer des compétences sociales dans des milieux diversifiés, ont une influence, que nous ne saurions quantifier, sur l'évolution des besoins et des attentes et par conséquent sur la capacité de tous à penser des réponses graduées.

L'objet de la **quatrième phase** était d'approfondir cette association des personnes dans neuf terrains d'enquête issus des (35+16) 51 dispositifs précédemment étudiés. Nous avons organisé, dans ces terrains diversifiés (au regard de l'ensemble étudié), des entretiens avec les personnes concernées, avec leurs aidants et avec des professionnels de l'accompagnement au quotidien (quarante entretiens individuels et trois entretiens collectifs).

La question de départ dans cette quatrième phase était : « **du point de vue des personnes, qu'est-ce qu'une « vie bonne » quand on avance en âge avec des limitations ou des pertes de capacités ?** »

L'action éducative comme l'action clinique, -à partir de corpus et de disciplines censés comprendre et expliquer le fonctionnement humain-, vise à mettre en place avec des personnes dites vulnérables du fait de l'âge ou de difficultés psychiques un « travail » coopératif visant à opérer des choix, prendre des décisions, suivre un apprentissage ou une thérapie pour le bien-être des personnes concernées.

Nous avons constaté, dans quasiment tous les dispositifs retenus, une volonté et une mise au travail du croisement de points de vue différents (personnes concernées, aidants familiaux et professionnels) sur les formes mêmes du dispositif d'accueil et de vie, une prise en compte parfois de représentations ou de choix antagonistes entre les acteurs, et des rapports de forces et de sentiments, du jeu d'influences entre libre-arbitres que ces divergences occasionnaient.

- Comment ces dispositifs, comme configuration sociale⁴², soutiennent-ils le vouloir subjectif des personnes vulnérables autant qu'ils entretiennent ou perfectionnent (ou pas) des capacités, des compétences réelles ou potentielles dans ces modes d'habiter ?
- Comment prennent-ils aussi en compte, dans ce consensus inclusif partagé, - qui parfois évalue les « performances » des dispositifs à l'aune de la participation sociale -, le fait de « ne pas vouloir », la volonté de préférer un espace domiciliaire sécurisant à des relations sociales insécurisantes voire vécues comme blessantes ?
- Comment ces dispositifs accompagnent-ils ou supportent-ils les personnes avançant en âge dans leur travail de « déprise » pour préserver les activités et les relations les plus importantes à leurs yeux ?

Nous avons repéré dans l'analyse de la phase quatre, **huit dimensions** concourant à répondre à ces trois questions.

1°- L'importance du parcours antérieur

Tout d'abord, les résultats de la recherche montrent qu'au regard des scénarii possibles de vie et de l'accessibilité à des domaines de vie diversifiés, les individus sont inégaux du point de vue de leur parcours de vie. Selon leurs expériences de vie antérieures, la diversité de leurs formes et organisations de vie depuis leur naissance, ils ont acquis, développé ou pas, conservé ou pas, des aptitudes et des compétences sociales, des modes de comportements sociaux plus ou moins élaborés, diversifiés et adéquats qui leur permettent (ou pas) de réaliser avec ou sans aide des activités domestiques, sociales ou citoyennes.

2°- Le rôle de l'entourage et des familles

Ensuite, le rôle de l'entourage et des familles est un facteur déterminant dans l'accès ou pas à des domaines d'expression de soi et de réalisations de vie (travail, réseaux d'affinités), dans la communication à un public plus large des habitudes de vie de la personne, de ses préférences, de ses choix ou des situations ou comportements à éviter. Lorsque la famille se réduit avec l'avancée en âge ou lorsque l'entourage a des difficultés pour partager une même analyse de la situation ou

⁴² Une configuration sociale comprend l'ensemble des liens, relations et interactions d'interdépendance qui déterminent les actions réciproques réalisées par les individus qui y participent.

pour se mettre au service de la personne vulnérable, son champ de possibilités se restreint considérablement.

3°- L'importance relative de la participation au projet

La participation des personnes à l'élaboration du projet (conception, organisation, choix architecturaux, organisation du temps, etc.) est pour le moins très rare. Les locataires d'un village pour personnes âgées ou handicapées et certains locataires des habitats partagés « adhèrent » au dispositif et c'est la raison pour laquelle ils demandent à être locataires, mais aucune des personnes rencontrées n'avaient été associée à la conception du dispositif, si ce n'est dans des demandes formelles concernant les attentes en matière d'organisation du temps ou de choix d'activités collectives.

4°- Un accord pour « un chez soi bien entouré »

Par contre, toutes les personnes que nous avons rencontrées et qui ont pu s'exprimer sur le sujet sont d'accord pour définir l'espace de vie auquel elles aspirent de la manière suivante : « un chez-soi mais bien entouré ». « *Chacun chez soi mais on a de la compagnie, on a des voisins* » disent les locataires du « village » inscrit au cœur d'un petit bourg de Bretagne. Un locataire d'un appartement partagé précise « *Je fais ce que je veux mais ils sont là quand j'en ai besoin* ». « *On est chez nous, mais au moins on a tout le temps quelque chose de sûr* », dit un locataire d'un habitat groupé. Ce qui s'exprime paradoxalement ici, et notamment pour les plus vulnérables, c'est à la fois un « chez soi d'abord » et un « besoin d'asile » (Kapsambelis, 2011, op.cit.) dans la cité.

5°- Les conditions de la participation sociale

Pour les personnes les moins autonomes du point de vue des soins et des actes essentiels de la vie quotidienne, les activités ludiques, sociales ou citoyennes passent après le temps quotidien nécessaire aux soins et aux actes essentiels, temps qui peut couvrir la moitié voire plus de la journée. Les activités sociales sont alors organisées par les professionnels ou bénévoles du dispositif ou par les proches (faire les courses, aller chez le coiffeur, faire une sortie, etc.), ou encore entre pairs. Le parcours de vie est là aussi déterminant dans les capacités à vivre chez soi et dans la cité. Pour les plus autonomes, les relations sociales, outre les rapports quotidiens avec les colocataires, comprennent des réseaux d'affinités diversifiés, avec les anciens collègues de travail, les voisins, les pratiquants de la paroisse, les élus municipaux, etc.

Les contacts avec les habitants de la commune sont fortement liés à la manière dont ceux-ci ont été associés à l'idée même du dispositif, en amont de son implantation. L'exemple du « Village » au cœur d'un petit bourg breton montre que les habitants doivent « s'approprier » le projet à venir comme une réalisation qui les concerne et qu'ils « portent » comme une réalisation et une représentation collective de la commune et de ses habitants. Cette appropriation permet de mettre en place des habitudes de collaboration et de coopération entre les locataires du dispositif et les associations locales, les voisins, les parents ou les enfants qui fréquentent le village et son poulailler, etc. Sans ce travail en amont, les contacts avec les habitants se réduisent aux responsables des centres sociaux ou sportifs et aux commerçants du quartier, voire se transforment en lazzis et moqueries dans l'espace public. Le « coût de la vie ordinaire » (Barreyre, 2014, op.cit.) se traduit souvent par un isolement, voire une mise à l'écart dans la foule ordinaire. Nous reviendrons sur cette question au chapitre final de la conclusion.

6°- Les formes situées de prise de décision

De plus, ces neuf dispositifs d'accueil issus de notre panel de 51 terrains interrogent les formes diverses de prise de décision au quotidien, dans des relations égalitaires ou asymétriques. Celles-ci sont corrélatives aux capacités des personnes résidentes, à leurs formes d'évaluation et à l'étayage construit pour les soutenir et les développer. Il convenait d'étudier ici la mise en place des conditions d'une éthique de la discussion et de la délibération.

La co-construction de relations symétriques ou égalitaires est d'autant plus aisée que les personnes habitant les dispositifs ont moins de limitations mentales et psychiques, et un trajet de vie qui leur a permis de développer des compétences intellectuelles et sociales (un pouvoir d'agir). Les locataires du village pour personnes âgées se sont organisés pour établir des relations qu'ils jugent plus équitables, avec un comité des locataires (« On s'parle ») actif dans l'organisation des rencontres avec les élus et avec les habitants.

Les résidents d'une maison partagée peuvent aussi considérer que les professionnels intervenant au domicile « *ne sont pas des professionnels* » (au sens de rapports professionnels/usagers tels qu'ils existent dans les structures médico-sociales), ce ne sont pas non plus comme des amis ou des membres de la famille, mais « *ce sont des assistants de vie, ça veut dire que quand (un résident a) besoin d'aide, ils sont là pour aider* ». Par contre, pour une parente d'une résidente de cette même maison partagée, ce qui est appréciable dans le dispositif est que chacun « *se sent au même niveau* ». Et la responsable de la maison se perçoit d'ailleurs comme « *un pivot entre tous les acteurs (familles, direction, partenaires, organisme gestionnaire) pour qu'ils s'harmonisent avec les résidents* ». Cependant, les conditions pour intégrer cette configuration sociale singulière sont que les personnes partagent un désir de vie communautaire, une autonomie de la volonté, voire (sans que rien ne soit imposé) une croyance religieuse.

Cette symétrie dans les relations professionnels/résidents n'est ni la règle ni toujours possible. Dans un dispositif d'habitat partagé entre personnes avec troubles psychiques, les résidents ont un projet défini lorsqu'ils entrent dans le dispositif, mais « *réalisé par la direction, le tuteur, le psychiatre et un représentant du SAMSAH* ». Ici, les relations asymétriques avec certains résidents sont clairement posées. Les visites sont interdites à l'appartement, sauf pour certains proches, pour des raisons qui peuvent se comprendre du point de vue de l'équilibre interne dans la vie domestique et en fonction de la plus ou moins grande capacité de certains résidents à gérer leurs relations avec autrui. Cependant, un résident plus autonome, tout en respectant les règles du lieu, organise sa vie et ses relations avec son ami avec une grande liberté d'action, que permet donc le fonctionnement coercitif du logement partagé. Le dispositif semble donc « personnaliser » son fonctionnement selon la situation de chacun, même si les cohabitations de situations différentes ont amené à l'interdiction des visites. Ces contractualisations différenciées sur un même lieu de vie reposent sur la gestion par les uns et les autres d'éléments fort sensibles dans leur conjugaison : décisions, règles implicites ou explicites appliquées à l'ensemble ou à chacun, pratiques individuelles et collectives, organisation de l'espace et de temps, perméabilité intérieur-extérieur, etc.

Parfois, du point de vue des professionnels, dans des situations marquées par de grandes carences cognitives, les résidents ne sont pas à même d'établir une relation symétrique avec eux : « *Les résidents, – ce sont quand même des personnes très désorientées –, n'auraient pas le réflexe d'aller vers telle ou telle assistante de vie. Le relais se fait avec les familles, en fait. Le référent familial et moi. Voilà comment le relais se fait. Le résident n'est pas tellement dans ce cercle-là en fait. Le résident, il n'a pas de relais particulier avec l'une ou avec l'autre. Il ne nous sollicite pas plus l'une que l'autre. On n'est pas plus référent pour aucun résident* ».

Dans ce cas précis, les familles de cette maison partagée pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont proches du personnel : « ça devient comme une 2^{ème} famille », avec la création de liens avec les autres familles, « ça crée des nouvelles relations », c'est une « continuité avec le monde d'avant ».

Alors que dans l'unité de vie d'un EHPAD investigué, chaque personne a un référent : « *Le référent, c'est la pierre angulaire de toutes les relations qui se nouent avec la personne accueillie* », dit l'éducatrice rencontrée. Et pourtant, lorsque les professionnels demandent aux résidents ce qu'ils souhaitent mettre en place collectivement, ils proposent une « boutique autogérée » parce que « *Carrefour était trop loin de l'établissement* » pour certains produits (cosmétiques ou autres).

Nous constatons dans ces deux derniers exemples que d'une part, il n'y a pas forcément de lien entre un dispositif innovant et l'établissement de relations plus « symétriques » entre professionnels et résidents, et que d'autre part, la prise en compte de la volonté collective des personnes concernées n'aboutit pas forcément à une plus grande participation sociale.

Nombre de résidents ayant la possibilité de sortir et d'entretenir des relations sociales à l'extérieur préfèrent l'espace sécurisant de leur espace privé ou de l'habitat groupé, pour des raisons que nous analyserons dans le chapitre final. Nous constatons ici que la construction de relations plus égalitaires, avec une légitimité reconnue des attentes et des choix des personnes, n'est pas forcément liée à une politique prioritaire de participation sociale et citoyenne.

7°- Les formes de suppléance décisionnelle

Quelles stratégies sont mises en place lorsque la personne n'exprime plus de souhaits ou de choix particuliers pour organiser sa vie quotidienne et réaliser des activités ?

La fille d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a suivi une formation portant sur « *une technique de validation des propos des personnes Alzheimer* » pour mieux comprendre sa mère mais elle précise aussi la manière avec laquelle elle supplée en partie et en famille aux décisions qui devraient relever de sa mère : « *Ce qui est bien, c'est que l'on s'entend bien avec mon frère et les frères et sœurs de ma mère, et la compagne de mon frère, mon compagnon aussi. Du coup, même les petits-enfants, on parlait des choses et ils pouvaient aussi nous poser des questions, donner un avis. Les décisions ont toujours été prises en collégiale, ce qui fait que ça a facilité. Parce que s'il avait fallu que je prenne toujours toute seule, même si c'est moi qui étais au plus près, cela aurait été quand même difficile à assumer* ».

Certains professionnels rencontrés explicitent aussi cette partie de leur métier qui consiste à décrypter le vouloir et la volonté de certains résidents avec de faibles capacités de communication. L'assistante de vie de ce domicile partagé explique « qu'il faut détricoter un petit peu ce (que les résidents) nous disent pour bien comprendre leurs souhaits précis (...) Il faut être très observateur dans notre métier. C'est une qualité presque essentielle (...). Il s'agit parfois d'aller à l'encontre de l'image que les personnes se font d'elles-mêmes⁴³ : « *Par exemple, il y a une autre dame, elle a besoin constamment, elle dit toujours « je sais rien faire ». Elle dit même plus « je suis bonne à rien ». Nous, notre métier, c'est de lui montrer qu'il y a plein de choses qu'elle arrive à faire et de la rassurer par rapport à ça. Ça ne va pas être écrit, mais on le sait.* ».

Enfin, quel que soit le dispositif étudié, on constate parfois des tentations, de part et d'autre, de retrouver un système de relations d'institutions spécialisées, avec des règles et des places définies par la structure d'accueil.

⁴³ Image de soi inscrit et compréhensible dans un parcours et des environnements de vie.

Du côté des professionnels, la question des « tâches » dévolues à chacun d'eux peut être un terrain glissant dans lequel chacun s'enferme sur des tâches ne relevant que de sa formation initiale ; du côté des résidents, certains peuvent avoir des exigences de clients d'établissements quant à la disponibilité et la réactivité des professionnels : « *ils n'ont rien à faire en bas* (dans leur bureau) », les professionnels peuvent être réduits à leurs tâches d'assistant de vie.

8°- Un nécessaire ajustement des temporalités individuelles et institutionnelles

Enfin, la notion de temps occupe une place importante dans le discours des personnes que nous avons rencontrées, qu'il s'agisse de personnes résidentes des dispositifs, de leurs familles ou de professionnels. Si les professionnels s'efforcent au mieux de respecter les rythmes individuels, les organisations de travail dans lesquelles s'insèrent leurs pratiques ne le permettent pas toujours. Or, pouvoir garder prise sur l'organisation de son temps personnel est un élément constitutif du sentiment de vivre « chez-soi ».

Le temps de la relation, celui qui permet d'être disponible à l'autre, dans l'instant présent, est aussi parfois présenté comme une denrée rare et pourtant désirée, par les personnes accueillies comme par les professionnels. Son rôle ne peut être qu'essentiel en termes de participation sociale et d'inclusion : peut-on faire un accompagnement « inclusif », « participatif », si l'on ne peut pas prendre le temps de l'échange, de la discussion ?

Les temporalités individuelles, soumises aux fluctuations de la vie (survenue de la maladie pour soi ou pour un proche, aggravation de l'état de santé, vieillissement et limites de l'aide du principal proche aidant, etc.), sont fortement impactées par les temporalités institutionnelles. Le fait de devoir trouver une solution d'hébergement dans l'urgence, ou au contraire le besoin de temps pour cheminer dans la prise d'une décision importante, sont souvent conditionnés par une logique de « places disponibles » : la place que l'on cherche, celle que l'on doit saisir avant qu'elle ne disparaisse, celle que l'on choisit par dépit, à défaut d'une autre, peut-être plus adaptée, qui se fait trop attendre.

Le fait que l'organisation du dispositif offre le temps aux personnes demandeuses d'un accueil de cheminer dans leur réflexion, qu'il permette aux professionnels de respecter les rythmes individuels (heures de lever, ...) et d'être disponibles auprès des personnes accueillies, est toujours évoqué, par l'ensemble des acteurs rencontrés, comme un point fort du dispositif, une de ses - voire LA - qualité(s) principale(s). Cela dit tout de la valeur de ce temps. Cette recherche nous le montre, mais elle nous apprend aussi que l'ajustement des temporalités individuelles et institutionnelles n'est pas l'apanage des dispositifs dits innovants : il peut se trouver au sein d'établissements médicosociaux classiques, et on peut aussi trouver, au sein de dispositifs « innovants », les écueils tant reprochés aux dispositifs traditionnels : logique de « places » et manque de disponibilité des professionnels.

Cette quatrième phase, analysant le champ d'action et le pouvoir d'agir des personnes sur leur mode d'habiter et de participer à la vie locale, soulève un certain nombre de questions sur le processus inclusif préconisé par l'ensemble des politiques sanitaires et médico-sociales aujourd'hui.

Le basculement inclusif : nouveau paradigme ou brouillard doxique ?

En effet, les conditions objectives de l'économie de marché, dans laquelle sont censées agir les politiques sociales, réclament des individus actifs socialement, employables et toujours plus formés, des talents toujours plus experts, de la « prestance sociale » toujours plus performante (Ehrenberg, op.cit.), accentuant les inégalités territoriales, domiciliaires, représentatives et communicationnelles, réduisant peu à peu les moyens et les prérogatives de l'Etat en matière de protection sociale, au profit (ou au détriment) des collectivités territoriales. Et pourtant, dans ce contexte, le discours politique ambiant prône la « société inclusive » comme axe majeur de l'action régulatrice de l'Etat à plus ou moins long terme⁴⁴.

