

Journée d'étude normande sur les solutions d'habitat intermédiaire pour les personnes en situation de handicap

Jeudi 4 Juin
de 8 h 45 à 17 h 00
à CAEN

Hôtel Mercure - Port de Plaisance



Vivre chez moi !

ACTES



Pour répondre à l'évolution des aspirations des personnes en situation de handicap dont nombre souhaitent vivre «chez elles » incluent dans la Cité, de nouvelles solutions d'habitats ont été développées au cours des dernières années, le plus souvent à l'initiative d'acteurs locaux -particuliers, élus, associations- confrontés à l'obligation d'innover pour répondre aux besoins formulés ou évalués.

Parmi les solutions novatrices celles permettant de proposer un cadre de vie autonome et sécurisé par la mise en commun de services ou de ressources d'accompagnement peuvent être qualifiées «d'habitat intermédiaire ».

La FAH a initié l'organisation d'une Journée d'Etude Normande sur ces formes «d'habitat intermédiaire» afin de cerner ce double mouvement d'aspirations des personnes et de fabrication de solutions.

Le 4 juin 2015 à Caen, 180 participants ont pu échanger et s'interroger sur la pertinence de la promotion des solutions «d'habitat intermédiaire » comme étant une des réponses possibles à l'exigence légitime des personnes handicapées d'exercer leur droit de choisir leur mode et lieu de vie.

Vous retrouverez dans ce document la synthèse des exposés et des échanges de cette journée.

Je tiens particulièrement à remercier les intervenants qui se sont succédé pour poser un diagnostic, témoigner de leurs expériences et partager leurs bonnes pratiques.

La qualité des exposés et des échanges avec la salle qui ont suivi ont fait de cette journée un premier succès. En témoignent les nombreux messages reçus à son issue. Les retours positifs au moment du bilan sont aussi une reconnaissance appréciée de l'investissement des membres du comité de pilotage qui ont contribué à bâtir et à animer cette journée d'étude.

Cela ne peut que nous conforter, collectivement, à poursuivre les travaux de recherche, l'information des acteurs publics et l'accompagnement des porteurs de projets. La multiplication des offres d'habitat intermédiaires doit se faire avec enthousiasme tant la preuve est faite des opportunités d'une vie autonome qu'elles permettent pour ceux qui trop souvent n'osent même pas l'espérer. Avec lucidité aussi car ces dispositifs comme tous ont leurs contraintes et leurs limites.

Pour assurer le développement de telles solutions, au-delà du cadre de l'expérimentation, la mobilisation du plus grand nombre d'élus, d'administrations, d'associations et de personnes en situation de handicap est indispensable.

C'est ainsi, en proposant, à travers tout le territoire, parmi une large palette de solutions de logements, des lieux de vie autonomes et sécurisés, que les personnes en situation de handicap dépendantes auront réellement le choix de leur mode de vie.

Frédéric Lequilbec
Président de la FAH

Sommaire

I. L'évolution des besoins et des aspirations des personnes en situation de handicap.	4
II. Peut-on quantifier les besoins d'habitat intermédiaire destiné à des personnes en situation de handicap ?	18
1. <i>Quantifier ou qualifier les besoins d'habitat intermédiaire : est-ce vraiment la question ?</i>	19
2. <i>L'observatoire dépendance et autonomie du Département de l'Eure</i>	23
3. <i>La démarche ObServeur</i>	26
Présentation des différentes réalisations (à télécharger sur le site internet)	
III. Quelles politiques publiques mettre en œuvre ?	30
1. <i>Une politique d'habitat dans le Bas-Rhin.</i>	31
2. <i>Comment innover tout en préservant la sécurité des personnes et des organisations?</i>	34
3. <i>Comment intervenir de la place d'une collectivité pour permettre le développement de ce type d'innovation sociale ?</i>	36
IV. La fragilité, un axe essentiel de la vie.	39

L'ensemble des présentations proposées par les intervenants sont disponibles sur le site de la Fabrik Autonomie et Habitat à cette adresse :
<http://autonomie-habitat.org/journee-etude/documents/>

I. L'évolution des besoins et des aspirations des personnes en situation de handicap.

Adeline Beyrie

Sociologue, auteure de « Vivre avec le Handicap » paru aux PUR

Je suis sociologue à l'université de Bretagne Sud de Lorient. Et j'ai conservé mon activité professionnelle initiale. Je suis assistante sociale dans un SAMSAH, service d'accompagnement pour des adultes en situation de handicap. Si on m'a demandé d'introduire cette journée sur l'habitat intermédiaire, c'est en tant que sociologue, mais je vais également puiser dans mon expérience quotidienne de travailleur social. Parler du handicap, c'est parler avant tout d'une société donnée. Une société qui va choisir selon quels critères elle va désigner une partie d'elle-même comme relevant ou non de cet attribut. Et déterminer quelle place elle veut octroyer à ces personnes. Il n'y a pas de handicap ou de personnes handicapées en dehors d'une structuration sociale et culturelle précise.

Un des éléments qui caractérise le contexte français est le fait que la catégorie du handicap fut considérée longtemps comme naturelle, au point qu'il n'était pas nécessaire de définir ce qu'était le handicap. Dans la loi de 1975 qui fut la loi pivot pendant près de 30 ans, on ne trouve pas de définition du handicap. Simone Veil, la ministre de l'époque, disait "une personne est handicapée dès lors qu'elle est reconnue comme telle par les commissions CDES et COTOREP", soit par l'administration. Il n'était pas nécessaire de définir le handicap dont la catégorie semblait aller de soi alors que c'est loin d'être le cas : les publics qui sont désignés comme étant handicapé varient selon les sociétés et selon les époques.

Il faudra attendre la loi du 11 février 2005, la loi pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, pour que soit formulée une définition opérante du handicap dans la société. Vous la connaissez :

" Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie par une personne en raison d'une altération substantielle durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap, ou d'un trouble de santé invalidant."

Si le handicap a été considéré comme une donnée naturelle, comme une évidence, il semblait naturel et évident que la place des personnes en situation de handicap soit en institution spécialisée. Tout au long des quarante dernières années, cette conception du handicap comme donnée naturelle, trouvant logiquement sa place en dehors de la société civile, a été remise en cause.

Ce que veut dire vivre à domicile avec un handicap

Je vais commencer par une histoire ou même deux. Celle de Viviane, et celle de Gérald. Ils sont tous deux en situation de handicap. Ils vivent tous les deux à leur domicile. Deux histoires qui signifient ce que veut dire vivre à domicile avec un handicap.

Viviane a 40 ans, elle est atteinte d'une maladie neurologique évolutive. Elle n'a jamais marché. Elle n'a pas d'autonomie sur le plan corporel. Elle se déplace avec un fauteuil électrique et elle a une assistance respiratoire. Elle a vécu en institution jusqu'à 22 ans. Elle évoque le souvenir de son enfance, comme celui d'une spoliation de son propre corps. Il y a des contraintes physiques, médicales, il y a aussi la violence symbolique de l'institution. Elle conserve en mémoire, plus de trente ans après, ce processus de dépersonnalisation qu'elle illustre par le retrait de ses effets personnels. C'est son souvenir : « *Quand je suis arrivée dans cet hôpital, on enlève tes vêtements, et tu as les vêtements de la collectivité. Tu n'as pas le droit à tes propres vêtements. Je n'étais plus une personne. Je suis arrivée avec mes nounours, mes jouets. Il fallait tout mettre dans le placard commun.* »

Ce souvenir renvoie au statut d'objet de soins. Dans ce contexte, son souhait fut de pouvoir s'émanciper de cet univers institutionnel. Un challenge au vu du handicap. Après un long parcours, centre de rééducation, hôpital, etc., à 22 ans, elle concrétise son projet en obtenant un logement HLM avec une amie lourdement handicapée. Elles y vivent depuis près de 20 ans. Malgré sa dépendance, Viviane mène une vie culturelle et sociale importante. Elle pratique plusieurs langues étrangères. Elle fait des voyages à l'étranger.