Or, entre les autoroutes d'une espace ordinaire de vie et de travail exigeant toujours plus de capacités individuelles et les chemins de traverse d'une économie sociale et solidaire, le fossé se creuse toujours plus chaque jour.

Le basculement inclusif, affiché et officiel, cible depuis une vingtaine d'années l'accès des personnes vulnérables aux biens sociaux communs comme l'emploi, le logement, la vie communautaire et sociale, la santé, la culture et le sport.

Dans le même temps, la « participation » sociale et citoyenne devient un étalon apte à mesurer les politiques inclusives.

Mais ce qui est présenté comme « paradigme » inclusif ne traite ni des processus de différenciation individuelle inscrits dans la logique compétitive des marchés économiques et sociaux, ni de l'évaluation nécessaire des supports à mettre en œuvre pour soutenir le perfectionnement capacitaire des plus vulnérables.

De plus, le discours politique fait d'abord « porter la charge » ou la responsabilité de la participation sociale aux personnes vulnérables et à leurs aidants familiaux ou professionnels du sanitaire et du (médico-) social (« *les parties prenantes en premier lieu* »). L'étalon de mesure de l'efficacité de l'action sanitaire et sociale devient, au-delà de l'accès aux besoins premiers (Rawls, 1971), la participation des personnes vulnérables aux activités sociales, communautaires et politiques.

Mais (dans la logique libérale des sociétés occidentales), tous les autres membres de la société non impliqués dans les situations de vulnérabilité ne sont pas pris en compte dans cette évaluation, si ce n'est dans des campagnes d'information visant à présenter les personnes vulnérables comme des individus parmi d'autres, des « gens comme tout le monde ». Aucune consigne, directe ou induite, n'est adressée aux individus lambda, protégés par leur liberté individuelle, tant qu'ils n'enfreignent pas la loi⁴⁵.

Et si, par leurs attitudes, leurs comportements, leurs stratégies de contournement des interactions sociales avec les populations vulnérables, les « membres lambda » accentuent l'isolement et la mise à l'écart de ces populations, cela relève de leur responsabilité morale et de la gestion de leur propre conscience⁴⁶.

⁴⁴ Il existe aujourd'hui un site intitulé « L'inclusion, en marche ! »

⁴⁵ Tout juste, dans certains cas particuliers relevant d'un débat moral, pose-t-on quelques barrières pénales, comme par exemple pour les clients des prostituées.

⁴⁶ Dans les campagnes nationales de Santé Publique France, la part des messages s'adressant aux personnes concernées par un problème de santé est écrasante par rapport à celles qui s'adressent au grand public et aux attitudes collectives pouvant nuire au bien-être physique, psychique ou social des personnes vulnérables.

Si bien que la question sociale de la vulnérabilité, exposée dans tous les médias par le canal inclusif, n'est, de fait, au quotidien, que l'affaire des personnes concernées, de leurs aidants, des associations qui les soutiennent, des administrations et des collectivités territoriales. Conscients de cette menace d'ostracisme, les lobbies en appellent aux médias (documentaristes ou cinéastes), mais quel que soit le traitement médiatique du sujet, la vulnérabilité reste un objet à voir et non des sujets à vivre.

Nous vivons dans ce paradoxe contemporain qui « expose » sur tous les écrans politiques et médiatiques la condition vulnérable et qui dans le même temps organise sa gestion en cercles restreints, quitte à regrouper les champs d'intervention sanitaire et social, élargir ainsi le périmètre par le leitmotiv coopératif, pour en faire un espace plus grand, voire plus disséminé, mais toujours « assigné », comme aurait dit Foucault.

Les comportements et attitudes de rejet ou d'évitement des populations vulnérables peuvent s'expliquer par la méconnaissance, la peur, voire le dégoût d'un corps non autonome ou non maîtrisé et les campagnes d'information et d'éducation à la santé tentent d'y apporter quelque réponse⁴⁷. Mais la dimension émotionnelle ou réactive vis-à-vis de la vulnérabilité est une proposition peu convaincante pour expliquer le « plafond de verre » entre les populations dites valides ou vulnérables.

Il nous semble que la « lutte des places » (De Gaulejac, 1994), qui concerne aujourd'hui les « individus incertains » (Ehrenberg, 1995) que nous sommes tous, nous incline à adopter, quand nous le pouvons, des stratégies sociales individuelles pour s'assurer une position favorable dans l'organisation sociale en fréquentant des groupes sociaux qui valorisent notre identité sociale, voire la soutiennent et participent à perfectionner nos dispositions et capacités pour conforter ou propulser notre place dans la hiérarchie du monde du travail, dans les espaces de vie et d'habitat, dans la vie publique et sociale, dans la sphère des relations affectives, amoureuses et sexuelles. La « distinction » analysée par Bourdieu n'est plus simplement donnée par le milieu d'origine (même si cet héritage du milieu fonctionne toujours à chaque bout de la chaîne sociale), elle nécessite de plus aujourd'hui un travail social au quotidien.

Les membres d'une configuration sociale, qu'elle soit organisée autour du logement, du travail, d'un groupe d'appartenance sociale ou d'un groupe d'affinités (générationnelles, culturelles, sportives), peuvent se « sentir » menacés par l'arrivée d'un acteur ne connaissant ni l'histoire, ni les codes de la configuration. Certes, il pourra trouver une place de candide, voire « d'étrangers nécessaires » au sens que lui donnent Georg Simmel et l'École de Chicago (Simmel, 1991). Mais il pourra aussi « déranger » les rites et codes structurant la présentation de soi des acteurs dans la configuration, comme les représentations collectives telles qu'elles sont conçues, représentées et perçues par ses membres.

Les manières personnelles d'ignorer, de contourner ou de rejeter les interactions avec les personnes en situation de handicap, dès lors qu'elles sont perçues comme une menace, sont multiples et peu étudiées jusqu'à présent.

Ce jeu stratégique des acteurs influe fortement sur les configurations sociales auxquelles ils appartiennent, à leur stabilité ou leur transformation.

⁴⁷ Voir notamment le dispositif « Premiers Secours en Santé Mentale » qui vise à former la population à la compréhension des manifestations de mal être psychique et à apporter une première aide, fusse t'elle d'orienter la personne vers un service approprié.

Chacun est attentif à la fois à ses manières d'être au regard des autres (des individus « *other directed* » disait Riesman⁴⁸) et à la manière dont les actions réciproques au sein des configurations sociales évoluent, elles-mêmes « sensibles » et réactives aux mouvements des autres configurations sociales qui la jouxtent ou la traversent.

Chacun effectue un travail et installe une vigilance par rapport à ses propres « prestations » sociales comme dirait Goffman (Goffman, 1973), mais aussi par rapport aux prestations collectives issues des interactions réciproques au sein de la configuration.

Si donc la volonté politique inclusive consiste seulement à inciter les membres des configurations sociales des milieux « ordinaires » à accepter un nouveau membre dont les « stigmates » sont perçus comme une menace par rapport à la qualité des prestations collectives de la configuration sociale d'appartenance, il est fort probable que les membres ne manifestent pas un enthousiasme spontané à le faire.

A moins que ces rapprochements s'accompagnent d'un « *retour sur investissement* » par des profits indirects en termes d'estime et d'image de soi, de réputation morale⁴⁹, voire en termes économiques et financiers (subventions au poste de travail aménagé, abaissement du loyer en échange d'une présence dans la cohabitation intergénérationnelle, mises à disposition de services collectifs, etc.).

Ces petits arrangements entre supposés semblables constituent la vie sociale et le quotidien de la lutte des places, quotidien d'arrangements déconnecté des discours moraux qui occupent le débat politique spectaculaire.

Mais si la logique compétitive des identités sociales, -logique de comparaison sur des échelles hiérarchiques forcément discriminatoires-, continue d'être la règle des interactions sociales, toute tentative de mixité culturelle, intergénérationnelle et/ou capacitaire sera vouée à l'échec.

Peut-on évacuer tous les mécanismes discriminants les individus pour abolir toute situation de concurrence dans les activités humaines ? Certes pas de notre point de vue⁵⁰.

Comment alors associer coopération et compétition, comme le proposait Durkheim dans *de la division du travail social* (Durkheim, 1893, op.cit.) ? Comment, pour le dire autrement, faire émerger une nécessité (et un profit) pour chacun, de l'interdépendance et de la complémentarité entre individus aux capacités et aptitudes différentes ?

Pour l'heure, il semble que seule l'adhésion à une cosmologie politique, à un culte ou à une certaine forme de spiritualité (la charité chrétienne, la miséricorde musulmane, l'Agapè) puisse incliner les pratiques sociales (au moins formellement) vers une mixité, fut-elle charitable ou garante d'un au-delà bienheureux ou d'une « conscience exposée » sans tâche et sans reproche.

Sinon, dans le quotidien, la coopération l'emporte sur la compétition interne avant tout dans les situations d'urgence face à un challenge ou un danger commun à un groupe d'individus. C'est même une des règles du management participatif de créer un esprit de corps entre les salariés d'une même entreprise face à l'adversité de la concurrence. C'est un des ressorts du populisme politique par rapport à un ennemi extérieur ou désigné.

⁴⁸ Riesman D. *La foule solitaire*. Anatomie de la société moderne, Paris, Artaud, 1964

⁴⁹ Certaines entreprises peuvent se prévaloir, comme garantie morale publicisée, d'une attention particulière aux plus vulnérables afin d'accroître leur crédit auprès du plus grand nombre de leurs clients potentiels.

⁵⁰ Voir les conditions de la récusation de la compétition dans la théorie marxienne rappelées par P.M. Menger, op.cit.

Il semble aujourd'hui que cette réflexion partagée l'est surtout dans le champ restreint de la vulnérabilité, par des alliances objectives pour faire prendre conscience au Politique de la responsabilité collective de la question de l'exclusion.

Les professionnels assignés à la protection sociale et aux soins (de santé mentale notamment) réfléchissent collectivement depuis longtemps sur « la dimension relationnelle » de leur travail. Un colloque récent⁵¹ était consacré à ce thème. L'argumentaire du colloque propose comme objectif de la rencontre : « *Dans un contexte de perte de sens des pratiques, dénoncé par les soignants en souffrance, et pour se recentrer sur le « cœur de métier » (...) peut-on soigner sans engager une part de soi-même (...) et construire « une juste présence » ?* ».

Peut-on, et à quelles conditions, concevoir, adopter et tenir une juste présence, au-delà d'un métier, d'une tâche rémunérée et encadrée par un contrat de travail, et au-delà des liens affectifs filiaux, et sans recours à une croyance et un engagement œcuménique ou politique ⁵²?

Comment soutenir, étayer les savoirs expérientiels des personnes en situation singulière de vulnérabilité, dans les questions de vie quotidienne partagées par tous, afin que chacun fasse l'expérience de leur pertinence, leur « utilité pratique », et d'asseoir ainsi leur légitimité en tant que savoir social nécessaire ?

La question, ici aussi, se conçoit autant par des attitudes ou postures individuelles que par les actions réciproques entre les membres d'un groupe social.

Les actions réciproques de coopération et d'entraide dominant dans des configurations sociales limitées et situées (communautés, réseaux affinitaires, syndicats, réseaux d'influence, loges, lobbies, etc.).

Ces formes particulières sont à leur niveau et dans leur périmètre, des « dispositifs d'inclusion sociale », fussent-ils limités à telle configuration spécifique⁵³.

Au sein de ces formations sociales plus ou moins pérennes se posent **les mêmes questions** qui sont apparues au cours de notre recherche sur les **dispositifs d'accueil des personnes handicapées vieillissantes** :

- Comment les capacités différentes de chacun des membres sont-elles reconnues et légitimées par la formation sociale ?
- Comment celle-ci soutient-elle les vouloirs subjectifs, les volontés, les choix et les réalisations sociales de ses membres avec de moindres capacités ?
- Comment et pourquoi (pour quelles raisons et avec quels buts) s'organisent des relations plus ou moins asymétriques entre les membres de la formation sociale ?
- Quelle vigilance collective la formation sociale met-elle en place pour travailler en continu et collectivement sur ces modes de relations inégalitaires ?

⁵¹ Les 4èmes rencontres soignantes en psychiatrie : « La dimension relationnelle des soins », Institut Pasteur, Octobre 2018

⁵² La posture militante conçoit l'existence de celui qui l'adopte comme un tout cohérent articulé autour de valeurs collectives (fraternité, coopération, Agapè). Nous sommes là dans le champ de la morale de projet, dans l'espace discursif de la conviction, avec le souci de convaincre, si ce n'est de convertir.

⁵³ L'*influence sociale* de telles configurations restreintes de coopération sur leurs environnements est une autre question.

- Quelle liberté et quelle place sont accordées par la formation sociale aux membres qui ne souhaitent pas ou plus participer à ses activités sociales et/ou collectives ?
- Quels soutiens et accompagnements sont-ils prévus pour se « dépendre » de ses propres habitudes de vie et dans quel devenir ?

Les pistes de travail qui ressortent de cette recherche collaborative pourraient s'appliquer à des champs bien plus larges de l'action sociale et du travail social, au sens durkheimien du terme.

LISTE DES SIGLES UTILISES

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources
AMP : Aide médico psychologique
ARS : Agence Régionale de Santé
AS : Aide-soignant(e)
AVS : Auxiliaire de vie sociale
CCAS : Centre communal d'action sociale
CD : Conseil départemental
CH : Centre hospitalier
CHRS : Centre d'hébergement et de réinsertion sociale
CHU : Centre hospitalier universitaire
CLIC : Centre local d'information et de coordination
CMP : Centre médico psychologique
CNAV : Caisse nationale assurance vieillesse
CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie
CREAI : Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
DP : Domicile partagé
DRJSCS : Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale
DU : Diplôme universitaire
EPSM : Etablissement public de santé mentale
ES : Educateur (trice) spécialisé(e)
ETP : Equivalent temps plein
HAD : Hospitalisation à domicile
HPST : (loi) hôpital, patient, santé, territoire
HR : Habitat regroupé
MARPHA : Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Handicapées Psychiques Agées
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMS : Etablissement médicosocial
ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail
FAM : Foyer d'accueil médicalisé
FH : Foyer d'hébergement
FV : Foyer de vie
GCMS : Groupement de coopération médicosocial
GHICL : Groupement des hôpitaux de l'Institut catholique de Lille

IDE : Infirmier (-ière) diplômé d'Etat
LSF : Langue des signes française
MAS : Maison d'accueil spécialisée
PASA : Pôle d'activités et de soins adaptés
SAJ : Service d'accueil de jour
SAMSAH : Service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
STAPS : Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives
UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques
UVPFA : Unité de vie pour personnes handicapées âgées
URIOPSS : Union Régionale Interfédérale des Œuvres Privées Sanitaires et Sociales

BIBLIOGRAPHIE

Aristote, *L'Éthique à Nicomaque*, Paris, Vrin, 1994

Azéma B., Martinez N., « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. », *Revue française des affaires sociales*, 2005/2, p. 295-333.

Barreyre J.Y., *Eloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de la vulnérabilité*, Paris, Erès, 2014

Barreyre JY, « Pour une économie politique de la santé publique », in *Vie Sociale*, 2012-4

Barreyre J.Y. « Espaces du soin et territoires de vie : le soin a-t-il besoin d'être propriétaires des lieux ? » in Kapsembelis V. *Le besoin d'asile. Des lieux pour la psychose*, Paris, Doin, 2011, chap. 11.

Barthe J.F., Clément S., Drulhe M., « Vieillesse ou vieillissement ? Les processus d'organisation des modes de vie chez les personnes âgées », *Revue internationale d'action communautaire* 23/63, printemps 1990, p. 35 – 46.

Breitenbach N. (coord), *Fortes et fragiles*, Fondation de France, 1997.

Buntinx W., Sur la désinstitutionalisation. Contribution au rapport collectif d'expertise de l'INSERM « Handicaps intellectuels », Mars 2016

Caradec V., *Vieillir après la retraite. Approche sociologique du vieillissement*, Paris, PUF, 2004

Caradec V., *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, 2008

Caradec V., Martuccelli D., *Matériaux pour une sociologie de l'individu, perspectives et débats*, Presses Universitaires du Septentrion, Villeneuve d'Ascq, 2004

Chamahian A., Lefrançois C., *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge*, Paris, L'Harmattan, 2012.

Clément S., Membrado M., « Expériences du vieillir : généalogie de la notion de déprise », S. Carbonnelle (dir.), *Penser les vieilles*, Seli Arslan, Paris, 2010, p 109-128.

Delporte, M. (2016a). *L'épreuve de la retraite en milieu protégé. Les travailleurs handicapés dans la fabrique du vieillissement*. Thèse de doctorat de sociologie, université de Lille.

Delporte M. (2016b). « S'adapter à leur vie ». *L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes à l'unité de vie « Les Goélands » du foyer de vie « Les Glycines »*, Apei de Lens et environs. CREA Hauts-de-France, décembre 2016.

Delporte M., Tursi P., *L'avancée en âge des personnes en situation de handicap, une vieillesse à inventer ?*, CREA Nord – Pas-de-Calais, novembre 2014, 138 p.

Dubar, C., « Régimes de temporalités et mutation des temps sociaux », Temporalités [en ligne], 1/2004, mis en ligne le 23 juin 2009, consulté le 2 octobre 2018. URL : <https://journals.openedition.org/temporalites/661>

Durkheim E. *De la division du travail social*, (1893), 1998, Paris, PUF, Quadrige

Durkheim E, *L'éducation morale* (1904), Paris, PUF, 1963

Eideliman J.S., « La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales », Chamahian A., Lefrançois C., *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge*, Paris, L'Harmattan, 2012, p. 209 – 230.

Elias N., *La société des individus* (1939), Paris, Fayard 1991

Elias N. *Qu'est-ce-que la sociologie ?* Paris, Pandora, 1981

Enriquez E., *L'organisation en analyse*, Paris, PUF, 1972.