Vivre à domicile représente une rupture. Dans ce contexte, elle veut limiter les recours à des services d'aide humaine qui lui rappelle trop la vie institutionnelle. Ce qui lui aurait donné le sentiment de ne pas être chez elle. Elle a souhaité choisir elle-même ses auxiliaires de vie. Elle met en place des offres d'emploi. La plupart du temps des jeunes étudiants qui cherchent des jobs d'appoint. Elle a une grande proximité avec ces derniers. Les jeunes auxiliaires ont une grande implication. La vie à domicile de Viviane est une performance et l'aide à domicile participe à cela chaque jour.

« *Pour moi, c'est devenu une amie. Je l'apprécie beaucoup, je pense qu'elle m'apprécie beaucoup. C'est une expérience qui n'est pas commune. Tu vois quelqu'un tous les jours. C'est comme quand l'on voit des émissions de télé réalité où les gens ne peuvent plus se passer les uns des autres au bout de quatre jours. Je pense que c'est un peu le même principe* ».

Gérald a 52 ans. Il a des enfants. À la suite d'un accident de la circulation, il a eu un premier traumatisme crânien. Il a peu de séquelles motrices. Mais il n'a plus été en capacité de travailler. Peu de temps après, sa femme l'a quitté. Il a déménagé dans un logement. Et Gérald s'est dégradé peu à peu. Les problèmes d'alcool, déjà présents, se sont aggravés également. Il y a deux ans, Gérald a chuté dans l'escalier de son immeuble en état d'ébriété. Sa chute a entraîné un second traumatisme crânien plus grave. Depuis, il est accompagné par un SAMSAH, et une mesure de curatelle renforcée. Il marche avec l'aide d'une canne. Il a perdu tout contact avec son entourage familial. Il sort de chez lui. Ses relations se font avec le bar en bas de son immeuble. Ces problèmes de mémoire se sont aggravés. Il vit dans le passé, et il est persuadé qu'il poursuit son activité de marin-pêcheur. Il est fatigué à cause de cela. Il est persuadé que des gens mal intentionnés pénètrent chez lui pour lui voler des choses. Son logement est insalubre. Le service d'aide-ménagère refuse de venir tant qu'il n'y a pas eu une désinfection de logement. D'ailleurs, l'aide-ménagère a un peu peur de Gérald. Il a condamné l'accès à sa salle de bain. Il ne se lave plus.

Gérald dit qu'il est attaché à son logement. Cela semble être son seul repère. Il refuse de partir. Les professionnels sont démunis. Ils ne savent pas où il pourrait aller. S'il déménage, son état risquerait rapidement de se dégrader. Quant aux structures spécialisées qui accueillent des adultes traumatisés crâniens sur le département, compte tenu des listes d'attente, on lui explique qu'il faudrait des années avant même d'obtenir une place. De toute façon, ces établissements renvoient ceux qui n'ont pas le profil. Il est trop vieux, trop autonome sur le plan moteur et aussi trop alcoolisé. Dans les foyers qui accueillent des personnes avec des troubles psychiques, le discours est le même. Gérald ne convient pas. Mais cette fois parce qu'il n'est pas assez autonome. Il ne se prépare pas à manger, il ne fait pas sa toilette tout seul. Gérald ne convient nulle part. Cela l'arrange, car il ne veut pas partir de chez lui. La seule solution serait une orientation en maison de retraite, avec une dérogation pour l'âge car il n'a que 52 ans.

Ces deux portraits témoignent de la diversité des formes de la vie à domicile avec un handicap. Dans l'exemple de Viviane, vivre à domicile peut être un aboutissement, un choix réfléchi en opposition à une vie institutionnelle. Dans le cas de Gérald, cela peut être un choix par défaut. Vivre à domicile ne permet pas toujours de vivre dignement, dans un environnement suffisamment adapté et sécurisé. Cela peut être synonyme d'isolement, de vulnérabilité. Raison pour laquelle les solutions d'habitat intermédiaire comme celles que nous allons évoquer aujourd'hui sont nécessaires.

Du « tout institutionnel » à une réponse orientée « domicile »

Je ne vais pas vous parler des habitats intermédiaires. Je vais prendre du recul pour identifier les étapes qui, au cours des quarante dernières années ont conduit d'un tout institutionnel à une réponse essentiellement tournée vers le domicile. Car si les personnes en situation de handicap ont la possibilité de vivre aujourd'hui en milieu ordinaire, cela n'a pas toujours été le cas.

Cette possibilité de vivre à domicile est le résultat d'un long processus. À la fois d'une évolution des aspirations des personnes en situation de handicap, mais aussi de l'apparition d'une parole qui ne soit pas simplement médicale.

Ces changements en profondeur du regard porté sur les personnes en situation de handicap ont été traduits ensuite dans une évolution législative offrant des moyens humains et financiers à la vie chez soi.

À partir des années soixante-dix, on assiste à un phénomène nouveau avec l'émergence de mouvements sociaux de personnes en situation de handicap. Cette mobilisation sociale, peu présente en France, prend surtout naissance en Europe, en Angleterre, en Amérique du Nord. Elle s'inspire des mouvements sociaux qui agitent les pays occidentaux et des différentes formes de mouvements militants. Les personnes en situation de handicap remettent en cause le traitement discriminatoire qu'elles subissent qui est incarné par l'institution spécialisée. Cette mobilisation s'exprime par l'expérimentation de formes de vie alternatives et d'autres formes d'intégration dans la communauté. Cette mobilisation suscite également une analyse critique des politiques publiques qui génèrent une oppression, une ségrégation des personnes handicapées qui se traduit par une mise à l'écart de la société.

Parmi ces mouvements sociaux, le plus important et le plus connu est le mouvement pour une vie autonome. Il a pris naissance aux États-Unis à partir des années soixante-dix et s'est centré sur l'affirmation des droits civiques des personnes en situation de handicap : les personnes handicapées ne sont plus des malades qu'il faut soigner, mais des citoyens à part entière qui revendiquent une égalité de traitement.

Dans les années quatre-vingt, les associations de personnes en situation de handicap étaient très morcelées : les blessés médullaires, le handicap mental, etc. Ces associations se sont regroupées pour faire pression en termes de revendications et à la suite de ce mouvement, des centres de ressources pour une vie autonome ont été créés sur le modèle de coopératives autogérées par les personnes handicapées.

Les démarches mises en œuvre par ce mouvement avaient pour objectif de faire la démonstration de l'inutilité des institutions et du fait que l'on peut vivre au sein de la communauté dès lors que la communauté en donne les moyens. Ce mouvement s'est internationalisé, essaimant au Canada, au Japon, en Australie, etc. Ces revendications ont été portées sur la scène politique internationale. Ce qui a permis la visibilité des

personnes en situation de handicap sur la scène publique, en quelques sortes sur le modèle de la Gay Pride : plutôt que de vivre caché, soyons fiers.

Parallèlement à la pression de ces mouvements associatifs, un second élément va contribuer à l'émergence de nouvelles aspirations en termes d'habitat, c'est le mouvement « des études sur le handicap ». Ce mouvement d'origine nord-américaine constitue un champ important de recherche scientifique sur le handicap, encore très peu diffusé en France. Ce courant scientifique et militant a pour objectif d'analyser le handicap dans son rapport aux facteurs socioculturels et politiques. Les personnes handicapées sont actrices de leur devenir, de leur libération et leurs savoirs propres leur sont reconnus.

Il s'agit d'une nouvelle manière de regarder la question du handicap. Dans le modèle des sciences de la réadaptation, le handicap est abordé comme une problématique de santé individuelle qui relève du savoir des professions médicales et paramédicales. La déficience peut être intellectuelle, sensorielle, motrice, psychologique. Elle doit être réparée ou pensée. Pour permettre l'adaptation au monde social. On reconnaît l'idée de compensation.

Le point de départ du handicap pour les « disability studies », c'est la société. Ce n'est pas à l'individu de s'adapter à l'environnement social, mais à l'environnement social de s'adapter à tous les individus qui composent la société. Le handicap est une expérience universelle. Chacun d'entre nous peut être confronté à cette situation de manière temporaire ou définitive.

L'objectif n'est pas d'intervenir pour corriger la déficience d'un individu, mais de fournir une analyse critique de la dynamique sociale à l'origine de pratiques et de systèmes sociaux qui sont considérés comme opprimant.

Le résultat de l'émergence de ces mouvements sociaux de personnes en situation de handicap est que l'on observe, à partir des années quatre-vingt, un tournant de la politique des Nations Unies dans le domaine du handicap.