Ehrenberg A, *L'individu incertain*, Paris, Hachette, 1995

Ehrenberg A. *La fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob, 1998

FEHAP, *Cahier de l'innovation* n°6, novembre 2016.

Goffman E. *Asile*. Etude sur la condition sociale des malades mentaux (1961), Paris, Minit, Le sens commun, 1968

Goffman E. *La mise en scène de la vie quotidienne. La présentation de soi et Les relations en public*, Paris Minit, 1973

Irace T., Roy D., « Amendement Creton : 6000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés », *Etudes et Résultats*, n°946, DREES, janvier 2016.

Kant E. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Livre de poche, 1993

Kapsambelis V. (Dir) *Le besoin d'asile*. Des lieux pour les psychoses, 2011, Paris, Doin

Kaufmann J.C., *Le cœur à l'ouvrage. Théorie de l'action ménagère*, Paris, Nathan, 1997.

Lalivie d'Epinay C., *Vieillir ou la vie à inventer*, Paris, L'Harmattan, 1991.

Le Bihan B., Campéon A., Mallon I., *Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences*, rapport pour la CNSA, février 2012.

Marx K, *Travail salarié et Capital*, 1969, Paris, Editions Sociales

Mallon I., *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2004.

Menger P.M., *Qu'est ce que le talent ? La valeur de l'excellence*, Cours au Collège de France, 2017-2018

Mantovani J., Membrado M., « Expériences de la vieillesse et formes du vieillir », *Informations sociales* n°88, 2000

Polanyi K. *La Grande Transformation, Aux origines politiques et économiques de notre temps*, Gallimard, (1944) 1983

Rawls J. *Théorie de la justice* (1971), Paris, Points, Essais, 2009

Rey A., *Dictionnaire historique de la langue française*, Ed. Le Robert, Paris, 2010

Riesman D. *La foule solitaire. Anatomie de la société moderne*, Paris, Artaud, 1964

Roussel P., Sanchez J. « Habitat regroupé et situations de handicap », CTNERHI, 2008

Schutz A. *Le chercheur et le quotidien*, Paris, Méridiens Kliecksieck, 1987

Schwartz O., *Le monde privé des ouvriers*, Paris, PUF, 1990

Sen A., *Repenser l'inégalité*, Paris, Seuil, 2000

Simmel G. *Sociologie et épistémologie*, (1918), Paris, 1981, PUF

Sue, R. (1993), « La sociologie des temps sociaux, une voie de recherche en éducation », *Revue française de pédagogie*, n°104, p. 61-72.

Textes officiels et rapports

Autonom'Lab, *L'habitat regroupé adapté, Analyses et préconisations*. Janvier 2013-Mai 2014, Les travaux collaboratifs d'Autonom'Lab

Département Ille et Vilaine, *Evaluation du dispositif Habitat regroupé*, CDCA Avril 2018

Instruction DGCS/3B/CNSA/2018/184 du 8 juin 2018 relative à la répartition d'une partie de la contribution de la CNSA au financement des ARS pour le financement de l'expérimentation de projets d'habitat inclusif pour personnes handicapées.

ANNEXES

Annexe 1 : liste des 51 dispositifs investigués

Annexe 2 : liste des tableaux relatifs au traitement de l'enquête ES

Annexe 3 : trame d'entretien de la phase 2

Annexe 4 : trame d'entretien de la phase 3

Annexe 5 : trame d'entretien de la phase 4

ANNEXE 1 : LISTE DES 51 DISPOSITIFS INVESTIGUES

PHASE 2

Type de structure	Département	Catégorie de public	Organisme gestionnaire
UVPH en EHPAD	Allier	Déficiência intellectuelle et troubles associés (moteur, psychique)	EPMS Ebreuil Val de Sioule
	Nord	Handicap psychique, troubles cognitifs	Association ACCES
	Nord	Déficiência intellectuelle (+ personnes sourdes hors UVPH)	GHICL
	Marne	Déficiência intellectuelle	EHPAD Jean Collery – CH Epernay
	Marne	Déficiência intellectuelle	CHU de Reims
FAM	Rhône	TSA + déficiences associées	Sesame Autisme Rhône Alpes
FH	Hauts-de-Seine	Déficiência intellectuelle + troubles (comportement, psychomoteurs)	Le temps des Amis
FAM	Marne	Déficiência intellectuelle	ACPEI
FAM/MAS	Rhône	Handicap rare (avec déficiência visuelle)	ADAS
FAM/FV	Hauts-de-Seine	Polyhandicap, handicap rare (avec déficiência auditive)	Association Œuvres d'Avenir
FAM+FAS	Haut-Rhin	Déficiência intellectuelle, stabilisées avec TSA ou troubles psychiques	ADAPEI Papillons Blancs du Haut-Rhin
FV	Allier	Handicap psychique	AVERPHAM
FV	Allier	Déficiência intellectuelle + troubles associés (ex : auditifs)	L'Envol
FV	Pas-de-Calais	Déficiência intellectuelle	Apei de Lens et environs
FV	Nord	Handicap psychique	Association ACCES
FV type « MARPHA »	Marne	Handicap psychique	Association Les Antes
MAS	Allier	Déficiência intellectuelle + troubles psychiques ou TED /TSA	APAJH
MAS	Pas-de-Calais	Déficiência intellectuelle, polyhandicap	Croix-Rouge française
MAS	Marne	« 50% IMC, 25% PHV, 25% TC »	AAIMC

Type de structure	Département	Catégorie de public	Organisme gestionnaire
FH	Marne	Déficiência intellectuelle avec ou sans troubles associés	Elan Argonnais
FA	Nord	Déficiência intellectuelle	Association Papillons Blancs de Dunkerque
F appart	Rhône	Handicap psychique et grande précarité	Petits frères des pauvres
SAJ	Rhône	Handicap psychique associé ou non à une déficiência intellectuelle	La Roche
	Haute-Marne	Déficiência intellectuelle	Association Le Bois d'Abesse
Projet AJ	Hauts-de-Seine	Déficiência intellectuelle	APAJH
SSIAD	Hauts-de-Seine	Personnes lourdement handicapées	EHPAD de la Chartraine
SAMSAH	Hauts-de-Seine	Handicap psychique mais constat d'une évolution des orientations MDPH vers des publics présentant d'autres difficultés (traumatismes crâniens, phobies sociales).	Fondation des Amis de l'atelier
SAVS	Nord	Déficiência intellectuelle	Apei du Valenciennois
SAF	Haute Marne	Déficiência intellectuelle + troubles associés, voire handicap rare	Association Le Bois d'Abesse

Autres dispositifs enquêtés :

- Centre ressources psychiatrie du sujet âgé (Hauts-de-Seine),
- Plate-forme de services, Age Libre, Essonne,
- Groupement de coopération médicosociale (Nord),
- CLIC (Val de Marne),
- MAIA (Eollis, Nord),
- L'Apei Boucles de Seine.

PHASE 3

Type d'habitat	Porteur du projet	Région	Handicap ou perte autonomie
Logements partagés	AFTC Alsace Projet K'hutte	Grand Est	Cérébrolésion
Maisons partagées	Simon de Cyrène Cote d'Or	Bourgogne Franche Comté	Cérébrolésion
Logements partagés	Alter Insertion TCA	Grande Aquitaine	Cérébrolésion
Habitat groupé	APF Finistère	Bretagne	Handicap moteur
Logements groupés	Catarmor	Bretagne	Personnes Handicapées Vieillissantes
Appartement partagé	T'Handiquoi	IDF	Polyhandicap
Logements groupés	La Clé des Champs	Grand Est	Personnes âgées
Pavillons groupés	Courtil Noé	Bretagne	Personnes âgées, personnes handicapées
Domiciles partagés	ASSAP CLARPA	Bretagne	Personnes âgées malades d'Alzheimer
Appartements accompagnés	Familles gouvernantes	Grand Est	Handicap psychique
Habitat partagé, résidence d'accueil, logements individuel	Côté Cours	Normandie	Handicap psychique
Logements individuels dans résidence	Chers Voisins	Auvergne Rhône Alpes	Personnes âgées
Logements individuels dans résidence	Emmanuel Mounier	Auvergne Rhône Alpes	Personnes convalescentes
Logements individuels	Béguinage et Compagnie	Hauts de France	Personnes âgées
Habitat groupé, social, féministe et autogéré	La maison des Babayagas	Ile-de-France	Public exclusivement féminin : 21 femmes de + de 60 ans et 4 de moins de 30 ans
Habitat intergénérationnel dans un ensemble de logements sociaux	Ilot Bon Secours	Hauts de France	Personnes âgées, personnes handicapées, familles, familles monoparentales.

PHASE 4

Type d'habitat	Organisme	Commune	Région
Habitat groupé	APF 29	Brest	Bretagne
Maison Partagée	Simon de Cyrène	Dijon	Bourgogne Franche Conté
Appartements partagés	Côté Cours	Le Havre	Normandie
Maisons groupées	Village Courtil Noé	Québriac	Bretagne
Unité de Vie PHV	Maison des Mollières	Arbresle	Nouveau Rhône
FAM PHV	FAM Claude Meyer	Chalons en Champagne	Grand Est
Domiciles partagés	ASSAP Clarpa Morbihan	Béganne, Saint Dolay	Bretagne
Unité de Vie PHV	EHPAD St François de Sales – GHICL Lille	Capinghem	Hauts de France
Pass'âge	GCMS	Dunkerquois	Hauts de France

ANNEXE 1
PLACES DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES
DANS L'EQUIPEMENT MEDICO-SOCIAL POUR ADULTES
TABLEAUX TRAITEMENT ES 2014

A. DONNEES DE CADRAGE

Places et projet d'accueil dédiés PHV

Tableau 1 – Equipement en faveur des personnes handicapées vieillissantes

	Centre de préorientation	CRP	ESAT	FH	FO et FV	MAS	FAM	Etab. exp.	Etab. temp.	FAP	SAMSAH	SAVS	UEROS	Ensemble
Nombre ESMS	32	89	1 419	1 237	1 613	667	877	142	58	83	325	914	29	7 485
Nombre de places total	797	8 455	122 587	37 176	50 634	27 223	25 836	4 893	1 478	3 208	10 664	42 174	431	335 556
Nombre ESMS avec au moins une unité PHV	0	0	3	31	72	9	85	5	0	3	3	9	0	220
% ESMS avec au moins une unité PHV	0%	0%	0%	3%	4%	1%	10%	4%	0%	4%	1%	1%	0%	3%
Nombre ESMS qui accueille des personnes handicapées âgées de 60 ans ou plus	0	15	679	461	1 011	506	597	51	34	52	242	645	0	4 293
% ESMS qui accueillent des personnes handicapées de 60 ans ou plus	0%	17%	48%	37%	63%	76%	68%	36%	59%	63%	74%	71%	0%	57%
Nombre de places avec agrément PHV			142	397	1 466	141	2 097	107		73	26	193		4 642
% places PHV / places totales	0%	0%	0%	1%	3%	1%	8%	2%	0%	2%	0%	0%	0%	1%

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Activité - Etablissements

Part des places PHV dans l'équipement départemental et régional

Tableau 2 – Part des places PHV dans l'équipement régional

	Autre unité	Unité PHV	Ensemble des unités	Part unité PHV
Ile-de-France	32 843	889	33 732	2,6%
Centre	15 676	277	15 953	1,7%
Bourgogne-Franche-Comté	20 076	219	20 295	1,1%
Normandie	19 872	205	20 077	1,0%
Hauts-de-France	36 264	498	36 762	1,4%
Grand-Est	33 010	471	33 481	1,4%
Pays de la Loire	19 032	389	19 421	2,0%
Bretagne	20 601	190	20 791	0,9%
Nouvelle-Aquitaine	34 809	420	35 229	1,2%
Occitanie	32 197	210	32 407	0,6%
Auvergne-Rhône-Alpes	39 986	867	40 853	2,1%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	19 055	148	19 203	0,8%
Corse	723	0	723	0,0%
DOM	5 829	0	5 829	0,0%
Total	329 973	4 783	334 756	1,4%

Source : Enquête ES2014, Base Adultes présents

Annexe : détail par département

Les places en unités PHV se sont développées particulièrement en Ile de France, en Auvergne Rhône Alpes contrairement à l'Occitanie, la Corse et les DOM.

Taille des unités PHV au sein des ESMS ayant des unités PHV

Il peut y avoir plusieurs unités PHV dans un même ESMS : on compte 220 établissements ayant au moins une unité PHV pour 308 unités PHV au total, soit 1,4 unité en moyenne par établissement.

Tableau 3 -

	Centre de préorientation	CRP	ESAT	FH	FO FV	et MAS	FAM	Etab. exp.	Etab. temp.	FAP	SAMSA H	SAVS	UEROS	Ensemble
Nombre d'unités	50	152	1 53	1 588	2 583	1 420	1 597	155	64	175	356	986	42	10 721
Nombre d'unités PHV	0	0	4	32	103	14	133	7	0	3	3	9	0	308
Nombre de places avec agrément PHV			142	397	1 466	141	2 097	107		73	26	193		4 642
Nombre moyen de places au sein d'une unité PHV			35,5	12,4	14,2	10,1	15,8	15,3		24,3	8,7	21,4		15,1

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Activité - Etablissements

Tableau 4 – Répartition des places PHV selon la proportion de places PHV dans la structure

	ESAT	FH	FO/FV	MAS	FAM	Exp	SAMSAH	SAVS	Ensemble
0 - 24%	24%	8%	6%	9%	0%	0%	0%	5%	5%
25% - 49%	0%	39%	8%	18%	2%	0%	0%	0%	7%
50% - 74%	0%	0%	0%	0%	2%	0%	0%	5%	1%
75% - 100%	76%	52%	86%	73%	96%	100%	100%	90%	87%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Activité - Unité

Lecture : 24% des places PHV dans les ESAT sont dans des établissements où les places PHV représentent moins d'un quart des places dans l'établissement

CARACTERISTIQUES DES PUBLICS ACCUEILLIS

Comparaison des moins de 50 ans et des plus de 50 ans

Tableau 5 – Part des personnes de 50 ans et plus selon la catégorie d'établissements

	CRP	ESAT	FH	Acc de jour	Foyer de vie	FV Ext.	FV Int.	FAM	MAS	SAMSA H	SAVS	UEROS	Autres FAP	Etab. exp.	Etab. temp.	Total	
Moins de 50 ans	213	6 779	96 257	27 611	12 681	21 091	766	20 325	14 660	17 069	6 737	27 437	380	7	3 408	1 132	235 462
50 ans et plus	69	1 710	26 120	10 496	3 221	15 115	354	14 761	11 160	10 062	3 882	14 519	49	36	1 403	345	98 187
Total	282	8 489	122 377	38 107	15 902	36 206	1 120	35 086	25 820	27 131	10 619	41 956	429	43	4 811	1 477	333 649
% 50 ans et plus	20,1%	21,3%	27,5%	20,3%	41,7%	31,6%	42,1%	43,2%	37,1%	36,6%	34,6%	11,4%	83,7%	29,2%	23,4%	29,4%	

Source : Enquête ES2014, Base Adultes présents

Tableau 6 – Répartition des personnes accueillies selon le sexe

	Moins de 50 ans		50 ans ou plus	Total
Masculin	492	637	238	1 367
Féminin	327	140 047	56 476	196 850
Total	281	94 782	41 478	136 541
	1	235 466	98 192	334 758

% Hommes	59%	58%	59%
----------	-----	-----	-----

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 7 – Répartition des personnes accueillies selon la pathologie à l'origine du handicap

		Moins de 50 ans		50 ans ou plus		Total	
		Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
Autisme ou autres TED	213	8 569		3 213		11 995	
Psychose infantile	63	13 404	5,9%	3 024	3,2%	16 491	5,1%
Psychose survenue à partir de l'adolescence	50	22 054	9,7%	10 405	11,0%	32 509	10,1%
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	67	15 461	6,8%	8 542	9,0%	24 070	7,5%
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	107	19 464	8,6%	5 716	6,0%	25 287	7,8%
Accidents périnataux	22	9 535	4,2%	3 168	3,3%	12 725	3,9%
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise	52	16 679	7,4%	7 183	7,6%	23 914	7,4%
Autres pathologies	43	10 453	4,6%	6 816	7,2%	17 312	5,4%
Aucune pathologie	49	40 937	18,0%	20 185	21,3%	61 171	19,0%
Pathologie inconnue, non identifiée	56	13 969	6,2%	5 485	5,8%	19 510	6,0%
Non renseigné	115	23 600	10,4%	10 143	10,7%	33 858	10,5%
Total	264	41 341	18,2%	14 310	15,1%	55 915	17,3%
	1 101	235 466	100,0%	98 190	100,0%	334 757	100,0%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 8 – Répartition des personnes accueillies selon la déficience principale