Les préconisations étaient centrées sur les soins, sur la réadaptation. Après la déclaration des droits des personnes handicapées, en 1975, l'ONU va mettre en œuvre une politique qui va se centrer sur les droits, la participation sociale, la dignité et va s'éloigner de la représentation des personnes en situation de handicap comme des personnes malades.

Cette démarche va aboutir en 2006 à la convention internationale pour la promotion des droits et la dignité des personnes handicapées.

En France, le champ du handicap s'est façonné à partir d'une réalité toute autre. Ce modèle, depuis 1945, c'est celui de l'État-providence. L'État finance la prise en charge des personnes en situation de handicap et en délègue la gestion à des grandes associations qui mettent en œuvre des structures spécialisées.

Une démarche de désinstitutionnalisation à la française

Les mouvements associatifs n'ont pas pu être dans un rapport d'opposition similaire à celui que l'on a pu observer dans d'autres pays. Il n'y a pas eu de mouvements d'usagers semblables, en tout cas aussi importants qu'aux États-Unis et en Angleterre. Les associations sont subventionnées et de fait nous sommes plus dans le cadre de négociations que dans des contestations.

Cette place singulière du monde associatif en France, gestionnaire de structures spécialisées expliquent en partie la mise en place de la loi de 1975 et la multiplication des établissements qui s'en est suivi. La contestation du milieu institutionnel s'est faite plus tardivement, et de façon moins militante que dans d'autres pays.

En France, on voit apparaître à partir des années soixante-dix, quatre-vingt, l'expression « choix du mode de vie » correspondant aux désirs des personnes handicapées de disposer d'elles-mêmes sans que des organisations leur imposent leur mode de vie. Le droit au choix du mode de vie implique que même les grands handicapés ne soient pas automatiquement placés dans des établissements, mais qu'ils aient la possibilité d'habiter leur domicile.

En France, la prise de parole militante a conduit peu à peu à une évolution des politiques sociales vers une logique de désinstitutionnalisation. La place des personnes en situation de handicap n'est plus pensée dans des structures spécialisées, mais au sein de la cité. La loi de 2005 se situe dans le prolongement de ce processus de désinstitutionnalisation du handicap.

La vie à domicile des personnes en situation de handicap est passée ainsi d'une situation expérimentale dans les années soixante-dix à une possibilité offerte en termes de choix de vie affirmée dans la loi de 2005. Les quarante dernières années ont permis l'émergence de ces nouvelles conditions de vie au travers du développement du secteur de l'aide à domicile.

La vie à domicile des personnes en situation de handicap n'est pas simplement une question de bâti. Elle n'est envisageable qu'avec des interventions plus ou moins importantes de proches ou de professionnels. L'enquête de l'INSEE indique que deux millions d'adultes reconnus en situation de handicap entre 20 à 60 ans vivent à domicile au début des années 2000. Parmi eux, 40 % reçoivent une aide humaine, soit 800 000 personnes. Le secteur de l'aide à domicile s'est progressivement structuré tout au long du vingtième siècle autour de trois populations : les personnes âgées, les familles et les personnes en situation de handicap.

L'aide aux mères de famille est la première à apparaître dans les années vingt. Les services d'aide-ménagère se sont structurés dans les années cinquante. L'aide à domicile professionnalisée en faveur des personnes handicapées a été la dernière à se mettre en place.

La notion de maintien à domicile émane des politiques de la vieillesse. Dans le secteur de la vieillesse, il est fait référence au rapport Laroque de 1962. C'est le premier à faire du maintien à domicile une priorité pour les personnes âgées. Il s'agit de conserver le lien social avec le reste de la population. Mais le rapport souligne une réalité plus prosaïque : le coût moindre pour la société du maintien domicile, par rapport au prix de journée d'une maison de retraite.

Cette perspective d'économie budgétaire est peut-être fautive. Ce sera peut-être l'enjeu d'une discussion aujourd'hui. Mais ce souhait d'économie budgétaire va rencontrer l'aspiration des personnes en situation de handicap à vivre chez elles.

C'est à partir du début des années soixante-dix que les prémices se mettent en place. Dans quelques villes françaises, une intervention quasi expérimentale de services que l'on appelle « tierces personnes » se développe. Les services d'auxiliaires de vie ne seront officiellement créés qu'au début des années quatre-vingt. Les professionnels de ces services ne bénéficient pas de formation précise au départ. Ce n'est qu'en 1988 que la première formation qualifiante est créée dans ce secteur pour évoluer vers le diplôme d'auxiliaire de vie sociale en 2002.

Les SSIAD (services de soins à domicile) étaient destinés uniquement aux personnes âgées au départ. C'est une loi de 2004 qui a élargi le public des SSIAD aux personnes de moins de 60 ans avec un handicap. Les responsables de SSIAD ne savent pas (ou font semblant de ne pas savoir) qu'ils peuvent accompagner les personnes en situation de handicap et leur capacité d'accueil est de plus de 100 000 places.

Pour accompagner ce mouvement de désinstitutionnalisation et cette nouvelle réalité sociale qui conduit de plus en plus de personnes à avoir le projet de vivre à domicile, la loi de 2005 a créé deux nouveaux types de services pour accompagner ces publics : les SAVS, service d'accompagnement à la vie sociale, et les SAMSAH pour les adultes en situation de handicap.

Si le développement de la vie « ordinaire » a émergé grâce au secteur de l'aide à domicile, cette possibilité nécessite également que les personnes puissent avoir des moyens financiers suffisants pour rémunérer cette aide humaine. Les prestations ont évolué depuis les années 70. Cela permet une meilleure prise en charge et une plus grande uniformisation des réponses sur le territoire.

En dehors des besoins ménagers qui sont couverts par la prestation d'aide-ménagère, deux dispositifs, ACTP et la majoration tierce personne ont d'abord constitué les seuls dispositifs pour rémunérer l'aide humaine. La limite de ces dispositifs est que cela ne permet de rémunérer que trois heures d'aide humaine par jour. Pour les personnes avec un handicap important, cela signifie l'impossibilité de vivre à domicile si elles ne peuvent pas solliciter l'entourage familial.

À partir de 1981, apparaissent les forfaits grande dépendance. Une disposition instaurée de manière différente selon les territoires pour répondre aux besoins des personnes ayant des besoins d'aide humaine. Ce dispositif était flou. Il ne permettait pas aux personnes d'avoir la certitude que les moyens financiers seraient alloués dans la durée et étaient inégalement distribués selon les départements.

La mise en place de la PCH (prestation de compensation du handicap), dans le cadre de la loi de 2005 a représenté une étape importante dans la prise en charge des besoins d'aide humaine pour les personnes en situation de handicap.

Cette prestation a attribué plus de moyens pour les personnes en situation de handicap, avec un handicap lourd. Mais cela a desservi les personnes qui ont des handicaps moins importants.

Cette prestation exclut les besoins ménagers. Cela entraîne une absence de couverture pour une partie des personnes en situation de handicap.

Cette prestation peut conduire à une attribution d'aide humaine importante pour les gens qui ont un handicap moteur. Mais d'autres types de handicap sont difficilement valorisables au titre de cette prestation, notamment le handicap psychique.

Une étude de l'IGAS montre qu'il existe des disparités dans la manière dont sont reconnus les besoins d'aide humaine.

Vivre à domicile en 2015 n'est pas la même chose que pour la génération précédente. Les mouvements de désinstitutionalisation ont permis de passer d'une expérimentation dans les années quatre-vingt à quatre-vingt-dix, à un droit établi à partir de 2005. Les évolutions du contexte sociétal ont permis que de plus en plus de personnes puissent se projeter et concrétiser un projet de vie à domicile.

Auparavant, si les besoins en aide humaine étaient importants, le maintien à domicile était assuré par l'entourage ou bien signifiait une entrée en institution. 2005 a constitué un tournant. Vivre à domicile est de plus en plus un acquis.

Il est difficile de parler des personnes handicapées tant cela renvoie à des personnes et des problématiques larges. De même, la vie à domicile renvoie à une réalité plurielle. La possibilité de vivre chez soi prend un sens très différent selon les personnes. Elle peut être soit un choix par défaut, une revendication, ou une évidence.