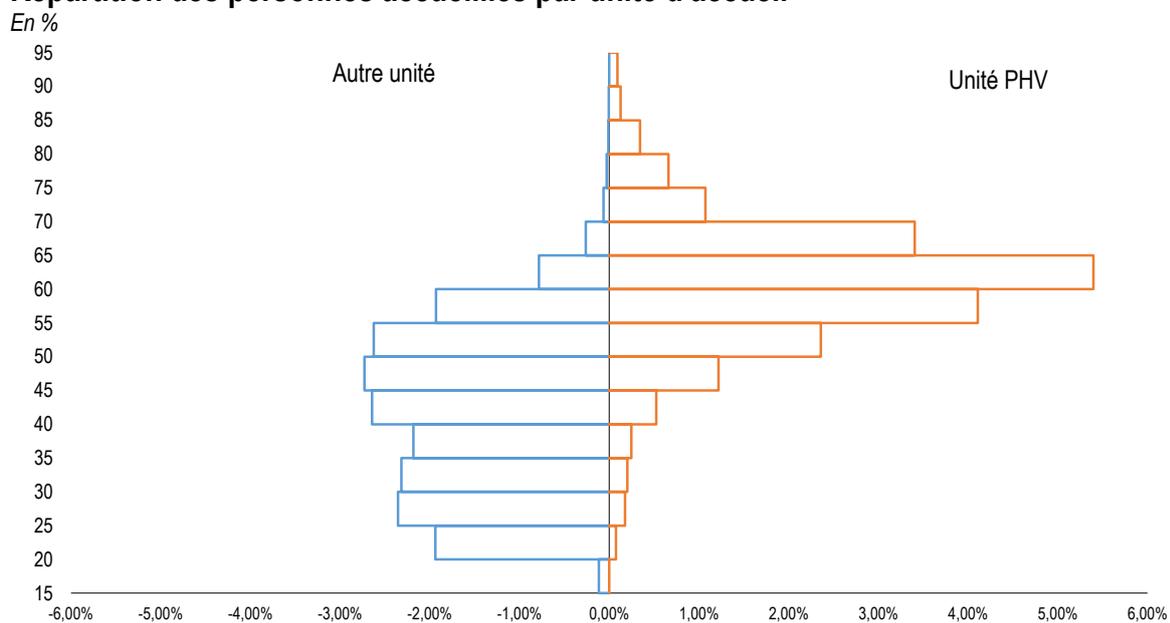
	287	Moins de 50 ans		50 ans ou plus		Total	
		Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
Déficiences intellectuelles	492	129 828	60%	52 824	58%	183 145	59%
Retard mental profond et sévère	29	18 751	9%	10 754	12%	29 534	10%
Retard mental moyen	249	57 469	27%	25 463	28%	83 181	27%
Retard mental léger	206	52 687	24%	15 703	17%	68 596	22%
Autres déficiences de l'intelligence	8	921	0%	904	1%	1 833	1%
Troubles du psychisme	153	47 060	22%	19 637	22%	66 850	22%
Déficiences intermittentes, "critiques", de la conscience (y compris crise d'épilepsie)	13	3 287	2%	1 255	1%	4 555	1%
Troubles des conduites et du comportement	6	7 903	4%	2 845	3%	10 754	3%
Troubles graves de la personnalité et des capacités relationnelles	88	23 299	11%	10 798	12%	34 185	11%
Autres troubles du psychisme	46	12 571	6%	4 739	5%	17 356	6%
Troubles de la parole et du langage	0	765	0%	261	0%	1 026	0%
Troubles spécifiques du développement du langage (ex. dysphasie)	0	353	0%	123	0%	476	0%
Autres troubles du développement de la parole et du langage	0	412	0%	138	0%	550	0%
Déficiences auditives	5	2 202	1%	907	1%	3 114	1%
Déficience auditive bilatérale profonde	1	1 311	1%	459	1%	1 771	1%
Déficience auditive bilatérale sévère	4	521	0%	276	0%	801	0%
Déficience de l'acuité auditive moyenne	0	250	0%	121	0%	371	0%
Déficience de l'acuité auditive légère	0	95	0%	44	0%	139	0%
Déficience de la fonction vestibulaire et de l'équilibration	0	25	0%	7	0%	32	0%
Déficiences visuelles	0	2 637	1%	1 484	2%	4 121	1%
Déficience visuelle bilatérale totale ou profonde des deux yeux	0	1 227	1%	792	1%	2 019	1%
Autres: dont déficiences de l'acuité visuelle, troubles de la vision	0	1 410	1%	692	1%	2 102	1%
Déficiences motrices	92	14 521	7%	8 001	9%	22 614	7%
Absence complète ou incomplète d'une partie ou de la totalité d'un membre ou de plusieurs membres	0	364	0%	255	0%	619	0%
Déficience motrice légère ou modérée des quatre membres	3	1 444	1%	735	1%	2 182	1%
Déficience motrice importante des quatre membres	29	2 930	1%	1 747	2%	4 706	2%
Déficience motrice légère ou modérée des deux membres inférieurs	45	1 617	1%	817	1%	2 479	1%
Déficience motrice importante des deux membres inférieurs	6	2 245	1%	1 338	1%	3 589	1%
Déficience motrice des membres supérieur et inférieur homolatéraux	4	2 018	1%	1 523	2%	3 545	1%
Autres déficiences légères ou modérées de la motricité	1	2 858	1%	1 096	1%	3 955	1%
Autres déficiences importantes de la motricité	4	1 045	0%	490	1%	1 539	0%
Plurihandicap	29	4 315	2%	2 266	2%	6 610	2%
Surdi-cécité	1	578	0%	282	0%	861	0%
Autre plurihandicap	28	3 737	2%	1 984	2%	5 749	2%
Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles	5	1 542	1%	573	1%	2 120	1%
Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles, respiratoires...	5	1 542	1%	573	1%	2 120	1%
Polyhandicap	38	13 404	6%	5 025	6%	18 467	6%
Polyhandicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante	30	7 209	3%	2 600	3%	9 839	3%
Autres déficiences non désignées par ailleurs	8	6 195	3%	2 425	3%	8 628	3%
Total	1 101	235 465	100%	98 191	100%	334 758	100%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Comparaison entre les personnes accueillies en unité PHV et celles accueillies dans une autre unité

Graphique 1 – Répartition des personnes accueillies par unité d'accueil

Répartition des personnes accueillies par unité d'accueil



Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 9 – Répartition des personnes accueillies selon le sexe

	Autre unité	Unité PHV	Total
Masculin	1 342	25	1 367
Féminin	194 245	2 605	196 850
Total	329 974	4 783	334 757
% Hommes	59%	54%	59%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 10 – Répartition des personnes accueillies selon la pathologie à l'origine du handicap

	Autre unité		Unité PHV		Total	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
	11 878		116		11 994	
Autisme ou autres TED	16 346	5,1%	145	3,1%	16 491	5,1%
Psychose infantile	31 833	10,0%	676	14,5%	32 509	10,1%
Psychose survenue à partir de l'adolescence	23 662	7,4%	408	8,7%	24 070	7,5%
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	24 783	7,8%	505	10,8%	25 288	7,8%
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	12 512	3,9%	213	4,6%	12 725	3,9%
Accidents périnataux	23 474	7,4%	440	9,4%	23 914	7,4%
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise	17 068	5,4%	244	5,2%	17 312	5,4%
Autres pathologies	60 140	18,9%	1 031	22,1%	61 171	19,0%
Aucune pathologie	19 343	6,1%	168	3,6%	19 511	6,0%
Pathologie inconnue, non identifiée	33 441	10,5%	417	8,9%	33 858	10,5%
Non renseigné	55 495	17,4%	419	9,0%	55 914	17,3%
Total	329 975	100,0%	4 782	100,0%	334 757	100,0%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 11 – Répartition des personnes accueillies selon la déficience principale

	Autre unité		Unité PHV		Total	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
	26 524		166		26 690	
Déficiences intellectuelles	180 122	59%	3 022	65%	183 144	59%
Retard mental profond et sévère	28 903	10%	631	14%	29 534	10%
Retard mental moyen	81 581	27%	1 600	35%	83 181	27%
Retard mental léger	67 891	22%	705	15%	68 596	22%
Autres déficiences de l'intelligence	1 747	1%	86	2%	1 833	1%
Troubles du psychisme	65 933	22%	914	20%	66 847	22%
Déficiences intermittentes, "critiques", de la conscience (y compris crise d'épilepsie)	4 510	1%	44	1%	4 554	1%
Troubles des conduites et du comportement	10 610	3%	144	3%	10 754	3%
Troubles graves de la personnalité et des capacités relationnelles	33 644	11%	540	12%	34 184	11%
Autres troubles du psychisme	17 169	6%	186	4%	17 355	6%
Troubles de la parole et du langage	1 013	0%	14	0%	1 027	0%
Troubles spécifiques du développement du langage (ex. dysphasie)	466	0%	10	0%	476	0%
Autres troubles du développement de la parole et du langage	547	0%	4	0%	551	0%
Déficiences auditives	3 096	1%	17	0%	3 113	1%
Déficience auditive bilatérale profonde	1 762	1%	8	0%	1 770	1%
Déficience auditive bilatérale sévère	799	0%	2	0%	801	0%
Déficience de l'acuité auditive moyenne	366	0%	5	0%	371	0%
Déficience de l'acuité auditive légère	138	0%	1	0%	139	0%
Déficience de la fonction vestibulaire et de l'équilibration	31	0%	1	0%	32	0%
Déficiences visuelles	4 099	1%	22	0%	4 121	1%
Déficience visuelle bilatérale totale ou profonde des deux yeux	2 002	1%	17	0%	2 019	1%
Autres: dont déficiences de l'acuité visuelle, troubles de la vision	2 097	1%	5	0%	2 102	1%
Déficiences motrices	22 319	7%	294	6%	22 613	7%
Absence complète ou incomplète d'une partie ou de la totalité d'un membre ou de plusieurs membres	613	0%	6	0%	619	0%
Déficience motrice légère ou modérée des quatre membres	2 141	1%	42	1%	2 183	1%
Déficience motrice importante des quatre membres	4 675	2%	32	1%	4 707	2%
Déficience motrice légère ou modérée des deux membres inférieurs	2 427	1%	51	1%	2 478	1%
Déficience motrice importante des deux membres inférieurs	3 528	1%	61	1%	3 589	1%
Déficience motrice des membres supérieur et inférieur homolatéraux	3 469	1%	75	2%	3 544	1%
Autres déficiences légères ou modérées de la motricité	3 937	1%	18	0%	3 955	1%
Autres déficiences importantes de la motricité	1 529	1%	9	0%	1 538	0%
Plurihandicap	6 512	2%	99	2%	6 611	2%
Surdi-cécité	852	0%	10	0%	862	0%
Autre plurihandicap	5 660	2%	89	2%	5 749	2%
Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles	2 096	1%	24	1%	2 120	1%
Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles, respiratoires...	2 096	1%	24	1%	2 120	1%
Polyhandicap	18 259	6%	209	5%	18 468	6%
Polyhandicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante	9 723	3%	116	3%	9 839	3%
Autres déficiences non désignées par ailleurs	8 536	3%	93	2%	8 629	3%
Total	329 973	100%	4 781	100%	334 754	100%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Comparaison entre les personnes de 50 ans et plus accueillies en unité PHV et celles accueillies dans une autre unité

Graphique 2 - Répartition des personnes accueillies par unité d'accueil

Répartition des personnes accueillies par unité d'accueil

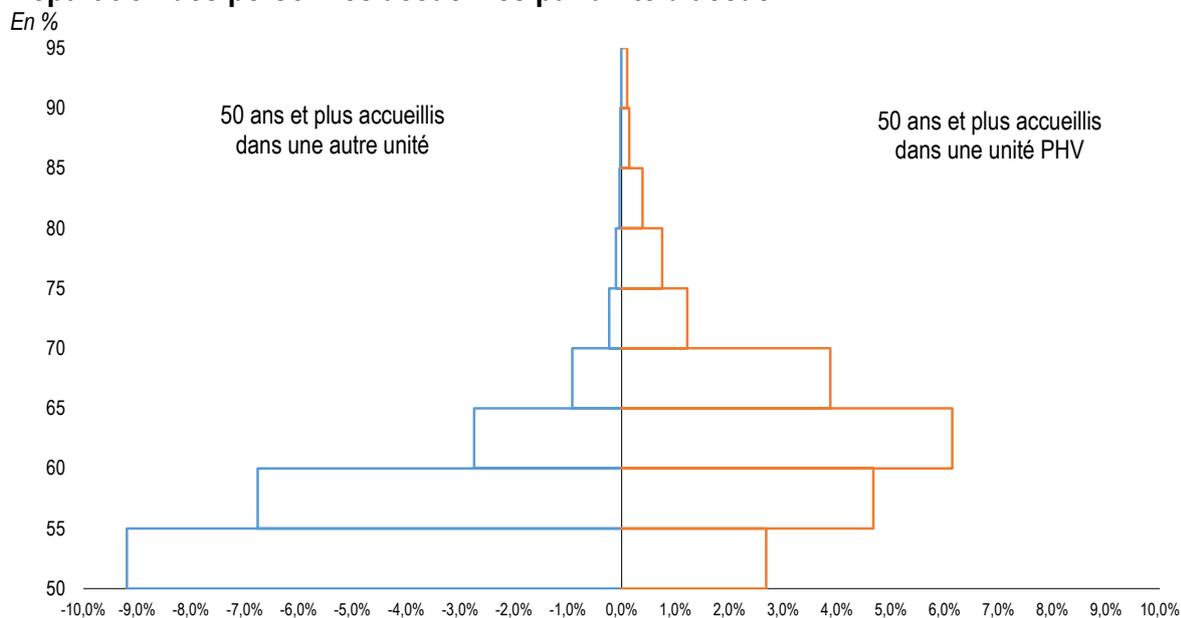


Tableau 12 – Répartition des personnes accueillies selon le sexe

	50 ans et plus hors unité PHV	50 ans et plus en unité PHV	Total
Masculin	214 54 216	24 2 259	238 56 475
Féminin	39 563	1 915	41 478
Total	93 993	4 198	98 191
<i>% Hommes</i>	<i>58%</i>	<i>54%</i>	<i>58%</i>

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 13 – Répartition des personnes accueillies selon la pathologie à l'origine du handicap

	50 ans et plus hors unité PHV		50 ans et plus en unité PHV		Total	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
Autisme ou autres TED	3 106		107		3 213	
Psychose infantile	2 914	3,2%	110	2,7%	3 024	3,2%
Psychose survenue à partir de l'adolescence	9 785	10,8%	620	15,2%	10 405	11,0%
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	8 164	9,0%	379	9,3%	8 543	9,0%
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	5 303	5,8%	413	10,1%	5 716	6,0%
Accidents périnataux	2 997	3,3%	171	4,2%	3 168	3,3%
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise	6 822	7,5%	362	8,8%	7 184	7,6%
Autres pathologies	6 612	7,3%	203	5,0%	6 815	7,2%
Aucune pathologie	19 272	21,2%	913	22,3%	20 185	21,3%
Pathologie inconnue, non identifiée	5 333	5,9%	152	3,7%	5 485	5,8%
Non renseigné	9 747	10,7%	396	9,7%	10 143	10,7%
Total	13 937	15,3%	4 199	10,1%	18 136	15,1%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 14 – Répartition des personnes accueillies selon la déficience principale

	50 ans et plus hors unité PHV		50 ans et plus en unité PHV		Total	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
	7 056		157		7 213	
Déficiences intellectuelles	50 096	58%	2 728	67%	52 824	58%
Retard mental profond et sévère	10 184	12%	570	14%	10 754	12%
Retard mental moyen	24 034	28%	1 429	35%	25 463	28%
Retard mental léger	15 051	17%	652	16%	15 703	17%
Autres déficiences de l'intelligence	827	1%	77	2%	904	1%
Troubles du psychisme	18 819	22%	818	20%	19 637	22%
Déficiences intermittentes, "critiques", de la conscience (y compris crise d'épilepsie)	1 221	1%	34	1%	1 255	1%
Troubles des conduites et du comportement	2 718	3%	127	3%	2 845	3%
Troubles graves de la personnalité et des capacités relationnelles	10 306	12%	492	12%	10 798	12%
Autres troubles du psychisme	4 574	5%	165	4%	4 739	5%
Troubles de la parole et du langage	250	0%	11	0%	261	0%
Troubles spécifiques du développement du langage (ex. dysphasie)	113	0%	10	0%	123	0%
Autres troubles du développement de la parole et du langage	137	0%	1	0%	138	0%
Déficiences auditives	892	1%	15	0%	907	1%
Déficience auditive bilatérale profonde	453	1%	6	0%	459	1%
Déficience auditive bilatérale sévère	274	0%	2	0%	276	0%
Déficience de l'acuité auditive moyenne	116	0%	5	0%	121	0%
Déficience de l'acuité auditive légère	43	0%	1	0%	44	0%
Déficience de la fonction vestibulaire et de l'équilibration	6	0%	1	0%	7	0%
Déficiences visuelles	1 467	2%	18	0%	1 485	2%
Déficience visuelle bilatérale totale ou profonde des deux yeux	779	1%	14	0%	793	1%
Autres: dont déficiences de l'acuité visuelle, troubles de la vision	688	1%	4	0%	692	1%
Déficiences motrices	7 825	9%	177	4%	8 002	9%
Absence complète ou incomplète d'une partie ou de la totalité d'un membre ou de plusieurs membres	249	0%	6	0%	255	0%
Déficience motrice légère ou modérée des quatre membres	710	1%	25	1%	735	1%
Déficience motrice importante des quatre membres	1 728	2%	20	0%	1 748	2%
Déficience motrice légère ou modérée des deux membres inférieurs	790	1%	27	1%	817	1%
Déficience motrice importante des deux membres inférieurs	1 297	1%	41	1%	1 338	1%
Déficience motrice des membres supérieur et inférieur homolatéraux	1 484	2%	39	1%	1 523	2%
Autres déficiences légères ou modérées de la motricité	1 082	1%	14	0%	1 096	1%
Autres déficiences importantes de la motricité	485	1%	5	0%	490	1%
Plurihandicap	2 176	3%	90	2%	2 266	2%
Surdi-cécité	275	0%	7	0%	282	0%
Autre plurihandicap	1 901	2%	83	2%	1 984	2%
Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles	555	1%	18	0%	573	1%
Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles, respiratoires...	555	1%	18	0%	573	1%
Polyhandicap	2 511	3%	88	2%	2 599	3%
Polyhandicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante	2 511	3%	88	2%	2 599	3%
Autres déficiences non désignées par ailleurs	2 347	3%	79	2%	2 426	3%
Total	93 994	100%	4 199	100%	98 193	100%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 15 – Répartition des personnes accueillies selon leurs incapacités

	50 ans et plus hors unité PHV		50 ans et plus en unité PHV		Total	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
La personne se met parfois ou souvent en danger par son comportement	33 441	39%	1 764	44%	35 205	39%
La personne a parfois ou souvent un comportement anormalement agressif	23 558	27%	1 322	33%	24 880	27%
La personne ne peut communiquer avec autrui sans l'aide d'un tiers	7 702	9%	362	9%	8 064	9%
La personne ne sait pas lire	38 665	45%	2 106	54%	40 771	45%
La personne sort de son lieu d'hébergement sans l'aide de quelqu'un	53 172	63%	1 475	38%	54 647	62%
La personne se déplace seule et sans difficulté dans son lieu d'hébergement	78 238	91%	3 507	88%	81 745	91%
La personne a besoin d'aide pour faire sa toilette	30 116	38%	2 618	66%	32 734	39%
La personne gère seule et sans aide ses ressources	18 790	22%	269	7%	19 059	22%
La personne court un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante et/ou d'une aide technique	27 023	31%	1 964	50%	28 987	32%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

PARCOURS

Les sorties

Tableau 16 – Répartition personnes sorties selon le type d'unité où elles étaient accueillies

	Autre Unité	Unité PHV	Total	Part des sorties d'unité PHV
	715	0	715	
CRP	7 022	0	7 022	0%
ESAT	6 333	8	6 341	0%
FH	2 690	22	2 712	1%
Accueil de jour	950	9	959	1%
Foyer de vie	1 439	58	1 497	4%
FAM	1 071	85	1 156	7%
MAS	1 061	8	1 069	1%
Etab. exp.	884	10	894	1%
Etab. temp.	72	0	72	0%
SAMSAH	2 313	2	2 315	0%
SAVS	4 814	38	4 852	1%
UEROS	567	0	567	0%
Autres FAP	2	0	2	0%
Total	29 933	240	30 173	1%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes sortis

Tableau 17 – Répartition personnes sorties selon l'âge au moment de la sortie

	Moins de 50 ans	50 ans ou plus	Total	Part des 50 ans et plus
CRP	508	206	714	
ESAT	5 453	1 569	7 022	22%
FH	4 051	2 239	6 290	36%
Accueil de jour	1 733	937	2 670	35%
Foyer de vie	631	320	951	34%
Foyer de vie	651	834	1 485	56%
FAM	548	599	1 147	52%
MAS	540	505	1 045	48%
Etab. exp.	603	278	881	32%
Etab. temp.	28	41	69	59%
SAMSAH	1 374	926	2 300	40%
SAVS	3 124	1 676	4 800	35%
UEROS	497	70	567	12%
Autres FAP	1	1	2	50%
Total	19 742	10 201	29 943	34%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes sortis

Orientation à la sortie

Tableau 17 - Orientation des personnes sorties d'une MAS

	Les personnes sorties d'une MAS en 2014 et âgées de moins de 50 ans à leur sortie			Les personnes sorties d'une MAS en 2014 et âgées de 50 ans et plus à leur sortie		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
En MAS	155	29%	36,1	62	12%	57,8
En FAM	16	3%		5	1%	
En foyer de vie ou accueil de jour	15	3%		3	1%	
Hospitalisation en psychiatrie	45	8%	36,5	14	3%	
Autre hospitalisation	8	1%		10	2%	
Etablissement pour personnes âgées	1	0%		23	5%	
Au domicile parental sans activité	26	5%		8	2%	
Au domicile personnel sans activité	20	4%		49	10%	
Décédés	223	41%	39,4	314	62%	60,3
Autre situation	20	4%		13	3%	
Situation inconnue	11	2%		4	1%	
TOTAL	540	100%	37,2	505	100%	59,8

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes sortis

Tableau 18 - Orientation des personnes sorties d'une FAM

	Les personnes sorties d'un FAM en 2014 et âgées de moins de 50 ans à leur sortie			Les personnes sorties d'un FAM en internat en 2014 et âgées de 50 ans et plus à leur sortie		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
En MAS	46	8%		35	6%	
En FAM	120	22%	36,3	51	9%	58,8
En foyer de vie ou accueil de jour	48	9%		24	4%	
Hospitalisation en psychiatrie	51	9%	37,8	28	5%	
Autre hospitalisation	10	2%		8	1%	
Etablissement pour personnes âgées	1	0%		83	14%	
Au domicile parental sans activité	48	9%	34,0	23	4%	
Au domicile personnel sans activité	16	3%		9	2%	
Décédés	91	17%	40,2	294	49%	62,1
Autre situation	97	18%	34,1	38	6%	
Situation inconnue	20	4%		6	1%	
TOTAL	548	100%	36,7	599	100%	60,6

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes sortis

Tableau 19 – Orientation des personnes sorties de Foyer Vie (internat)

	Les personnes sorties d'un foyer de vie en internat en 2014 et âgées de moins de 50 ans à leur sortie			Les personnes sorties d'un foyer de vie en internat en 2014 et âgées de 50 ans et plus à leur sortie		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
En MAS	33	6%		37	5%	
En FAM	73	13%	40,5	134	16%	59,7
En foyer de vie ou accueil de jour	139	24%	37,3	92	11%	58,1
Hospitalisation en psychiatrie	66	11%	34,8	16	2%	
Autre hospitalisation	12	2%		12	1%	
Etablissement pour personnes âgées	3	1%		223	27%	63,2
Au domicile parental sans activité	52	9%	31,3	3	0%	
Au domicile personnel sans activité	10	2%		5	1%	
Décédés	47	8%	41,1	192	24%	62,3
Autre situation	127	22%	35,4	96	12%	60,9
Situation inconnue	20	3%		7	1%	
TOTAL	582	100%	36,8	817	100%	61,0

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes sortis

Tableau 20 – Orientation des personnes sorties d'un accueil de jour (internat)

	Les personnes sorties d'un accueil de jour en 2014 et âgées de moins de 50 ans à leur sortie			Les personnes sorties d'un accueil de jour en 2014 et âgées de 50 ans et plus à leur sortie		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
En MAS	22	3%		7	2%	
En FAM	37	6%		24	7%	
En foyer de vie ou accueil de jour	200	32%	35,9	84	24%	56,6
<i>dont logement individuel vers logement collectif</i>	83	13%		29		
Hospitalisation en psychiatrie	9	1%		2	1%	
Autre hospitalisation	7	1%		2	1%	
Etablissement pour personnes âgées	2	0%		41	12%	
Au domicile parental sans activité	84	13%	31,7	13	4%	
Au domicile personnel sans activité	15	2%		22	6%	
Décédés	25	4%		29	8%	
Autre situation	177	28%	33,3	82	23%	57,8
Situation inconnue	53	8%		14	4%	
TOTAL	631	113%	34,7	349	92%	57,8

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes sortis

Tableau 21 - Orientation des personnes sorties d'un ESAT vivant en FH

	Les travailleurs en ESAT vivant en FH sortis en 2014 et âgés de moins de 50 ans au moment de la sortie			Les travailleurs en ESAT vivant en FH sortis en 2014 et âgés de 50 ans et plus à leur sortie		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
ESAT + FH	139	19%	31,6	21	3%	
ESAT + logement personnel	25	3%		2	0%	
ESAT + domicile parental	15	2%		1	0%	
Accueil de jour	55	8%	39,9	87	13%	58,0
Foyer de vie internat	119	16%	40,5	191	28%	57,3
En MAS	6	1%		4	1%	
En FAM	25	3%		61	9%	
Hospitalisation en psychiatrie	36	5%		4	1%	
Autre hospitalisation	4	1%		9	1%	
Etablissement pour personnes âgées	1	0%		94	14%	60,5
Au domicile parental sans activité de jour	61	8%	28,5	16	2%	
Domicile personnel sans activité de jour	22	3%		19	3%	
Décès	19	3%		40	6%	
Autres	139	19%	32,6	124	18%	58,8
Situation inconnue	65	9%	27,7	7	1%	
TOTAL	731	100%	33,9	680	100%	58,1

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes sortis

Tableau 22 - Orientation des personnes sorties d'un ESAT vivant dans leur logement personnel

	Les travailleurs en ESAT dans leur logement personnel sortis en 2014 et âgés de moins de 50 ans au moment de la sortie			Les travailleurs en ESAT vivant dans leur logement personnel sortis en 2014 et âgés de 50 ans et plus à leur sortie		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
ESAT + FH	9	1%		1	0%	
ESAT + logement personnel	8	0%		0	0%	
ESAT + domicile parental	251	15%	35,3	41	5%	54,8
Accueil de jour	33	2%		30	3%	
Foyer de vie internat	1	0%		3	0%	
En MAS	0	0%		1	0%	
En FAM	3	0%		7	1%	
Hospitalisation en psychiatrie	41	2%	35,8	8	1%	
Autre hospitalisation	10	1%		7	1%	
Etablissement pour personnes âgées	0	0%		10	1%	
Au domicile parental sans activité de jour	18	1%		10	1%	
Domicile personnel sans activité de jour	523	31%	36,8	352	39%	58,1
Décès	58	3%		46	5%	
Autres	410	24%	35,9	317	35%	58,3
Situation inconnue	313	19%	34,6	78	9%	56,3
TOTAL	1678	100%	36,1	911	100%	57,7

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes sortis

Tableau 23 - Orientation des personnes sorties d'un ESAT vivant au domicile parental

	Les travailleurs en ESAT vivant au domicile parental sortis en 2014 et âgés de moins de 50 ans au moment de la sortie			Les travailleurs en ESAT vivant au domicile parental sortis en 2014 et âgés de 50 ans et plus à leur sortie		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
ESAT + FH	19	2%		4	1%	
ESAT + logement personnel	174	17%	31,1	6	2%	
ESAT + domicile parental	13	1%		2	1%	
Accueil de jour	67	7%	37,9	28	8%	
Foyer de vie internat	18	2%		20	6%	
En MAS	1	0%		3	1%	
En FAM	10	1%		8	2%	
Hospitalisation en psychiatrie	33	3%		2	1%	
Autre hospitalisation	8	1%		2	1%	
Etablissement pour personnes âgées	0	0%		12	4%	
Au domicile parental sans activité de jour	297	29%	31,6	112	34%	58,3
Domicile personnel sans activité de jour	11	1%		5	1%	
Décès	26	3%		25	7%	
Autres	195	19%	31,1	85	25%	59,1
Situation inconnue	148	15%	31,3	20	6%	
TOTAL	1020	100%	32,1	334	100%	57,6

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes sortis

Tableau 24 - Orientation des personnes sorties d'un ESAT vivant en FH
Travail à temps partiel

	Les travailleurs en ESAT vivant en FH sortis en 2014 et âgés de moins de 50 ans au moment de la sortie			Les travailleurs en ESAT vivant en FH sortis en 2014 et âgés de 50 ans et plus à leur sortie		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
ESAT + FH	16	9%		1	0%	
ESAT + logement personnel	0	0%		1	0%	
ESAT + domicile parental	1	1%		2	1%	
Accueil de jour	29	16%		57	15%	
Foyer de vie internat	59	33%	41,7	112	29%	57,9
En MAS	3	2%		2	1%	
En FAM	7	4%		51	13%	
Hospitalisation en psychiatrie	8	4%		1	0%	
Autre hospitalisation	1	1%		6	2%	
Etablissement pour personnes âgées	0	0%		57	15%	60,5
Au domicile parental sans activité de jour	11	6%		5	1%	
Domicile personnel sans activité de jour	3	2%		10	3%	
Décès	3	2%		16	4%	
Autres	32	18%		65	17%	
Situation inconnue	8	4%		0	0%	
TOTAL	181	100%	39,9	386	100%	58,2

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes sortis

Tableau 25 - Orientation des personnes sorties d'un ESAT vivant dans leur logement personnel

Travail à temps partiel

	Les travailleurs en ESAT dans eur logement personnel sortis en 2014 et âgés de moins de 50 ans au moment de la sortie			Les travailleurs en ESAT vivant dans leur logement personnel sortis en 2014 et âgés de 50 ans et plus à leur sortie		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
ESAT + FH	1	0%		0	0%	
ESAT + logement personnel	23	6%		12	3%	
ESAT + domicile parental	1	0%		0	0%	
Accueil de jour	15	4%		22	6%	
Foyer de vie internat	1	0%		2	1%	
En MAS	0	0%		1	0%	
En FAM	1	0%		3	1%	
Hospitalisation en psychiatrie	7	2%		4	1%	
Autre hospitalisation	5	1%		1	0%	
Etablissement pour personnes âgées	0	0%		3	1%	
Au domicile parental sans activité de jour	2	1%		3	1%	
Domicile personnel sans activité de jour	152	41%	57,9	151	40%	57,9
Décès	16	4%		16	4%	
Autres	93	25%	37,1	123	33%	58,9
Situation inconnue	56	15%	39,6	32	9%	
TOTAL	373	100%	38,7	373	100%	57,9

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes sortis

Tableau 26 - Orientation des personnes sorties d'un ESAT vivant au domicile parental
Travail à temps partiel

	Les travailleurs en ESAT vivant au domicile parental sortis en 2014 et âgés de moins de 50 ans au moment de la sortie			Les travailleurs en ESAT vivant au domicile parental sortis en 2014 et âgés de 50 ans et plus à leur sortie		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
ESAT + FH	4	2%		2	1%	
ESAT + logement personnel	1	0%		0	0%	
ESAT + domicile parental	24	10%		4	3%	
Accueil de jour	38	16%		20	15%	
Foyer de vie internat	9	4%		11	8%	
En MAS	1	0%		1	1%	
En FAM	4	2%		3	2%	
Hospitalisation en psychiatrie	11	5%		1	1%	
Autre hospitalisation	3	1%		2	1%	
Etablissement pour personnes âgées	0	0%		6	4%	
Au domicile parental sans activité de jour	51	22%		44	32%	
Domicile personnel sans activité de jour	1	0%		2	1%	
Décès	7	3%		7	5%	
Autres	38	16%		30	22%	
Situation inconnue	41	18%		4	3%	
TOTAL	233	100%	34,5	137	100%	57,7

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes sortis

Tableau 27 - Orientation des personnes en fin d'accompagnement par un SAVS

	Les personnes accompagnées en SAVS dont l'accompagnement s'est arrêté en 2014 et âgés de moins de 50 ans au moment de la sortie			Les personnes accompagnées en SAVS dont l'accompagnement s'est arrêté en 2014 et âgées de 50 ans et plus à leur sortie		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
En MAS	9	0%		6	0%	
En FAM	13	0%		15	1%	
En foyer de vie ou accueil de jour	87	3%	35,8	48	3%	57,5
Hospitalisation en psychiatrie	49	2%	36,2	11	1%	
Autre hospitalisation	17	1%		20	1%	
Etablissement pour personnes âgées	2	0%		85	5%	64,9
Au domicile parental sans activité	181	6%	32,9	43	3%	57,2
Au domicile personnel sans activité	645	21%	37,7	603	36%	58,7
Décédés	80	3%	41,6	159	9%	60,0
Autre situation	1 699	54%	34,9	502	30%	56,5
Situation inconnue	342	11%	35,5	184	11%	57,1
TOTAL	3 124	100%	35,7	1 676	100%	58,3

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes sortis

Tableau 28 - Orientation des personnes en fin d'accompagnement par un SAMSAH

	Les personnes accompagnées en SAMSAH dont l'accompagnement s'est arrêté en 2014 et âgés de moins de 50 ans au moment de la sortie			Les personnes accompagnées en SAMSAH dont l'accompagnement s'est arrêté en 2014 et âgées de 50 ans et plus à leur sortie		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
En MAS	15	1%		19	2%	
En FAM	31	2%		13	1%	
En foyer de vie ou accueil de jour	60	4%		34	4%	
Hospitalisation en psychiatrie	37	3%		14	2%	
Autre hospitalisation	14	1%		12	1%	
Etablissement pour personnes âgées	0	0%		37	4%	
Au domicile parental sans activité	124	9%	32,3	21	2%	
Au domicile personnel sans activité	345	25%	38,9	354	38%	59,9
Décédés	61	4%	40,4	118	13%	59,6
Autre situation	506	37%	35,0	232	25%	58,7
Situation inconnue	181	13%	35,6	72	8%	57,6
TOTAL	1 374	100%	36,1	926	100%	59,1

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes sortis

LES ENTREES

Données de cadrage sur les personnes entrées en unité PHV

Tableau 28 – Répartition des personnes entrées dans une structure en 2014 selon le type d'unité

	Autre Unité	Unité PHV	Total	Part des entrées en unité PHV
	34	0	34	
CRP	5 817	0	5 817	0%
ESAT	7 821	8	7 829	0%
FH	3 166	51	3 217	2%
Accueil de jour	1 666	20	1 686	1%
Foyer de vie	2 213	106	2 319	5%
FAM	2 160	180	2 340	8%
MAS	2 071	47	2 118	2%
Etab. exp.	1 058	10	1 068	1%
Etab. temp.	357	0	357	0%
SAMSAH	2 921	10	2 931	0%
SAVS	6 602	51	6 653	1%
UEROS	360	0	360	0%
Total	36 246	483	36 729	1%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 29 – Répartition des personnes entrées dans une structure en 2014 selon le type d'unité et l'âge

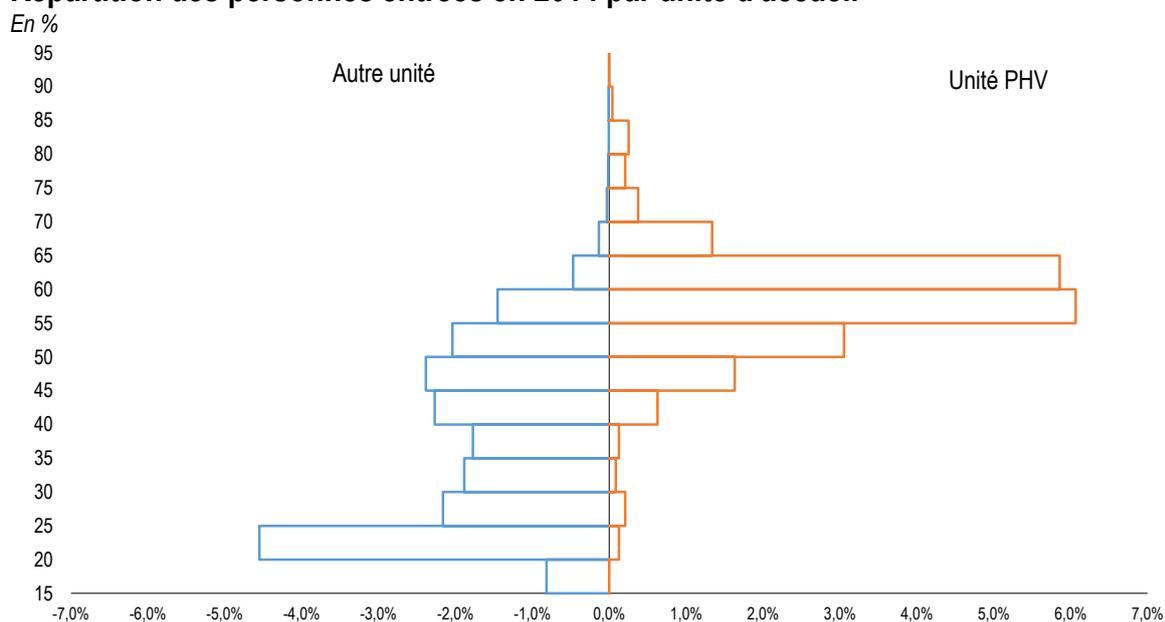
	50 ans et plus hors unité PHV	50 ans et plus en unité PHV	Total	Part des entrées en unité PHV
	10			
CRP	1 180	0	1 180	0%
ESAT	473	2	475	0%
FH	378	44	422	12%
Accueil de jour	309	16	325	5%
Foyer de vie	692	90	782	13%
FAM	769	158	927	21%
MAS	611	38	649	6%
Etab. exp.	195	7	202	4%
Etab. temp.	95	0	95	0%
SAMSAH	1 001	7	1 008	1%
SAVS	1 764	51	1 815	3%
UEROS	41	0	41	0%
Total	7 518	413	7 921	5%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Description des personnes entrées en unité PHV