Vivre à domicile : une pluralité de situations

Pour illustrer mon propos, je vais partir d'une recherche sur un public spécifique. Les personnes qui ont des incapacités motrices majeures. Je vais m'efforcer de montrer la pluralité des situations de vie à domicile pour ces personnes. Je pense que de nombreux parallèles sont possibles avec d'autres types de handicap.

Dans la première partie de mon propos, je vais insister sur la notion de choix de vie, sur les aspirations des personnes, sur la notion d'habitat. Vivre à domicile n'est pas

toujours un choix. Pour certaines personnes, c'est une solution par défaut, dans l'attente très longue d'une place en structure ou d'absence d'établissement. Il y a beaucoup de personnes qui n'entrent pas dans les bonnes cases.

Le contexte de désinstitutionalisation, s'il correspond aux attentes actuelles de la majorité des personnes en situation de handicap peut en laisser certaines au bord de la route et dans des situations de grande fragilité, comme pour Gérald.

Ce choix ne reflète pas des choix uniformes. La modification du contexte réglementaire influence la perception de l'expérience et au-delà, le sens que revêt vivre à domicile, structurée par le parcours résidentiel des personnes, et le moment de l'apparition du handicap dans leur vie.

Pour les personnes en situation de handicap depuis l'enfance, deux parcours et deux manières différentes d'envisager de vivre seul peuvent être identifiées.

Chez les personnes qui ont connu un parcours et une scolarisation en milieu institutionnel, prendre un logement seul relève d'un choix de vie souvent affirmé. Comme dans l'exemple de Viviane, ce choix est dicté par une volonté d'émancipation vis-à-vis du poids de l'institution. L'hôpital, le centre de rééducation, sont souvent des institutions décrites comme aliénantes. Le projet de choix de vie à domicile s'affirme alors souvent en opposition avec le parcours en institution.

Pour les personnes qui ont vécu en milieu de vie ordinaire, le choix de vie seule est souvent en opposition à cela aussi. Il s'agit souvent d'un acte d'affirmation identitaire fort. Avoir son propre logement est décrit comme la première étape d'une autre vie.

Ainsi pour Luc qui est atteint d'une myopathie. En 1986, à l'âge de 22 ans, après trois ans d'un long combat, Luc a quitté le centre de rééducation fonctionnelle pour s'installer avec un ami qui est atteint d'une maladie également. *« En 1986, c'est le début où les personnes vivaient en apart'. Il fallait être motivé. À l'APF, quand on a présenté le projet, ils nous ont dit « vous n'êtes pas bien ? Cela ne fonctionnera jamais ». Il fallait être persuadé du bien-fondé de notre projet »*. Étape importante, réussir à vivre chez soi, c'est également un message qui s'adresse à autrui, à l'entourage, à la famille, aux professionnels. Il faut leur montrer que cette vie à domicile est réalisable. C'est bien plus qu'un simple choix en termes de lieux de résidence. Vivre en milieu ordinaire, pour certaines personnes, c'est un acte d'affirmation de soi. C'est la preuve de l'indépendance. C'est la condition indispensable pour être seul à décider du rapport avec l'environnement, le corps, le handicap, les relations...

Pour les personnes qui ont toujours habité dans leur famille dans l'enfance et l'adolescence et qui ont été scolarisées en milieu ordinaire, obtenir un logement peut avoir un autre sens. Il ne s'agit plus d'un choix affirmé en rupture avec le parcours antérieur, mais d'un projet de vie. C'est moins une victoire, une revendication qu'une

évidence. C'est la suite attendue d'un parcours non institutionnalisé. Ainsi pour Sylvain, infirme moteur cérébral, après 22 ans, il était logique qu'il acquière son autonomie en quittant le domicile de ses parents. Si suivre une scolarité en milieu ordinaire était une évidence pour sa famille, il en était de même de la possibilité de prendre ensuite son logement. Il n'avait pas envisagé d'autres alternatives. *"Pour moi, la suite du projet, c'était cela."*

Quand les personnes sont confrontées à un handicap à l'âge adulte, les enjeux d'une vie à domicile sont tout autres. Compte tenu d'un parcours résidentiel mené dans leur propre logement seul ou en famille, lorsque la situation de handicap arrive brutalement, suite à un accident traumatique, un AVC par exemple, une période de rééducation de plusieurs mois ou années interrompt le quotidien de la personne. A l'issue de cette période, la décision est prise d'un retour à domicile, ou d'orientation vers une structure collective. Cette décision est déterminée par des ressources que la personne peut mobiliser autour d'elle. Pour les personnes en couple, le couple peut exploser. Il faut voir si la personne peut revenir chez elle ou pas. Pour la personne qui vit seul, le retour à domicile peut être impossible. Le logement peut amener la personne à ne pas pouvoir rentrer chez elle. Une personne paraplégique ne peut pas entrer chez elle si l'accès n'est pas aménagé. Les possibilités d'adaptation, les moyens financiers, mais également l'envie de la personne et de son entourage de modifier le logement pour le rendre accessible détermine la possibilité d'un retour à domicile. L'apparition d'un handicap en cours de l'existence entraîne une rupture dans le parcours résidentiel. Le fait de vivre à domicile n'est plus un acquis, mais une éventualité en fonction des ressources mobilisables.

Quand la maladie, la dépendance évoluent en fonction des années, les personnes expriment la volonté de rester dans le même logement sans rien modifier. Elles avancent peu à peu dans la prise de conscience des conséquences d'une vie à domicile avec un handicap. Par exemple la perte de la marche, des accès impossibles dans la maison, etc. amènent à se poser la question des aménagements, ou d'un changement de logement. La transformation du chez-soi n'est jamais simple. Elle fait écho à la transformation du corps. Cela peut entraîner des tensions, des résistances du corps. La personne peut retarder au maximum la réalisation des travaux d'adaptation ou un déménagement pourtant inévitable. C'est le reflet violent d'une évolution parfois inacceptable du handicap.

Chez les personnes qui sont confrontées à un handicap en cours de vie après un parcours de vie ordinaire, le fait de vivre à domicile ne relève pas d'une prise de décision. C'est souvent un non choix qui s'inscrit dans une continuité. Le fait de vivre à domicile est très variable selon le contexte. Vivre chez soi peut relever d'une revendication, d'une évidence ou d'un non choix. Cela peut être une décision ou une réalité subie.

Avant 2005, la possibilité de vivre à domicile était un acte militant, engagé, novateur. L'accès au logement est avant tout une autonomie. Après 2005, le vécu est moins présent. L'évolution des prestations financières, et des représentations sociales, rendent le projet de vie de plus en plus banalisé. Ce droit devient une évidence. Ce n'est pas pour autant que c'est facile.

Chacun des contextes de vie en milieu ordinaire peut soulever des difficultés importantes dans la mise en œuvre. Je me contenterai de parler du manque de préparation et d'anticipation, du risque d'isolement, et de la question de l'intimité.

Du fait de l'évolution des politiques sociales, la possibilité de vivre chez soi tend à devenir de plus en plus un acquis. C'est le cas pour un certain nombre de jeunes adultes qui n'ont jamais connu de parcours institutionnel.

Prendre un logement leur apparaît comme un projet facilement réalisable. Or les personnes peuvent rencontrer des difficultés importantes. D'autant plus qu'elles ne l'avaient pas envisagé en amont. C'est le cas pour l'aide humaine et aussi pour développer une vie sociale à l'extérieur de chez soi. La vie à domicile constitue une expérience fragile dont la pérennité dans le temps n'est pas toujours acquise.

Le risque de l'isolement

La vie sociale familiale et le réseau sont, pour chacun, d'une extrême diversité. Pour une partie des personnes qui vivent à domicile, l'occasion de contacts et d'échanges sont rares en dehors des interventions des professionnels.

Les temps entre les passages des aides humaines peuvent être des temps de solitude. Pour certaines personnes, la vie à domicile peut devenir une vie de repli à l'intérieur du logement, soit du fait de l'importance du handicap qui limite les déplacements, soit du fait d'une perte d'envie, d'absence de projet. Cela traduit parfois la peur d'une confrontation douloureuse, d'un environnement inadapté, inaccessible. Alors que le logement peut être aménagé.

Sortir, pour quoi faire ? Pour aller où ? Pour une partie des personnes, le réseau se limite aux personnes qui pénètrent dans le logement. Soit essentiellement les professionnels et l'entourage proche quand il existe. En dehors de l'infirmière, de l'aide-ménagère, etc. de nombreuses personnes n'ont aucun contact.

Pour de nombreuses personnes, vivre à domicile permet d'éviter les écueils de l'institution qui est perçue comme menaçante pour les libertés individuelles. La vie à domicile va exposer les personnes au même type de difficultés. Elle comporte un certain nombre de risques pour les personnes qui ne parviendraient pas à définir les frontières de l'intimité. Dans un contexte ordinaire, l'habitat désigne la vie familiale et domestique, les petits arrangements privés loin de la sphère publique. Cela renvoie

à l'intimité qui soustrait au regard d'autrui. C'est par nature un intérieur.

Intérieur et intimité dérivent du même adverbe latin « intus » : dedans. Il existe un parallèle entre l'intérieur de l'espace habité et l'intérieur de la personne. Dans les deux cas, l'intérieur, c'est ce qu'il y a au dedans. Entre l'intérieur de l'individu et le monde, il y a les limites du corps et de la peau. Entre l'intérieur de l'espace habité et dehors, il y a les murs de la maison. Ce parallèle entre la structure du corps et l'espace habité, le chez-soi, c'est l'espace de constitution de l'identité et de l'évolution de celle-ci dans le temps.

Le handicap a bousculé la définition socialement établie de ce qui constitue l'intime. La personne en situation de handicap peut se retrouver exposée au regard des professionnels au sein même du domicile. Le corps est parfois manipulé quotidiennement par des tiers pour des soins. Les professionnels peuvent se succéder tout au long de la journée, et accéder aux moindres recoins du logement. Le chez-soi n'est plus le lieu où la personne peut se dissimuler au regard d'autrui. L'intervention constante contribue à brouiller des frontières entre soi et l'autre, entre le dedans et le dehors et menace l'intimité.

Dans mes recherches, j'ai travaillé sur les stratégies, les « arts de faire » développés par les personnes pour recréer des frontières de l'intimité, à domicile, quand bien même les personnes ont des aides humaines 24 heures sur 24. Si certaines personnes parviennent à préserver un chez-soi, avec une quantité de professionnels, on ne doit pas avoir un discours idyllique sur la vie à domicile. Et occulter le fait que le domicile peut être le lieu d'une violence symbolique réelle. Le lieu d'une négation de soi et d'une transgression de son intimité.

L' « entre deux », cette place assignée aux personnes en situation de handicap

Le choix d'une vie en milieu ordinaire pour les personnes en situation de handicap serait la preuve d'une inclusion. C'est loin d'être le cas. À ce jour, la possibilité de vivre chez soi demeure un processus inachevé. Malgré tous les discours sur l'égalité des chances et malgré cette possibilité accrue d'une vie à domicile, on ne peut parler d'une inclusion pleine et entière qui serait une évidence. Pourquoi ? Parce que les personnes en situation de handicap conservent une place d'entre deux. Les personnes doivent se battre pour mettre en place ce quotidien à domicile, pour obtenir un logement adapté, pour trouver des professionnels et des services compétents pour les accompagner. Pour avoir suffisamment de prestations pour les rémunérer. La vie à domicile repose souvent sur un équilibre précaire. Cela crée de la vulnérabilité.

Si vivre chez soi est un droit, c'est loin d'être, dans la réalité quotidienne, un acquis.

À la fois du fait de la complexité des dispositifs, comme la PCH par exemple. Mais aussi du fait du regard que la société continue de porter sur les personnes en situation de handicap. Tant que ces dernières sont reconnaissantes de l'aide apportée sur le plan matériel, médical, financier, humain, ces personnes bénéficient d'un regard sociétal bienveillant. Dès lors qu'elles se positionnent comme citoyens, pour exiger le respect de la loi ou du principe de non-discrimination, l'attitude à leur égard change considérablement. Leurs revendications sont souvent perçues comme illégitimes. On les considère comme des personnes assistées, ingrates qui devraient s'estimer heureuses du soutien de la société.

Le reproche du coût sociétal pointe souvent. Surtout en cas de crise économique. Dans ce contexte, on occulte que si le fait de la vie à domicile est pris en charge par des politiques publiques, c'est aussi dans un souhait d'économie par rapport au tout institutionnel qui a précédemment caractérisé les politiques du handicap en France.

La notion de *liminalité* désigne une situation indéfinie. Un état de marge. Cette situation de flottement constitue un trait essentiel de la condition sociale des personnes en situation de handicap. Robert Murphy, un anthropologue devenu tétraplégique en fin de vie, a montré que la caractéristique fondamentale des personnes en situation de handicap, c'est d'être placées par la société dans une situation intermédiaire : les handicapés ne sont ni malades, ni en bonne santé, ni mort, ni vivant, ni à l'extérieur, ni à l'intérieur de la société.

Pour ne pas exclure les personnes handicapées, il serait illusoire de parler d'une inclusion totalement acquise. Ces personnes ont des droits, mais elles ne doivent pas les revendiquer. Malgré l'évolution de la place faite au sein de la cité et celle des politiques sociales. On voit que le statut attribué est mineur.

Les personnes en situation de handicap sont cantonnées dans une situation intermédiaire. Il n'est pas permis aux personnes déficientes d'accéder à une vie ordinaire malgré le droit théorique. Les personnes en situation de handicap sont perçues uniquement sous l'angle d'une altérité irréductible.

Extraits d'échanges entre les auditeurs et l'intervenante

« Dans vos propos, ce qui me choque, c'est le clivage entre la vie institutionnelle et l'habitat en milieu ordinaire. Je pense qu'aujourd'hui, on peut travailler en pensant nos institutions dans le milieu ordinaire. De vivre l'institution comme un continuum qui permet de préparer les personnes à une vie sociale de manière globale. Pour que les personnes puissent vivre en appartement, dans une nouvelle forme d'habitat. Et s'y sentir mieux.

- A. Beyrie : Ce que vous soulevez est important. Il y a de plus en plus de passerelles qui se font entre les établissements et la vie en milieu ordinaire. Mais des gens qui n'ont pas vécu en institution peuvent en avoir une représentation négative. Comme nous avons une réponse tout institutionnelle, avant de passer à des passerelles, des continuums pour s'adapter aux besoins et aux capacités de chacun, il a peut-être fallu passer par le rejet complet de l'institution, avant de trouver des solutions de juste milieu.

C'était le sens de mon propos. Cette vie à domicile qui a pu être idéalisée n'est pas sans difficulté. Pour de nombreuses personnes, il y a peut-être toutes ces solutions intermédiaires à créer ».

« Vous parliez des liens sociaux avec le changement de logement, la vie ordinaire. Vous pouvez parler de l'impact du choix du logement dans le tissu social des personnes ?

- A. Beyrie : Chaque personne va avoir un réseau social différent. Si je soulignais ce point, c'était pour souligner le décalage qui peut exister entre les aspirations : vivre chez soi dans un logement, parfois idéalisé, sans toujours mesurer que cela peut être synonyme d'une grande solitude. On peut parfois devoir aller loin de chez soi pour intégrer ce type d'habitat. D'accord, on va intégrer un logement, mais que va-t-on y faire en dehors du logement ? Pour que le logement ne soit pas synonyme de solitude, d'isolement, de repli sur soi. Il y a l'inscription dans la vie sociale. Il y a le bâti, mais aussi toute la vie qui se greffe autour du logement. L'aspiration à vivre chez soi, c'est l'aspiration à vivre dans la cité. Ce n'est pas juste l'aspiration à vivre tous dans son logement.

II. Peut-on quantifier les besoins d’habitat intermédiaire destiné à des personnes en situation de handicap ?

1. Quantifier ou qualifier les besoins d'habitat intermédiaire : est-ce vraiment la question ?

Jean-Luc Charlot

Co-animateur de la démarche Ti'Hameau

Quand nous avons préparé cette journée d'étude au sein du comité de pilotage qui avait été constitué à cette fin, très vite, la question a surgi : les demandes d'habitat intermédiaire peuvent-elles être quantifiées ? On énonce souvent ce principe : pour que des politiques publiques puissent développer les solutions de façon plus importante qu'en termes d'expérimentation comme aujourd'hui, il faudrait que la question posée possède un certain poids statistique. Que l'on puisse l'évaluer. Pourtant cette apparente évidence mérite d'être interrogée pour au moins deux raisons.