Graphique 3 – Répartition par âge des personnes entrées dans une structure en 2014

Répartition des personnes entrées en 2014 par unité d'accueil



Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 30 – Répartition des personnes entrées dans une structure en 2014 selon le sexe

	Autre unité	Unité PHV	Total
Masculin	192	1	193
Féminin	21 723	255	21 978
Total	36 246	484	36 730
% Hommes	60%	53%	60%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 31 - Répartition des personnes entrées dans une structure en 2014 selon la pathologie

	Autre unité		Unité PHV		Total	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
Autisme ou autres TED	1 600		5		1 605	
Psychose infantile	1 316	3,8%	18	3,8%	1 334	3,8%
Psychose survenue à partir de l'adolescence	1 957	5,6%	58	12,2%	2 015	5,7%
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	3 366	9,7%	47	9,9%	3 413	9,7%
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	1 518	4,4%	54	11,4%	1 572	4,5%
Accidents périnataux	1 127	3,3%	9	1,9%	1 136	3,2%
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise	1 462	4,2%	34	7,2%	1 496	4,3%
Autres pathologies	2 820	8,1%	27	5,7%	2 847	8,1%
Aucune pathologie	10 168	29,3%	85	17,9%	10 253	29,2%
Pathologie inconnue, non identifiée	1 806	5,2%	24	5,1%	1 830	5,2%
Non renseigné	2 512	7,3%	62	13,1%	2 574	7,3%
Total	6 594	19,0%	56	11,8%	6 650	18,9%
Total	36 246	100,0%	479	100,0%	36 725	100,0%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 32 - Répartition des personnes entrées dans une structure en 2014 selon la déficience principale

	Autre unité		Unité PHV		Total	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
	3 707		13		3 720	
Déficiences intellectuelles	13 043	40%	309	67%	13 352	40%
Retard mental profond et sévère	1 392	4%	51	11%	1 443	4%
Retard mental moyen	4 922	15%	156	34%	5 078	15%
Retard mental léger	6 363	20%	93	20%	6 456	20%
Autres déficiences de l'intelligence	366	1%	9	2%	375	1%
Troubles du psychisme	8 230	25%	96	21%	8 326	25%
Déficiences intermittentes, "critiques", de la conscience (y compris crise d'épilepsie)	450	1%	3	1%	453	1%
Troubles des conduites et du comportement	1 455	4%	24	5%	1 479	4%
Troubles graves de la personnalité et des capacités relationnelles	4 376	13%	51	11%	4 427	13%
Autres troubles du psychisme	1 949	6%	18	4%	1 967	6%
Troubles de la parole et du langage	138	0%	3	1%	141	0%
Troubles spécifiques du développement du langage (ex. dysphasie)	55	0%	3	1%	58	0%
Autres troubles du développement de la parole et du langage	83	0%	0	0%	83	0%
Déficiences auditives	390	1%	1	0%	391	1%
Déficience auditive bilatérale profonde	181	1%	1	0%	182	1%
Déficience auditive bilatérale sévère	104	0%	0	0%	104	0%
Déficience de l'acuité auditive moyenne	71	0%	0	0%	71	0%
Déficience de l'acuité auditive légère	24	0%	0	0%	24	0%
Déficience de la fonction vestibulaire et de l'équilibration	10	0%	0	0%	10	0%
Déficiences visuelles	800	2%	1	0%	801	2%
Déficience visuelle bilatérale totale ou profonde des deux yeux	275	1%	0	0%	275	1%
Autres: dont déficiences de l'acuité visuelle, troubles de la vision	525	2%	1	0%	526	2%
Déficiences motrices	4 990	15%	19	4%	5 009	15%
Absence complète ou incomplète d'une partie ou de la totalité d'un membre ou de plusieurs membres	157	0%	1	0%	158	0%
Déficience motrice légère ou modérée des quatre membres	399	1%	2	0%	401	1%
Déficience motrice importante des quatre membres	594	2%	2	0%	596	2%
Déficience motrice légère ou modérée des deux membres inférieurs	476	1%	5	1%	481	1%
Déficience motrice importante des deux membres inférieurs	497	2%	5	1%	502	2%
Déficience motrice des membres supérieur et inférieur homolatéraux	584	2%	3	1%	587	2%
Autres déficiences légères ou modérées de la motricité	1 851	6%	0	0%	1 851	6%
Autres déficiences importantes de la motricité	432	1%	1	0%	433	1%
Plurihandicap	1 066	3%	8	2%	1 074	3%
Surdi-cécité	80	0%	1	0%	81	0%
Autre plurihandicap	986	3%	7	2%	993	3%
Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles	862	3%	7	2%	869	3%
Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles, respiratoires...	862	3%	7	2%	869	3%
Polyhandicap	3 020	9%	16	3%	3 036	9%
Polyhandicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante	648	2%	6	1%	654	2%
Autres déficiences non désignées par ailleurs	2 372	7%	10	2%	2 382	7%
Total	36 246	100%	473	100%	36 719	100%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 33 – Origine des personnes entrées dans une MAS en 2014

	Les personnes entrées dans une MAS en 2014 hors unité PHV			Les personnes entrées dans une MAS en 2014 en unité PHV		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
Education générale ou professionnelle	402	20%	22,8	0	0%	
Activité professionnelle	21	1%	44,1	0	0%	
Hospitalisation en psychiatrie	203	10%	45,1	8	17%	
Autre hospitalisation	163	8%	45,3	1	2%	
Accueil en foyer de vie, foyer occupationnel ou accueil de jour	147	7%	43,5	13	28%	
Accueil en MAS	371	18%	40,5	5	11%	
Accueil en FAM	94	5%	45,2	1	2%	
Accueil en établissement pour adultes handicapés à l'étranger	5	0%	32,3	0	0%	
Autre	250	12%	42,5	14	30%	
Sans activité professionnelle ou accueil médico-social en journée	339	17%	45,5	4	9%	
Activité inconnue	30	1%	42,4	0	0%	
TOTAL	2025	100%	39,3	46	100%	56,5

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes présents

Tableau 34 – Origine des personnes entrées dans un FAM en 2014

	Les personnes entrées dans un FAM en 2014 hors unité PHV			Les personnes entrées dans une FAM en 2014 en unité PHV		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
Education générale ou professionnelle	274	13%	23,2	2	1%	
Activité professionnelle	188	9%	47,7	17	10%	
Hospitalisation en psychiatrie	379	18%	44,9	11	6%	
Autre hospitalisation	72	3%	43,5	5	3%	
Accueil en foyer de vie, foyer occupationnel ou accueil de jour	471	22%	46,6	63	37%	58,9
Accueil en MAS	15	1%	35,8	1	1%	
Accueil en FAM	225	10%	42,5	36	21%	59,6
Accueil en établissement pour adultes handicapés à l'étranger	20	1%	48,0	0	0%	
Autre	181	8%	43,6	17	10%	
Sans activité professionnelle ou accueil médico-social en journée	291	14%	43,8	19	11%	
Activité inconnue	27	1%	43,2	0	0%	
TOTAL	2143	100%	42,2	171	100%	58,2

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes présents

Tableau 35 – Origine des personnes entrées dans un Foyer de Vie en 2014

	Les personnes entrées dans un FV en 2014 hors unité PHV			Les personnes entrées dans une FV en 2014 en unité PHV		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
Education générale ou professionnelle	370	17%	23,2	1	1%	
Activité professionnelle	428	20%	47,6	29	27%	55,3
Hospitalisation en psychiatrie	179	8%	41,8	6	6%	
Autre hospitalisation	21	1%	42,6	0	0%	
Accueil en foyer de vie, foyer occupationnel ou accueil de jour	788	36%	43,1	29	27%	60,8
Accueil en MAS	7	0%	42,5	0	0%	
Accueil en FAM	19	1%	45,8	0	0%	
Accueil en établissement pour adultes handicapés à l'étranger	4	0%	22,5	0	0%	
Autre	133	6%	39,5	17	16%	
Sans activité professionnelle ou accueil médico-social en journée	195	9%	42,3	24	23%	57,0
Activité inconnue	37	2%	38,0	0	0%	
TOTAL	2181	100%	40,0	106	100%	56,8

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes présents

Tableau 36 – Origine des personnes entrées dans un Foyer d’Hébergement en 2014

	Les personnes entrées dans un FH en 2014 hors unité PHV			Les personnes entrées dans une FH en 2014 en unité PHV		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
Education générale ou professionnelle	844	27%	21,8	1	2%	
Activité professionnelle	1638	52%	36,4	28	55%	58,6
Hospitalisation en psychiatrie	72	2%	35,9	0	0%	
Autre hospitalisation	19	1%		0	0%	
Accueil en foyer de vie, foyer occupationnel ou accueil de jour	113	4%	37,9	5	10%	
Accueil en MAS	2	0%		0	0%	
Accueil en FAM	9	0%		1	2%	
Accueil en établissement pour adultes handicapés à l'étranger	2	0%		0	0%	
Autre	116	4%	33,7	3	6%	
Sans activité professionnelle ou accueil médico-social en journée	277	9%	33,1	13	25%	
Activité inconnue	41	1%	35,0	0	0%	
TOTAL	3133	100%	32,1	51	100%	60,7

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes présents

Tableau 37 – Origine des personnes entrées dans un SAVS en 2014

	Les personnes entrées dans un SAVS en 2014 hors unité PHV			Les personnes entrées dans un SAVS en 2014 en unité PHV		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
Education générale ou professionnelle	228	4%	24,7	0	0%	
Activité professionnelle	2345	37%	37,0	2	4%	
Hospitalisation en psychiatrie	133	2%	41,2	0	0%	
Autre hospitalisation	39	1%	40,2	0	0%	
Accueil en foyer de vie, foyer occupationnel ou accueil de jour	135	2%	43,0	11	22%	
Accueil en MAS	1	0%	27,5	0	0%	
Accueil en FAM	12	0%	40,3	0	0%	
Accueil en établissement pour adultes handicapés à l'étranger	3	0%	35,1	0	0%	
Autre	290	5%	41,1	0	0%	
Sans activité professionnelle ou accueil médico-social en journée	2784	44%	43,0	36	72%	64,3
Activité inconnue	399	6%	43,1	1	2%	
TOTAL	6369	100%	40,0	50	100%	64,1

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes présents

Parmi les 50 personnes entrées en SAVS en 2014, 11 ont changé de mode d'hébergement : 3 étaient en FH et 8 en foyer de vie. Ces personnes sont entrées en établissement pour personnes handicapées.

Description des personnes entrées en unité PHV

Graphique 4 – Répartition par âge des personnes de 50 ans et plus entrées dans une structure en 2014

Répartition des personnes entrées en 2014 par unité d'accueil

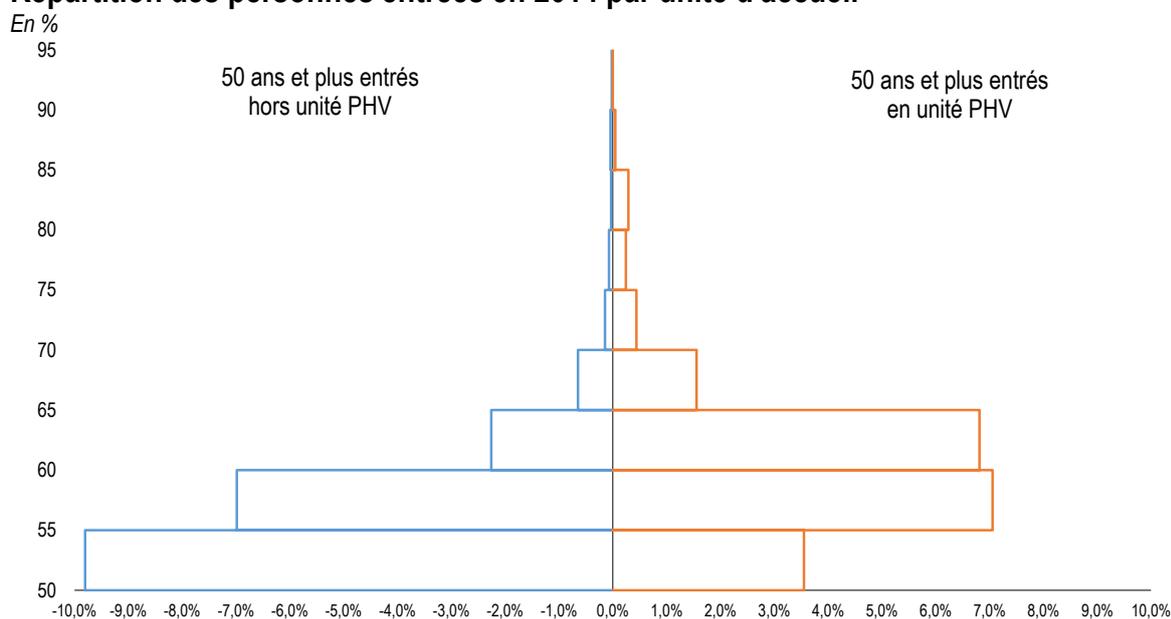


Tableau 38 – Répartition des personnes entrées dans une structure en 2014 selon le sexe

	50 ans et plus hors unité PHV	50 ans et plus en unité PHV	Total
Masculin	37	1	38
Féminin	4 241	218	4 459
Total	7 516	412	7 928
% Hommes	56%	53%	56%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 39 - Répartition des personnes entrées dans une structure en 2014 selon la pathologie

	50 ans et plus hors unité PHV		50 ans et plus en unité PHV		Total	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
Autisme ou autres TED	347		4		351	
Psychose infantile	75	1,0%	13	3,2%	88	1,2%
Psychose survenue à partir de l'adolescence	412	5,7%	52	12,7%	464	6,1%
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	699	9,7%	42	10,3%	741	9,8%
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	277	3,9%	46	11,3%	323	4,3%
Accidents périnataux	179	2,5%	8	2,0%	187	2,5%
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise	260	3,6%	29	7,1%	289	3,8%
Autres pathologies	843	11,7%	22	5,4%	865	11,4%
Aucune pathologie	2 580	36,0%	77	18,9%	2 657	35,0%
Pathologie inconnue, non identifiée	249	3,5%	20	4,9%	269	3,5%
Non renseigné	452	6,3%	60	14,7%	512	6,8%
Total	1 149	16,0%	39	9,6%	1 188	15,7%
Total	7 522	100,0%	412	100,0%	7 934	100,0%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 40 - Répartition des personnes entrées dans une structure en 2014 selon la déficience principale

	50 ans et plus hors unité PHV		50 ans et plus en unité PHV		Total	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
	777		12		789	
Déficiences intellectuelles	2 172	32%	274	69%	2 446	34%
Retard mental profond et sévère	321	5%	47	12%	368	5%
Retard mental moyen	998	15%	138	35%	1 136	16%
Retard mental léger	720	11%	81	20%	801	11%
Autres déficiences de l'intelligence	133	2%	8	2%	141	2%
Troubles du psychisme	1 521	23%	80	20%	1 601	22%
Déficiences intermittentes, "critiques", de la conscience (y compris crise d'épilepsie)	72	1%	3	1%	75	1%
Troubles des conduites et du comportement	260	4%	18	5%	278	4%
Troubles graves de la personnalité et des capacités relationnelles	850	13%	44	11%	894	13%
Autres troubles du psychisme	339	5%	15	4%	354	5%
Troubles de la parole et du langage	21	0%	3	1%	24	0%
Troubles spécifiques du développement du langage (ex. dysphasie)	6	0%	3	1%	9	0%
Autres troubles du développement de la parole et du langage	15	0%	0	0%	15	0%
Déficiences auditives	103	2%	0	0%	103	1%
Déficience auditive bilatérale profonde	40	1%	0	0%	40	1%
Déficience auditive bilatérale sévère	36	1%	0	0%	36	1%
Déficience de l'acuité auditive moyenne	21	0%	0	0%	21	0%
Déficience de l'acuité auditive légère	6	0%	0	0%	6	0%
Déficience de la fonction vestibulaire et de l'équilibration	0	0%	0	0%	0	0%
Déficiences visuelles	271	4%	1	0%	272	4%
Déficience visuelle bilatérale totale ou profonde des deux yeux	106	2%	0	0%	106	1%
Autres: dont déficiences de l'acuité visuelle, troubles de la vision	165	2%	1	0%	166	2%
Déficiences motrices	1 459	22%	15	4%	1 474	21%
Absence complète ou incomplète d'une partie ou de la totalité d'un membre ou de plusieurs membres	45	1%	1	0%	46	1%
Déficience motrice légère ou modérée des quatre membres	121	2%	2	1%	123	2%
Déficience motrice importante des quatre membres	198	3%	1	0%	199	3%
Déficience motrice légère ou modérée des deux membres inférieurs	132	2%	3	1%	135	2%
Déficience motrice importante des deux membres inférieurs	158	2%	5	1%	163	2%
Déficience motrice des membres supérieur et inférieur homolatéraux	221	3%	2	1%	223	3%
Autres déficiences légères ou modérées de la motricité	468	7%	0	0%	468	7%
Autres déficiences importantes de la motricité	116	2%	1	0%	117	2%
Plurihandicap	289	4%	2	1%	291	4%
Surdi-cécité	17	0%	1	0%	18	0%
Autre plurihandicap	272	4%	1	0%	273	4%
Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles	199	3%	16	4%	215	3%
Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles, respiratoires...	199	3%	16	4%	215	3%
Polyhandicap	692	10%	8	2%	700	10%
Polyhandicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante	119	2%	4	1%	123	2%
Autres déficiences non désignées par ailleurs	573	9%	4	1%	577	8%
Total	7 504	100%	411	100%	7 915	100%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 41- Répartition des personnes entrées dans une structure en 2014 selon les incapacités