Quantifier ces besoins d'habitat, est-ce possible ?

D'abord, parce qu'il y a des travaux : ceux d'Albert Ogien¹ et d'Alain Supiot² notamment. Ces travaux montrent que le rôle des statistiques dans les politiques publiques, que ce soit celles de l'État ou des collectivités locales a changé ces dernières années. Schématiquement, on peut suggérer deux étapes, deux moments-clés dans cette évolution.

Dans la France des années cinquante à quatre-vingt, époque de planification sur le long terme des équipements, des services, etc., la statistique publique sert essentiellement à la production de connaissances objectives. Elle permet notamment d'isoler des besoins émergents. Depuis les années 80, la conception de la politique publique a changé et celle du rôle de la statistique également. La statistique est devenue une information qui permet d'assujettir les politiques publiques au principe d'efficacité. Le principe d'efficacité exprime une relation mesurable entre un résultat politique (l'impact de cette politique sur l'opinion publique) et son coût apprécié en termes de dépenses publiques.

Cette nouvelle manière de considérer le chiffre explique, par exemple, pourquoi une question comme celle du vieillissement des personnes en situation de handicap n'a pas vraiment fait l'objet d'une réelle politique publique conséquente. En tout cas à la hauteur de la question posée.

Pourtant, tout le monde connaît les contours de cette question depuis le fameux bouquin de René Lenoir, paru en 1974 (Les exclus. Un français sur dix). Ce livre a eu un certain retentissement dans le monde de l'action sociale. Il y parle du vieillissement des personnes en situation de handicap qui va devenir un problème

¹ L'esprit gestionnaire. Une analyse de l'air du temps, EHESS, 1995.

² Le gouvernement par les nombres, Fayard, 2015.

majeur du fait de l'allongement de leur espérance de vie. Un constat documenté par la suite par de nombreux rapports parlementaires. Pour autant, il n'existe pas encore à ce jour de politique publique conséquente par rapport à la question posée.

Cet exemple montre qu'une information, quantifiée par une statistique et ce qu'elle traduit par une description objective, peut ne pas faire l'objet d'une politique publique. La statistique ne s'adosse plus aujourd'hui véritablement à un principe de justice. Mais à un principe de gestion.

Autrement dit, la connaissance quantifiée d'une question sociale ne constitue pas toujours, en termes politiques, une condition nécessaire pour que s'élabore une politique publique susceptible de répondre à ces besoins.

Une deuxième raison pour interroger cette apparente évidence de la nécessité d'une connaissance statistique est leur faisabilité méthodologique. Si on souhaite quantifier les situations de handicap sur un territoire donné, en termes de méthode, on va mobiliser et mettre en perspective les données d'enquête de population et celles collectées par les acteurs habilités à reconnaître les situations de handicap. Il existe au moins trois limites méthodologiques à cette démarche.

La première concerne la difficulté même à « quantifier » les personnes en situation de handicap. De qui parle-t-on quand on parle des personnes en situation de handicap ? Le premier niveau est assez simple, je reviens à une vieille définition : ce sont des personnes qui sont reconnues administrativement en situation de handicap.

Mais cela ne couvre pas l'ensemble des situations. Il y a des personnes qui se ressentent en situation de handicap mais qui n'ont pas fait de démarche de demande de reconnaissance.

Il y a des personnes qui sont « repérées » comme étant en situation de handicap, mais ces personnes ne se reconnaissent pas en situation de handicap.

Pour toutes ces raisons, il est extrêmement difficile de pouvoir donner une appréciation quantifiée qui soit précise.

Une seconde limite est due à un défaut de connaissance de la géographie du handicap qui ne permet de réaliser qu'un usage approximatif des données issues des enquêtes nationales qui demeurent paradoxalement aujourd'hui les plus fiables. Ce qui conduit à ne pouvoir réaliser localement que des estimations qui peuvent servir au mieux de données de cadrage.

La troisième limite tient à la logique des systèmes d'information. Particulièrement ceux des MDPH qui ont d'abord pour nécessité d'aider à la gestion et au suivi des activités de l'institution, plutôt que de produire de la connaissance.

Autrement dit, toute démarche de mobilisation et de mise en perspective des données que l'on peut recueillir quand elles sont conduites sur un territoire, ne peuvent conclure au mieux qu'en termes d'approximations ou plutôt d'indices.

Mais je ne peux pas totalement décevoir les membres du comité de pilotage de cette journée, aussi vais-je vous donner trois chiffres de cadrage.

Les données les plus fiables dont nous disposons sont ceux de la fameuse enquête Handicap-Santé-Ménage de l'INSEE. Elle a fait l'objet d'un certain nombre de travaux thématiques. Je vous invite à vous reporter à ces éléments de façon globale.

Ces trois chiffres ne vont pas permettre de quantifier les besoins d'habitat intermédiaire mais ils permettent de cadrer notre débat au niveau national. On les retrouve dans le livre d'Élisabeth Pelegrin-Genel, « Une autre ville, sinon rien »³, soit :

- 12 millions de personnes en France concernées par l'incapacité
- 1,5 millions de personnes ont des difficultés pour accéder à leur logement et/ou à certaines pièces de celles-ci
- 500 000 personnes seraient confinées dans leur logement.

Si l'on ne peut pas tout à fait quantifier, ou pas suffisamment, ou de façon peu pertinente pour l'action, ces besoins d'habitat intermédiaire, saurait-on au moins les qualifier ?

Dans un ouvrage consacré à l'évaluation des besoins des personnes, Jean-Yves Bareyre et Carole Peintre⁴ montraient que l'on ne peut pas réduire les besoins d'une population à une caractéristique de son état de santé, à un type de consommation ou encore à un mode de recours à des aides ou des services repérés à un instant « t ».

Mais que l'évaluation de ces besoins devaient se fonder sur « une observation partagée qui prenne en compte les différentes dimensions de la situation de vie et les facteurs environnementaux qui interfèrent avec celle-ci, ainsi que les trajectoires de vie des personnes concernées et leurs attentes ».

Seule une telle façon de faire permet de proposer une réponse globale avec l'accord et la collaboration de la personne, une approche au service d'objectifs d'ordre social et politique aux prises avec les conditions de réalisation d'une vie citoyenne pleine et entière.

Donc, si l'on veut bien admettre à la fois cette impossibilité de véritablement quantifier les besoins d'habitat des personnes handicapées et la nécessité de la prise en compte de leur trajectoire de vie et de leurs attentes dans le processus de qualification de ces besoins, réaliser une telle évaluation de ces besoins nécessite de constituer et d'animer sur les territoires concernés, des espaces de dialogue d'où vont émerger la conception des habitats souhaités. Ces façons de faire ont été expérimentées sur d'autres questions. Ce sont ce que l'on appelle des espaces publics de proximité qui permettent de pratiquer une démarche de construction conjointe de

³ Les empêcheurs de tourner en rond, La Découverte, 2012.

⁴ Evaluer les besoins des personnes en action sociale, Dunod, 2004

l'offre et de la demande d'habitat, fondée sur les pratiques quotidiennes des personnes en situation de handicap, des espaces où vont être réellement pris en compte les valeurs, les désirs et les aspirations de ceux qui souhaitent habiter en milieu ordinaire.

Cette démarche peut être expérimentée pour un groupe de demandeurs mais aussi sur un territoire, dans une commune, une communauté d'agglomération, par exemple, en lien avec le futur PLH (plan local de l'habitat) en écriture.

Je voulais indiquer également pour conclure que cette méthode pourrait permettre d'éviter les situations de refus par des personnes handicapées de logements adaptés, que les bailleurs sociaux ont intégré dans leur parc afin de suivre la réglementation. Des refus que ces bailleurs vivent le plus souvent dans l'incompréhension : « mais pourquoi refusent-ils des logements conçus pour eux ? ».

Ce qui conduit parfois les bailleurs sociaux à une attitude, disons de frilosité, quand ils sont sollicités pour mettre en œuvre une formule d'habitat adapté portée par une association ou un groupe de personnes : car en effet « pourquoi monter une opération nouvelle alors que l'on connaît des vacances dans des logements existants dédiés aux personnes handicapées ? », se demandent-ils...

Pourtant, ces refus ne sont pas totalement incompréhensibles puisqu'ils sont par exemple liés à la localisation du logement fondé sur un éloignement du logement proposé des lieux de vie du quotidien, et que le vécu de l'éloignement de la personne à mobilité réduite n'est pas le même que celui de la personne valide.

Mais ils sont parfois liés également au logement lui-même dont l'agencement bien qu'aux normes « PMR » ne correspond pas à la situation du handicap et à ses exigences de mobilité.

Au fond, tous ces refus sont la conséquence d'une structuration de l'offre d'habitat réalisées principalement selon les considérations des offreurs d'habitat (et de ce fait, largement déterminées par des normes), autant de considérations qui demeurent en partie étrangères au futur habitant en situation de handicap.

2. L'observatoire dépendance et autonomie du Département de l'Eure

Virginie Louedec

Chargée de l'observatoire dépendance et autonomie. Conseil départemental de l'Eure.

Pourquoi un observatoire des solidarités ? Les Conseils Départementaux doivent élaborer des schémas depuis la loi de 2002 afin d'analyser les besoins de la population et orienter les réponses qui y seront apportées afin de développer l'offre sociale et médico-sociale à un horizon de cinq ans. Dans notre département, existent plusieurs schémas : en faveur des personnes âgées, des personnes handicapées, de l'enfance, du champ de l'insertion... En matière de protection de l'enfance, par exemple, il s'agit d'une obligation légale depuis la loi de mars 2007.

En juin 2013, l'assemblée plénière du Département a mis en place l'observatoire des solidarités. Il est constitué de l'observatoire de la protection de l'enfance, de l'observatoire de la dépendance autonomie, pour les personnes âgées et les personnes handicapées et de la mission de santé publique.

Leur mission est de recueillir, d'examiner et d'analyser des données relatives à l'offre et aux besoins des publics dans le champ de la protection de l'enfance, des personnes âgées et des personnes handicapées ; puis de formuler des propositions et des avis sur la mise en œuvre de la politique du Département dans le champ de son périmètre ; et de suivre la mise en œuvre des schémas, de préparer les bases d'un futur schéma.

Dans ce cadre, nous avons expérimenté des ateliers. Ces ateliers sont des réunions qui se passent en trois temps. Ce sont des temps d'échange et de débat sur des thématiques repérées comme importantes. Cela permet de formuler des préconisations.

Lors de la première séance, l'animateur de l'observatoire apporte des données pour nourrir le débat. C'est le lieu d'un croisement des regards de tous les professionnels présents.

Qui participe ? Des professionnels de tous les champs : du social, du médico-social, du sanitaire. Il y a des métiers différents. Et il y a une consultation du public également. J'ai fait un récapitulatif des ateliers menés par l'observatoire des solidarités : l'accompagnement des jeunes le plus en difficulté ; l'accompagnement des jeunes qui présentent des conduites addictives ; l'accompagnement des travailleurs handicapés vieillissants en ESAT...

Je vais faire un focus sur l'accompagnement des travailleurs handicapés vieillissants en ESAT. Cet atelier a regroupé 27 participants professionnels issus de CLIC, d'ESAT, d'EPHAD, de l'ARS, etc. Il y avait des intervenants sociaux, des psychologues, des chefs de service, des directeurs, un assistant social, du personnel administratif.

Il y a eu trois réunions entre mars et avril 2014. On avait réussi à obtenir quelques chiffres. L'ARS de Haute Normandie avait mené une étude sur tous les ESAT de Haute-Normandie : 50 % des travailleurs en ESAT ont plus de 40 ans. La prédominance du handicap intellectuel représente 77 % des travailleurs en ESAT. Il y a de plus en plus de handicap psychique. 17,93 % des usagers sont fatigables. La prise en charge des difficultés comportementales qui représentent 7,72 %, 54,3 % sont en parfaite concordance avec les objectifs économiques de ces établissements. 42,1 % d'entre eux vivent en logement autonome.

Les professionnels ont été sollicités pour définir l'axe de travail à travailler ou à privilégier dans l'accompagnement des travailleurs handicapés vieillissants en ESAT. Pour eux, c'est la diversification et l'optimisation de l'offre qu'il faut travailler et sur l'accompagnement du temps libéré. Et développer l'aide à domicile.

J'ai réalisé un travail de recherche dans plusieurs établissements qui existent en France afin de documenter cette diversification possible de l'offre.

J'ai demandé à un service d'aide à domicile de présenter les missions à tous les professionnels présents. À l'issue des trois journées de travail, un ensemble de préconisations a été arrêté. 14 préconisations dont voici quelques exemples :

- diversifier les modes de prise en charge et d'accompagnement
- mettre en place un site Internet avec toute l'offre de services existante en faveur des personnes handicapées.
- adapter l'offre d'activités à partir de l'expression des besoins, des souhaits des différents handicaps des travailleurs handicapés vieillissants.
- préparer la retraite par une diminution progressive des activités, et proposer des activités sur le temps libéré. Et former l'aide à domicile sur les besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes. La stratégie est de travailler sur les besoins des personnes vieillissantes en situation de handicap.

Concernant le territoire, l'idéal est un territoire qui n'excède pas vingt-cinq kilomètres. Pour un domicile autonome de type collocation, il doit y avoir un accueil de jour spécialisé, un service d'accompagnement à la vie sociale, un médecin généraliste, un service d'aide et accompagnement à domicile, des activités de loisirs culturelles et sportives dans le milieu ordinaire, des modes de transport, principalement en bus ou en taxi.

Les préconisations qui sont formulées ne sont pas simplement à destination du Conseil Départemental, mais destinées à tous les professionnels qui sont présents. Charge à chacun de se saisir de tout ce qui peut être mis en place dans son établissement ou service.

Concernant la mise en œuvre de la préconisation « offre de prise en charge diversifiée », il y a une expérimentation du dispositif « aquarelle », pour les personnes handicapées vieillissantes. C'est le rapprochement d'une association médico-sociale avec un SSR (Etablissement de soins de suite et de réadaptation). Sept places y sont

destinées à des personnes vieillissantes en situation de handicap.
Pour ce qui concerne l'annuaire des établissements médico-sociaux, cela sera partagé sur le site de la MDPH du Département. Est prévue également la réalisation d'un film témoignage diffusé lors de la conférence de novembre afin d'améliorer le regard de la société sur les personnes en situation de handicap.

3. La démarche ObServeur

Joël Bougarel

responsable de la qualité à l'APAEI de Caen

Je vais vous présenter un outil développé au sein de l'union nationale des associations de parents et d'amis d'enfants handicapés (UNAPEI), pour traiter le sujet du recueil des besoins.

Nous essayons de quantifier tout ce qui se passe sur les différents niveaux du territoire. Il s'agit d'évaluer les besoins, et de recueillir des données. En partant d'un constat qui émane du rapport Vachey de 2012.

Les acteurs manquent de lisibilité concernant les besoins et s'ajoute l'interrogation de la planification. Il s'agit de réinterroger la fiabilité des politiques publiques au niveau central et sur les territoires.

Il y a un manque de partage de données entre les différents acteurs et une difficulté de confrontation entre les différents mondes : médico-social, social, éducation nationale... Chacun de ces acteurs possède des données. Comment communiquent-ils ? Est-ce qu'ils communiquent entre eux ? Pas encore.

L'idée est de pouvoir fiabiliser les données d'information des enquêtes nationales qui se réalisent parfois à n+1, n+2 ou 3. Ce qui doit être perfectible en termes de retour d'information. Il y a des choses qui ne sont pas forcément qualitatives dans ces enquêtes. C'est l'impact des pathologies handicapantes sur les besoins d'accompagnement des personnes.

On parle du vieillissement des populations des personnes handicapées. Comment est-ce que l'on prend en compte cette question ?

Et enfin, il faut constater l'absence d'un outil qui permet de décrire les besoins d'accompagnement par une diversité des situations de handicap.

Il y a parfois l'absence de lien mécanique entre un handicap et une prestation. Il y a de plus en plus de personnes qui se retrouvent sans AAH.

C'est une mécanique qui ne se fait pas. Cela pose la question du type de réponse en fonction des situations.