	50 ans et plus hors unité PHV		50 ans et plus en unité PHV		Total	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
La personne se met parfois ou souvent en danger par son comportement	2 054	34%	138	37%	2 192	34%
La personne a parfois ou souvent un comportement anormalement agressif	1 295	21%	108	29%	1 403	21%
La personne ne peut communiquer avec autrui sans l'aide d'un tiers	5 527	88%	328	87%	5 855	88%
La personne ne sait pas lire	1 644	27%	175	47%	1 819	28%
La personne sort de son lieu d'hébergement sans l'aide de quelqu'un	4 017	66%	150	41%	4 167	65%
La personne se déplace seule et sans difficulté dans son lieu d'hébergement	5 566	89%	341	90%	5 907	89%
La personne a besoin d'aide pour faire sa toilette	2 079	35%	231	62%	2 310	37%
La personne gère seule et sans aide ses ressources	2 448	40%	31	8%	2 479	38%
La personne court un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante et/ou d'une aide technique	1 734	28%	161	43%	1 895	29%

Source : Enquête ES2014 - Base Adultes présents

Tableau 42– Origine des personnes entrées dans une MAS en 2014

	Les personnes de 50 ans et plus entrées dans une MAS en 2014 hors unité PHV			Les personnes de 50 ans et plus entrées dans une MAS en 2014 en unité PHV		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
Education générale ou professionnelle	1	0%			0%	
Activité professionnelle	8	1%			0%	
Hospitalisation en psychiatrie	86	14%	55,5	8	22%	
Autre hospitalisation	67	11%	54,6	1	3%	
Accueil en foyer de vie, foyer occupationnel ou accueil de jour	57	9%	55,8	11	29%	
Accueil en MAS	103	17%	57,6	4	10%	
Accueil en FAM	39	6%	56,1		0%	
Accueil en établissement pour adultes handicapés à l'étranger		0%			0%	
Autre	93	15%	58,5	10	26%	
Sans activité professionnelle ou accueil médico-social en journée	144	23%	56,7	4	10%	
Activité inconnue	10	2%			0%	
TOTAL	611	99%	56,5	38	100%	59,4

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes présents

Tableau 43 – Origine des personnes entrées dans un FAM en 2014

	Les personnes de 50 ans et plus entrées dans un FAM en 2014 hors unité PHV			Les personnes de 50 ans et plus entrées dans une FAM en 2014 en unité PHV		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
Education générale ou professionnelle	1	0%			0%	
Activité professionnelle	95	12%	57,4	1	1%	
Hospitalisation en psychiatrie	143	19%	55,4	16	11%	
Autre hospitalisation	25	3%		11	7%	
Accueil en foyer de vie, foyer occupationnel ou accueil de jour	218	29%	57,3	4	2%	
Accueil en MAS	1	0%		57	37%	
Accueil en FAM	70	9%	57,8	1	1%	
Accueil en établissement pour adultes handicapés à l'étranger	10	1%		33	22%	
Autre	71	9%	57,0	15	10%	
Sans activité professionnelle ou accueil médico-social en journée	121	16%	56,5	15	10%	
Activité inconnue	10	1%			0%	
TOTAL	764	100%	56,8	152	100%	60,1

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes présents

Tableau 44 – Origine des personnes entrées dans un Foyer de Vie en 2014

	Les personnes de 50 ans et plus entrées dans un FV en 2014 hors unité PHV			Les personnes de 50 ans et plus entrées dans une FV en 2014 en unité PHV		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
Education générale ou professionnelle	2	0%			0%	
Activité professionnelle	214	31%	56,8	25	27%	
Hospitalisation en psychiatrie	53	8%	55,3	6	7%	
Autre hospitalisation	7	1%			0%	
Accueil en foyer de vie, foyer occupationnel ou accueil de jour	289	42%	57,7	24	27%	
Accueil en MAS	2	0%			0%	
Accueil en FAM	5	1%			0%	
Accueil en établissement pour adultes handicapés à l'étranger		0%			0%	
Autre	38	6%	55,6	12	14%	
Sans activité professionnelle ou accueil médico-social en journée	69	10%	55,9	23	25%	
Activité inconnue	5	1%			0%	
TOTAL	685	100%	56,9	90	100%	59,1

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes présents

Tableau 45 – Origine des personnes entrées dans un SAVS en 2014

	Les personnes de 50 ans et plus entrées dans un SAVS en 2014 hors unité PHV			Les personnes de 50 ans et plus entrées dans un SAVS en 2014 en unité PHV		
	Effectif	%	Age moyen	Effectif	%	Age moyen
Education générale ou professionnelle	10	1%			0%	
Activité professionnelle	410	24%	55,7	2	5%	
Hospitalisation en psychiatrie	33	2%			0%	
Autre hospitalisation	11	1%			0%	
Accueil en foyer de vie, foyer occupationnel ou accueil de jour	49	3%	57,2	11	21%	
Accueil en MAS		0%			0%	
Accueil en FAM	4	0%			0%	
Accueil en établissement pour adultes handicapés à l'étranger		0%			0%	
Autre	85	5%	58,5		0%	
Sans activité professionnelle ou accueil médico-social en journée	959	56%		36	72%	
Activité inconnue	148	9%	56,1	1	2%	
TOTAL	1707	100%	57,3	51	100%	64,1

Source : Enquête ES Handicap 2014 - Base Adultes présents

Parmi les 51 personnes entrées en SAVS en 2014, 11 ont changé de mode d'hébergement : 3 étaient en FH et 8 en foyer de vie. Ces personnes sont entrées en établissement pour personnes handicapées.

Tableau A – Part des places PHV dans l'équipement départemental (1/3)

	Autre unité	Unité PHV	Ensemble des unités	Part unité PHV
Ile-de-France	32 842	890	33 732	2,6%
Paris	5 560	139	5 699	2,4%
Seine-et-Marne	4 295	84	4 379	1,9%
Yvelines	5 058	280	5 338	5,2%
Essonne	3 000	241	3 241	7,4%
Hauts-de-Seine	4 634	29	4 663	0,6%
Seine-Saint-Denis	3 705	37	3 742	1,0%
Val-de-Marne	2 881	80	2 961	2,7%
Val-d'Oise	3 709	0	3 709	0,0%
Centre-Val de Loire	15 676	277	15 953	1,7%
Cher	2 203	73	2 276	3,2%
Eure-et-Loir	2 515	106	2 621	4,0%
Indre	1 615	0	1 615	0,0%
Indre-et-Loire	3 601	0	3 601	0,0%
Loir-et-Cher	2 063	0	2 063	0,0%
Loiret	3 679	98	3 777	2,6%
Bourgogne-Franche-Comté	20 076	219	20 295	1,1%
Côte-d'Or	3 271	0	3 271	0,0%
Doubs	3 768	116	3 884	3,0%
Jura	1 853	45	1 898	2,4%
Nièvre	1 730	0	1 730	0,0%
Haute-Saône	1 696	0	1 696	0,0%
Saône-et-Loire	4 287	58	4 345	1,3%
Yonne	2 572	0	2 572	0,0%
Territoire de Belfort	899	0	899	0,0%
Normandie	19 872	205	20 077	1,0%
Calvados	4 023	17	4 040	0,4%
Eure	3 150	99	3 249	3,0%
Manche	2 698	0	2 698	0,0%
Orne	2 120	0	2 120	0,0%
Seine-Maritime	7 881	89	7 970	1,1%
Hauts-de-France	36 265	498	36 763	1,4%
Aisne	3 838	143	3 981	3,6%
Nord	16 320	244	16 564	1,5%
Oise	4 055	58	4 113	1,4%
Pas-de-Calais	8 893	32	8 925	0,4%
Somme	3 159	21	3 180	0,7%

Source : Enquête ES2014, Base Adultes présents

Tableau A – Part des places PHV dans l'équipement départemental (2/3)

	Autre unité	Unité PHV	Ensemble des unités	Part unité PHV
Grand-Est	33 010	470	33 480	1,4%
Ardennes	1 751	0	1 751	0,0%
Aube	1 724	8	1 732	0,5%
Marne	3 657	30	3 687	0,8%
Haute-Marne	1 347	0	1 347	0,0%
Meurthe-et-Moselle	4 508	73	4 581	1,6%
Meuse	1 008	13	1 021	1,3%
Moselle	5 391	51	5 442	0,9%
Bas-Rhin	5 980	151	6 131	2,5%
Haut-Rhin	5 626	120	5 746	2,1%
Vosges	2 018	24	2 042	1,2%
Pays-de-la-Loire	19 032	390	19 422	2,0%
Loire-Atlantique	6 458	125	6 583	1,9%
Maine-et-Loire	3 807	19	3 826	0,5%
Mayenne	2 354	0	2 354	0,0%
Sarthe	3 958	126	4 084	3,1%
Vendée	2 455	120	2 575	4,7%
Bretagne	20 602	189	20 791	0,9%
Côtes-d'Armor	4 044	0	4 044	0,0%
Finistère	6 010	99	6 109	1,6%
Ille-et-Vilaine	7 217	60	7 277	0,8%
Morbihan	3 331	30	3 361	0,9%
Nouvelle-Aquitaine	34 810	421	35 231	1,2%
Charente	1 811	43	1 854	2,3%
Charente-Maritime	3 609	0	3 609	0,0%
Corrèze	2 329	55	2 384	2,3%
Creuse	1 100	22	1 122	2,0%
Dordogne	2 937	31	2 968	1,0%
Gironde	7 310	91	7 401	1,2%
Landes	1 810	0	1 810	0,0%
Lot-et-Garonne	1 596	0	1 596	0,0%
Pyrénées-Atlantiques	3 830	87	3 917	2,2%
Deux-Sèvres	2 743	35	2 778	1,3%
Vienne	2 632	57	2 689	2,1%
Haute-Vienne	3 103	0	3 103	0,0%

Source : Enquête ES2014, Base Adultes présents

Tableau A – Part des places PHV dans l'équipement départemental (3/3)

	Autre unité	Unité PHV	Ensemble des unités	Part unité PHV
Occitanie	32 197	210	32 407	0,6%
Ariège	851	10	861	1,2%
Aude	2 347	23	2 370	1,0%
Aveyron	2 113	0	2 113	0,0%
Gard	2 640	56	2 696	2,1%
Haute-Garonne	5 572	0	5 572	0,0%
Gers	1 582	35	1 617	2,2%
Hérault	5 700	0	5 700	0,0%
Lot	1 284	0	1 284	0,0%
Lozère	2 136	0	2 136	0,0%
Hauts-Pyrénées	2 048	0	2 048	0,0%
Pyrénées-Orientales	2 103	0	2 103	0,0%
Tarn	2 109	0	2 109	0,0%
Tarn-et-Garonne	1 712	86	1 798	4,8%
Auvergne-Rhône-Alpes	39 985	868	40 853	2,1%
Ain	3 611	35	3 646	1,0%
Allier	1 920	40	1 960	2,0%
Ardèche	1 712	0	1 712	0,0%
Cantal	1 345	35	1 380	2,5%
Drôme	3 040	58	3 098	1,9%
Isère	4 859	174	5 033	3,5%
Loire	3 575	201	3 776	5,3%
Haute-Loire	1 641	0	1 641	0,0%
Puy-de-Dôme	4 002	113	4 115	2,7%
Rhône	8 611	212	8 823	2,4%
Savoie	2 297	0	2 297	0,0%
Haute-Savoie	3 372	0	3 372	0,0%
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	19 055	149	19 204	0,8%
Alpes-de-Haute-Provence	647	18	665	2,7%
Hauts-Alpes	1 101	26	1 127	2,3%
Alpes-Maritimes	4 365	6	4 371	0,1%
Bouches-du-Rhône	7 063	36	7 099	0,5%
Var	3 895	48	3 943	1,2%
Vaucluse	1 984	15	1 999	0,8%
Corse	724	0	724	0,0%
Corse-du-Sud	475	0	475	0,0%
Haute-Corse	249	0	249	0,0%
DOM	5 829	0	5 829	0,0%
DOM	5 829	0	5 829	0,0%
Total	329 975	4 786	334 761	1,4%

Source : Enquête ES2014, Base Adultes présents

Annexe 3 - Grille d'entretien phase 2

1) Le dispositif : création, mise en place, fonctionnement

- **Contexte de création et de mise en place du dispositif**

A partir de quels constats le dispositif a-t-il été créé ? Pour répondre à quels besoins ? Qui a été à l'initiative (relancer éventuellement : et qu'en pensaient les familles ? les professionnels ? vos financeurs ?) ? Sur quelles éventuelles expériences vous êtes-vous appuyé ?

Processus de mise en place du dispositif : Quels interlocuteurs avez-vous interpellés ? Qui s'est mobilisé au sein de votre association ? Des partenaires institutionnels ont-ils été associés ? Des personnes en situation de handicap ont-elles été associées à la réflexion ? Des familles ? Quelles éventuelles négociations et arbitrages ? Les obstacles et les facilitateurs à la finalisation du projet ?

Y a-t-il eu une réflexion particulière sur l'implantation géographique du dispositif ?

Quelle est l'année d'ouverture du dispositif ? Cette date correspond-elle à un moment particulier dans la vie associative ? plus ou moins favorable ?

De quelle façon le dispositif s'inscrit-il par rapport aux autres établissements ou services gérés par l'association ?

- **L'évolution du dispositif**

Quelle a été la montée en charge du dispositif depuis son ouverture ?

Est-ce que le projet a évolué depuis sa création et si oui de quelle manière ? Certaines limites se sont-elles révélées ?

Quelles sont aujourd'hui les perspectives d'évolution de votre structure (en nombre de places, recrutement du personnel, formation, partenariats, évolution du public accompagné, etc.) ?

- **Insertion dans le tissu local et partenariat**

Y-a-t'il des partenariats avec des associations culturelles locales / structures municipales ?

Participez-vous à des festivités locales (fête des voisins, arbre de Noël, etc.) ?

Qui sont vos partenaires ?

Si service, quel est votre périmètre d'intervention ?

- **L'entrée dans le dispositif**

Quelles sont les conditions d'admission du dispositif ? (Critères en termes d'âge, de type de handicap, d'autonomie, d'origine géographique, de notification MDPH, de ressources, de comportements et habitudes de vie, etc.)

Quelles sont les modalités d'entrée dans le dispositif ? Comment les entrées sont-elles préparées ? (Ex : visites, AT, partage de certains temps en amont de l'entrée, etc.)

Quels sont les modes d'accueil proposés ? (Hébergement, accueil de jour, séquentiel, AT, etc.)

Vous arrive-t-il d'accueillir des personnes en urgence ? Si oui, pour quels types de situations plus particulièrement ?

Quelles sont les caractéristiques des personnes accompagnées selon leur parcours antérieur ? Quelle était leur situation avant leur admission ? Qu'est ce qui a déclenché leur orientation vers votre dispositif ? Comment ces personnes (ou leur famille) ont connu ce dispositif ? Les personnes sont-elles toujours favorables pour entrer dans ce dispositif ? Et leur famille ?

- **La sortie du dispositif**

Combien de personnes sont sorties de votre dispositif au cours des 12 derniers mois ? Quels étaient les motifs de ces sorties ? Quelle était leur situation à la sortie ? Comment ont été préparées ces sorties ? Que souhaitaient les personnes concernées ? Et leur famille ?

- **L'organisation de l'espace** (si le dispositif est un établissement)

Comment est conçu l'aménagement de l'espace, l'organisation de la circulation au sein de l'établissement ? Y a-t-il une organisation en petites unités de vie ? Quels sont les espaces dans lesquels les personnes peuvent s'isoler ? Existe-t-il des repères, signalétiques, couleurs, etc. favorisant les repères dans l'espace ? Si unité PHV, comment est-elle située par rapport au reste de l'établissement ? Y a-t-il des espaces / temps communs ?

Les issues : l'accès à la structure (et donc la sortie) est-il libre, y a-t-il une sonnette, etc. ?

Où et comment se déroulent les repas (en petits ou grands groupes, horaires adaptés, etc.) ?

Quelle est la superficie des chambres et salles de bain ? Font-elles l'objet d'un aménagement spécifique ? Sont-elles domotisées ?

2) Le financement

Pour les unités dédiées au sein d'ESMS ou en EHPAD : le coût à la place est-il différent des autres unités ? La structuration du budget est-elle différente, avec des postes qui pèsent davantage que pour les autres unités ?

Pour les structures spécifiques PHV : Sur quels postes budgétaires pèsent le plus les réponses mises en place aux besoins spécifiques des PHV (ex : le soin ? le choix d'avoir une cuisine en interne pour les faire participer à une vie communautaire ? etc.). En quoi est-ce différent d'un autre (foyer de vie, FAM, etc.) ?

Négociation avec les autorités : Avez-vous dû renoncer à certaines prestations (au sens de Sérafin) prévues dans le projet initial ? Ou au contraire, des compléments de financement ont-ils été apportés après l'ouverture pour faire face à certaines difficultés ? Avez-vous une visibilité sur les postes budgétaires qui pourraient ou devraient augmenter ? Certains conventionnements avec des partenaires extérieurs vous ont-ils permis d'« externaliser » une prestation que vous envisagiez de proposer avec les moyens internes ?

3) Le personnel

Quels sont les métiers représentés (AMP, ES, moniteur-éducateur, aide-soignant, infirmier, médecin, kiné, etc.) ? En quoi l'équipe professionnelle vous semble différente d'un foyer de vie, FAM, MAS, ... ? Y a-t-il des métiers particuliers ?

Comment les professionnels ont-ils été amenés à travailler dans ce dispositif (recrutement interne à l'association sur volontariat, embauche extérieure, etc.) ? S'il s'agit d'un recrutement à l'interne, les professionnels connaissaient-ils déjà les personnes accueillies dans leurs anciens lieux de vie ?

Des professionnels « extérieurs » interviennent-ils ? (SAVS, services d'aide à domicile, libéraux, etc.)

Quelles formations le personnel a-t-il suivies depuis le lancement du dispositif ? Pour quelles raisons ces formations ont-elles été choisies ? Y a-t-il des formations croisées avec des partenaires ?

4) L'accompagnement

Pour les unités spécialisées au sein de structures (en ESMS ou EHPAD) : demander en plus, pour chaque type de besoins, en quoi les besoins des PHV (et les réponses apportées) sont différents des autres publics.

- **La prise en compte des attentes des personnes**

Comment prenez-vous en compte le point de vue de la personne dans l'évaluation de ses besoins (« triptyque de l'évaluation ») ? Comment prenez-vous en compte ses préférences et ses demandes dans son projet personnalisé ?

L'organisation du temps : de quelle façon s'organise une journée type ? Quels sont les rythmes de vie, de quelle façon sont-ils individualisés (ou pas) ?

De quelle façon prenez-vous en compte les préférences et demandes des personnes dans le fonctionnement de la structure (en particulier en termes de rythme de vie, d'activité ou d'inactivité) ?

Comment fonctionne le CVS ? Quelles sont les propositions issues du CVS qui se sont réalisées ?

- **Les relations sociales, amicales, amoureuses**

Y a-t-il des rencontres organisées entre les PHV accompagnées par votre structure et d'autres personnes extérieures à la structure ? Si oui, qui sont ces personnes ?

Le dispositif accueille-t-il des personnes vivant en couple ? Si oui, ces couples étaient-ils déjà constitués avant leur arrivée dans le dispositif ? Existe-t-il des modalités particulières d'hébergement pour les couples (chambres doubles, etc.) ?

Des actions sont-elles mises en œuvre visant le maintien des relations amicales ? Les personnes accueillies peuvent-elles continuer à fréquenter les ami(e)s qu'elles avaient dans leur ancien lieu de vie ? De quelle manière ?

- **Les loisirs**

Quelles sont les activités de loisirs proposées ? De quelle façon les personnes accueillies décident-elles des activités de loisirs auxquelles elles vont participer ?

Ces activités ont-elles lieu dans l'établissement ou à l'extérieur ? Si à l'extérieur, où et dans quelles conditions ?

Les personnes accueillies peuvent-elles partager des activités de loisirs avec des personnes extérieures à la structure ?

Des bénévoles interviennent-ils dans la structure ? Si oui, qui sont-ils (familles, voisins, etc.) ?

Des personnes accueillies exercent-elles une activité de bénévolat sur l'extérieur ?

Comment se déroulent les temps de vacances ? Les personnes accueillies partent-elles en vacances et si oui, selon quelles modalités ? La structure organise-t-elle des séjours de vacances ? Si oui, de quelle façon (y-a-t'il d'autres structures associées, etc.) ?

- **Les besoins en santé**

Observez-vous une évolution des besoins liés à la santé des personnes accueillies depuis le lancement du dispositif ? Si oui, quelle évolution et comment y répondez-vous ?

Avez-vous mis en place des mesures de dépistage de la survenue de maladies plus fréquentes avec l'avancée en âge (cancers, maladie d'Alzheimer et de Parkinson, etc.) ?

Avez-vous accueilli des personnes présentant des signes de démence (maladie d'Alzheimer, etc.) ? Si oui, comment s'est déroulé cet accueil ?

- **L'accompagnement en fin de vie**

Avez-vous accueilli des personnes en fin de vie ?

Ces personnes sont-elles décédées dans l'établissement ?

Comment s'est déroulé cet accompagnement en fin de vie (partenariat USP, HAD, etc.) ? (Pour la personne en fin de vie mais aussi pour les professionnels, la famille, les autres personnes accueillies)

Vous sentez-vous limité dans votre capacité à maintenir l'accueil des personnes jusqu'à leur décès ? Si oui, ces limites sont-elles humaines, matérielles ?

- **Le vieillissement des personnes accueillies**

Observez-vous des spécificités dans le vieillissement des personnes accueillies ? Si oui, lesquelles ?

Utilisez-vous une grille d'évaluation du vieillissement ? Si oui, quelle est cette grille, par qui a-t-elle été élaborée ?

Annexe 4 - Grille d'entretien phase 3

Dispositif interrogé : Organisme gestionnaire : Capacités : Public accueilli : Département : Nom du conseiller technique qui a fait l'entretien : Avec qui l'entretien a-t-il été mené (nom et fonction dans le dispositif) :	
Contexte de création	<ul style="list-style-type: none"> - Qui est à l'origine du projet ? Quels sont les constats de départ qui ont amené la création de ce dispositif ? - Comment le projet a-t-il été construit (par qui, quelles négociations et avec qui, etc.) ? - Implantation géographique (ville, quartier, ...) : y-a-t 'il une raison particulière au choix d'implantation ?
Mise en œuvre et évolution	<ul style="list-style-type: none"> - Date d'ouverture - Agrément s'il y a (préciser si expérimentation, innovation) - Financement - Forme du dispositif tel qu'il a été mis en œuvre au départ et évolution du projet depuis - Limites perçues - Evolutions prévues (à venir)
Forme du dispositif	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle est la forme générale du dispositif (plusieurs appartements dans un même immeuble, logements éclatés dans un quartier, logements individuels et espaces collectifs, etc.) ? - Y a-t-il différents choix d'habitat (seul, en couple, en colocation, etc.) ? - Y a-t-il des aménagements particuliers (domotique, signalisation, etc.) ? - Y a t'il cogestion des espaces de vie ? Dans quels domaines ?
Public	<ul style="list-style-type: none"> - Profil du public accueilli (âge, handicap, ...) - Y a-t-il mixité des publics (intergénérationnel, etc.) ?
Les professionnels	<ul style="list-style-type: none"> - Y a-t-il des métiers spécifiques ? - Les professionnels ont-ils suivi des formations particulières, ou sont-ils en demande ? - Y a-t-il des professionnels présents / joignables la nuit ?
Entrée et sortie du dispositif	<ul style="list-style-type: none"> - Y a-t-il des conditions particulières d'entrée dans le dispositif (âge, notification, etc.) ? - Combien de personnes sorties ces 12 derniers mois ? Pourquoi, et vers où ?

L'accompagnement mis en œuvre	Comment les points de vue et attentes des personnes sont-ils pris en compte (choix de vie, goûts, habitudes de vie, respect de l'intimité, respect de l'humeur journalière) ?
	Comment sont organisés les temps de vie quotidienne et avec qui (horaires du quotidien, liberté de l'organisation journalière, attention portée aux souhaits de loisirs et organisation, choix et organisation des vacances) ?
	Y a-t-il des actions spécifiques visant le maintien et le soutien des relations (amicales, amoureuses, familiales, etc.) ?
	Quels sont les modes de participation sociale (mode d'accès au service commun local, participation à des clubs, fêtes des voisins, festivités locales, co-organisation de manifestations publiques, café associatif, économie sociale et solidaire, participation à la vie politique locale, etc.) ?
	L'évolution possible des besoins des personnes est-elle anticipée (en lien notamment avec leur vieillissement, ex : possibilité d'aménager l'espace en cas de perte fonctionnelle, etc.) ?
Partenariats	Qui sont les principaux partenaires ? En quoi consistent ces partenariats ?
Santé, vieillissement	Comment le suivi de santé est-il mis en œuvre ? Les professionnels pointent-ils des difficultés particulières en termes d'évolution des besoins, d'accès aux soins, etc. ?
Éléments complémentaires	Éléments qui n'ont pas trouvé leur place dans les grilles
	Vos éléments de réflexion sur ce dispositif

Annexe 5 - Grilles d'entretien phase 4

GRILLE PERSONNE ACCOMPAGNEE PAR LE DISPOSITIF Nom du (de la) conseiller(ère) technique qui a fait l'entretien : Dispositif :
Présentation de la personne - Age, sexe, situation familiale (divorcée, mariée, en couple, ...) - Situation professionnelle (en emploi, si oui ordinaire ou protégé, CSP, retraité, invalidité, ...) - Si possible, CSP des parents (<i>origine sociale</i>) - Situation résidentielle (co/locataire d'un appartement, résidente en établissement ou en habitat partagé, ...)
Famille - Composition de la famille (fratrie, est-ce que les parents sont âgés, etc.) - Etes-vous en contact régulier avec des membres de votre famille ? Lesquels ? Comment (visites, téléphone, Skype, etc.) ?
Parcours scolaire / professionnel / institutionnel / résidentiel
Entrée dans le dispositif - Comment avez-vous connu ce dispositif ? - Avez-vous participé au projet de création de ce dispositif ? - Avez-vous choisi de venir vivre ici ? Pourquoi ? - Comment s'est passée votre entrée ? Avez-vous dû attendre pour avoir une place ? Si oui, combien de temps ? Est-ce que vous avez pu faire des « périodes d'essai » (venir pour un repas, une activité, quelques jours, ...) ?
Vie au sein du dispositif - Comment se déroulent vos journées ordinairement ? - Est-ce que vous êtes amené(e) à participer au fonctionnement de ce dispositif ? De quelle façon (réunions, commissions, CVS, ...) ? - Est-ce qu'il y a des éléments, dans votre vie quotidienne, sur lesquels vous ne pouvez pas exercer de choix (alimentation, dépenses, activités, sorties, invitations, etc.) ?
Gestion administrative et financière - Est-ce que vous gérez vous-mêmes vos papiers et votre argent ? - Avez-vous une mesure de protection juridique ? Laquelle ? - Si oui, par qui est-elle exercée (mandataire privé, familial, associatif, etc.) ? - Est-ce que vous rencontrez régulièrement votre tuteur/curateur ?
Vie sociale (hors dispositif) - Fréquentez-vous des lieux de loisirs ou culturels en ville ? Avez-vous des engagements sur le plan associatif, politique, etc. ? - Est-ce que vous votez, habituellement ? - Avez-vous des contacts particuliers avec les habitants de votre quartier ? - Avez-vous des ami(e)s qui vivent avec vous dans ce dispositif ? Si oui, est-ce que vous les avez connus ici, ou est-ce que vous les connaissiez déjà avant ? - Avez-vous des ami(e)s qui vivent ailleurs que dans ce dispositif ? (<i>Voir origine relation : dans ou hors milieu protégé ?</i>) Est-ce que vous êtes en contact régulier avec eux ? De quelle façon ? Est-ce que vous avez la possibilité de les inviter chez vous ?
L'avenir - Comment envisagez-vous l'avenir ? - Est-ce que vous souhaitez rester ici, même quand vous serez plus âgé ? - Est-ce que vous pensez que ce dispositif est adapté pour les personnes qui vieillissent ? Est-ce que vous pensez qu'il devrait faire l'objet d'adaptations particulières ?

- Pour vous, un dispositif idéal, ce serait comment ?

Eléments complémentaires

Eléments qui n'ont pas trouvé leur place dans les grilles

Vos éléments de réflexion sur cet entretien

Support dialogue grille entretiens usagers

Les informations à collecter sont celles de la grille d'entretien. La « forme » de l'entretien doit par contre laisser à la personne interviewée la possibilité de présenter les choses telle qu'elle l'entend et de la manière dont cela peut l'intéresser. Voici quelques exemples de formulation des questions.

Est-ce que ça vous plait d'habiter ici ?

C'est vous qui avez voulu habiter là ?

Qu'est-ce qui est bien pour vous ici ?

Est-ce que vous donnez votre avis ? Sur quoi ?

Qu'est-ce que vous faites dans la journée ?

Y a-t-il des choses nouvelles que vous faites ici (les courses, la cuisine, le ménage, la décoration, les comptes, ...) ?

Est-ce que vous sortez souvent de chez vous ? Connaissez-vous votre quartier (ville) ?

Est-ce que vous connaissez des habitants de la ville qui n'habitent pas votre immeuble (résidence) ?

Connaissez-vous le (la) Maire de votre ville ?

Y a-t-il des choses ici qui vous pèsent, qui vous embêtent ? Pourquoi ?

Est-ce que vous vous ennuyez parfois ? Si oui, pourquoi d'après vous ?

Qu'est-ce qui serait bien pour vous, ici, et qui n'existe pas encore ?

Est-ce que vous voulez rester habiter ici ?

<p>GRILLE FAMILLE</p> <p>Nom du (de la) conseiller(ère) technique qui a fait l'entretien :</p> <p>Dispositif :</p>
<p>Présentation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Age, sexe, profession - Lien de parenté avec la personne accueillie
<p>Parcours</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous me raconter le parcours (scolaire, professionnel, institutionnel, résidentiel) de votre proche ? - Pouvez-vous m'expliquer comment il/elle est arrivé(e) dans ce dispositif ? Etait-ce une volonté forte de sa part ?
<p>Contacts / relations</p> <ul style="list-style-type: none"> - De quelle façon êtes-vous amené(e) à rencontrer votre proche (<i>qui rend visite à qui, comment, à quel rythme, sorties, etc.</i>) ? - Est-ce qu'il y a des activités que vous menez ensemble ? - Etes-vous tuteur/curateur de votre proche ? Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment se passe la gestion de la mesure ?
<p>Expression et respect des choix</p> <p>De quelle façon votre proche peut-il exercer des choix concernant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le fonctionnement du dispositif ? - Sa vie quotidienne (qui lui apporte de l'aide pour les soins intimes si nécessaire, choix des vêtements, de l'alimentation, ...) ? - Sa vie sociale (sorties, voir ou inviter des ami(e)s, ...) ? - Sa vie sexuelle / amoureuse ? <p>Est-ce que vous l'assistez (conseil, ...) dans la formulation et/ou la concrétisation de ses choix ?</p>
<p>Le dispositif</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous, vous-même ou votre proche, participé à la création de ce dispositif ? Si oui, de quelle façon ? - Etes-vous amené, aujourd'hui, à participer à la vie de ce dispositif ? Etes-vous amené à prendre des décisions concernant son fonctionnement ? - Quels sont, selon vous, les points forts et les faiblesses de ce dispositif ? - Ce serait quoi, pour vous, un dispositif idéal ?
<p>Avenir</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quel est le projet de votre proche pour l'avenir ? Pensez-vous que ce projet sera réalisable ? - Est-ce que vous pensez que ce dispositif est adapté pour les personnes qui vieillissent ? Est-ce qu'il y aurait des adaptations à faire ?
<p>Eléments complémentaires (à destination de l'enquêteur) :</p> <p>Eléments qui n'ont pas trouvé leur place dans les grilles</p> <p>Vos éléments de réflexion sur cet entretien</p>

GRILLE PROFESSIONNEL(LE)	
Nom du (de la) conseiller(ère) technique qui a fait l'entretien :	
Dispositif :	
Présentation	- Age, sexe, profession
Parcours professionnel	- Parcours professionnel et ancienneté dans le dispositif - Avez-vous participé au projet de création de ce dispositif ? Si oui, de quelle façon ?
Formation	- Formation initiale - Formation(s) continue(s) : pourquoi ces formations ? Etait-ce votre choix ou une décision de votre employeur ?
Activité	- Horaires habituels - Pouvez-vous m'expliquer en quoi consiste votre travail au sein de ce dispositif ? - Est-ce que vos missions ont évolué depuis votre arrivée dans le dispositif ? Si oui, de quelle façon ?
Notion de référent	- Avez-vous une mission de « référent » auprès de personnes accueillies ? Si oui, pour combien de personnes ? Pouvez-vous m'expliquer en quoi ça consiste ? - En quoi la relation que vous avez avec les personnes dont vous êtes référent(e) est-elle différente de la relation que vous avez avec les autres personnes accueillies ?
Prise en compte du vouloir subjectif	- Comment prenez vous en compte ce que veut la personne ? Comment pouvez vous aider à développer ses compétences sociales ? Le dispositif est-il aidant ? - Avez vous un mode d'analyse des progrès (ou des régressions) de la personne en la matière ? - Dans cet espace de vie de la personne, diriez vous que vous êtes « éducateur », « coach », « facilitateur », « compagnon » ? Autre ?
Notion de projet	- Comment les projets personnalisés des résidents sont-ils construits / négociés ? Quels sont les différents acteurs impliqués ? - Quels peuvent être les freins, pour un résident, à la concrétisation du projet qu'il souhaite réaliser ? Et les éléments facilitateurs ?
Familles /représentant légal	- Est-ce que vous êtes amené(e) à intervenir auprès de familles de personnes accueillies ? De quelle façon ? - Etes-vous amené(e) à travailler avec les tuteurs / curateurs des personnes accueillies ? De quelle façon ?
Participation / vie sociale	- De quelle(s) façon(s) les personnes accueillies participent-elles à la vie du dispositif ? - Dans quelle mesure peuvent-elles exercer des choix (<i>déco des espaces privés et communs, menu si repas collectifs, ...</i>) ? - Les personnes accueillies exercent-elles généralement leur droit de vote ? Y a-t-il un accompagnement particulier sur ce plan ? - Les personnes accueillies s'impliquent-elles, de façon générale, dans la vie du quartier ou de la ville ? De quelle façon ? Est-ce qu'elles bénéficient d'un accompagnement / soutien du dispositif pour cela ?
Le dispositif	- Quels sont, selon vous, les points forts et les faiblesses de ce dispositif ? - Quelles sont les limites au maintien de l'accueil des personnes accueillies ? - Ce serait quoi, pour vous, un dispositif idéal ?

Éléments complémentaires, à l'intention de l'enquêteur	Éléments qui n'ont pas trouvé leur place dans les grilles
	Vos éléments de réflexion sur cet entretien

Retrouvez nos recherches, études, rapports
sur www.ancreai.org

ANCREAI
3-5, rue de Metz
75010 Paris
01 53 59 60 40