Au regard de tout cela, les évaluations sont très insuffisantes, avec des besoins sur les orientations des personnes qui ne sont pas simples. Cela interpelle les listes d'attente. Les listes d'attente sont différentes en fonction des sources d'information. Si l'on interpelle les associations, nous avons différents niveaux de personnes qui sont inscrites sur les listes d'attente. Au près des MDPH, c'est un autre niveau. Il y a donc un hiatus entre les besoins réels et les besoins recensés.

L'UNAPEI s'est saisi de ce sujet. Elle a proposé la mise en place d'un observatoire des besoins des personnes handicapées. Avec comme objectif principal de pouvoir disposer d'informations fiables sur la réalité des besoins actuels et futurs à T+3 ou T+5 ans ; ainsi qu'une lisibilité pour les personnes qui n'ont pas de solution. Celles qui sont

repérées mais qui n'ont pas de réponse du fait d'un manque de places en établissement.

La mise en place de cet outil est à disposition des associations. Il permet une exploitation des informations pour l'ensemble des différents niveaux de l'UNAPEI : pour les sections territoriales, mais aussi sur le territoire national, régional.

Cela permet de mesurer des écarts entre l'orientation de l'établissement d'accueil et la situation des personnes. Quand par exemple, un jeune est accueilli en IME, alors qu'il a besoin d'un SESSAD mais qu'il n'en existe pas sur le territoire.

Le projet a été initié en 2012. Un comité de pilotage a été monté au niveau national, avec un certain nombre d'acteurs : de terrain, politiques ou techniques (par rapport à l'outil informatique).

En 2012, une première expérimentation a été menée dans trois régions (Auvergne, Bretagne, Lorraine) afin de communiquer en interne sur le dispositif et d'élaborer un cahier des charges techniques concernant l'outil informatique.

Le déploiement s'est fait dans les régions qui ont souhaité s'associer à ce dispositif à partir de 2013, soit douze aujourd'hui.

Depuis avril 2015, le projet est porté par l'association ObServeur qui a pris en main le déploiement du projet ObServeur. Avec un cahier des charges d'interopérabilité avec le secteur médico-social.

Extraits des échanges entre les auditeurs et les intervenants

« On voit qu'il y a différentes manières de traiter la question des besoins. Est-ce qu'elles sont en opposition ? Est-ce qu'elles peuvent être complémentaires ? J'ai noté une tension entre la prise en compte d'un besoin individuel (celui de la personne en situation de handicap) et la manière dont on peut prévoir des processus collectifs qui permettent d'arriver à des décisions concernant la prise en compte des besoins.

- J-L Charlot : Je ne suis pas sûr que ce soit une tension. Il y a plusieurs temps différents. Il y a le temps du parcours personnel qui permet d'explorer ses envies, ses désirs qui sont confrontés à une offre insuffisante aujourd'hui, ou du moins très binaire. Et il y a le temps de la construction de ce continuum de solutions que l'on nomme « habitat intermédiaire ». Il n'y a pas de tension, il y a vraiment deux temps différents ».

« On va recenser les besoins. Mais n'est-ce pas aussi important de créer une offre innovante ? Pour recenser les besoins, c'est très difficile. Je prends l'exemple du téléphone portable. Si on avait demandé à nos parents s'ils avaient besoin d'un téléphone portable ? Ils nous auraient répondu non ».

« J'interviens en tant que citoyen handicapé. Je suis choqué, énervé d'entendre toutes ces statistiques, ces études. Quand on a créé l'offre, il y a de plus en plus de demandes. On croule sous la demande. Aujourd'hui, vous avez des jeunes qui partent à l'étranger car il n'y a plus d'hébergement en France. Les jeunes partent en Belgique, aux Pays-Bas.

Des communes ont l'obligation de construire des logements sociaux. On construit des logements PMR qui se retrouvent dans une cuvette. Dès que la personne en personne veut aller chez le boulanger, il y a des grandes côtes à monter. Ce n'est pas cela le dialogue.

C'est vraiment l'offre qui va faire la demande. Aujourd'hui, combien de jeunes en handicap lourd sont chez les parents car il n'y a pas d'autres solutions, sachant que les parents sont vieillissants. Quand les parents vont décéder, quel sera le projet de vie ?

Et pour nous, quel choix de vie ? S'il n'y a pas la chaîne déplacement pour prendre l'autobus, pour aller au spectacle, etc. S'il n'y a pas d'intervention possible le soir pour aller se coucher alors que l'on veut sortir tard ? Comment s'intégrer dans la société s'il n'y a pas les outils nécessaires ?

Aujourd'hui, la collectivité fabrique de l'accessibilité technique, mais on a oublié

l'accessibilité financière. Y compris pour les personnes âgées qui ont des pensions modestes. Ils ne peuvent plus s'investir dans la société tellement la société coûte chère aujourd'hui.

J'ai été surpris par rapport aux statistiques. Cela m'a un peu offusqué. Je me serais cru un peu dans la chaîne alimentaire avec le suivi de la bête de sa naissance à l'abattage. Cela me surprend que l'on fiche autant les gens. Je parle de la traçabilité alimentaire. Plutôt que de perdre du temps à faire des statistiques, il va falloir se mettre au travail. Et créer vraiment ce dont on a besoin ».

III. Quelles politiques publiques mettre en œuvre ?

Comment favoriser le développement de ces formules d'habitat intermédiaire ? Par des incitations ? Par une politique d'appel à projets par exemple ? Cela nécessite-il quelques évolutions réglementaires ? Faut-il trouver de meilleures articulations entre les politiques sociales et des politiques de l'habitat ? Quels sont les obstacles à lever au niveau de chacun des périmètres de compétences des collectivités ?

1. Une politique d'habitat dans le Bas-Rhin.

Rémi Trocmé

Directeur de l'habitat et de l'aménagement durable au Conseil Départemental du Bas-Rhin

Pour le Conseil Départemental du Bas-Rhin, il ne s'agit pas d'un modèle. C'est notre façon d'avoir engagé des choses sur notre territoire. L'entrée n'a pas été forcément les personnes en situation de handicap. Je ne suis pas dans le secteur solidarité de la collectivité. Je suis du côté de l'aménagement, avec les routiers, l'urbanisme, l'aménagement...

Il faut un habitat pour tous les habitants. Ce n'est pas un slogan. C'est plus compliqué quand on veut le mettre en œuvre de manière très concrète.

Dans les PLH, les programmes locaux d'habitat, pour les publics à besoin spécifique, il y a cinq pages à la fin, avec les jeunes, les seniors, les personnes en situation de handicap...

Nous nous sommes dit que notre Plan Départemental de l'Habitat ne devait pas mettre les publics spécifiques en fin de dossier mais qu'il s'agissait d'avoir une approche globale de la question de l'habitat.

On avait l'opportunité que le Plan Départemental de l'Habitat puisse être élaboré en même temps que le schéma départemental des personnes en situation de handicap. Nous avons évité de faire des groupes de travail « habitat » pour le schéma et des groupes de travail « handicap » pour le plan. Nous avons fusionné les deux. C'est facile à dire, mais les cultures professionnelles de ces deux champs ne sont pas totalement identiques. Le vocabulaire n'est pas le même. J'ai goûté avec grand plaisir l'ensemble des sigles que vous avez utilisé toute la journée... S'agissant de l'habitat, nous en avons d'autres, ils sont pires parfois. Je pourrais vous parler des schémas de cohérence territoriaux (SCOT) par exemple.

Quelle est l'offre de logements aujourd'hui ? Il y a une offre privée et une offre publique. On vous a beaucoup parlé concernant les expériences d'habitat intermédiaire, des bailleurs HLM. Ce n'est pas une posture. Lorsque l'on construit avec les logements HLM, la TVA est réduite, on amortit sur 50 ans. Pour les privés, on investit rarement aussi longtemps.

Je vais prendre l'exemple des résidences pour les personnes en situation de handicap. Ce sont nos logements intermédiaires. Nous sommes venus ici, nous avons rencontré Ti'Hameau en son temps pour voir comment cela fonctionnait. Nous avons quelque chose de pas très différent, qui s'appelle l'îlot des Canards, dans une ville moyenne du sud du département, Sélestat.

Puis, nous nous sommes demandés comment déployer au-delà d'une ou deux expériences, ce genre de réponse ? Et nous avons répondu par le système d'appel à projets.

Ce sont des appels à projets du Département et non de l'ARS, notamment pour la métropole de Strasbourg.

Pour réaliser de telles résidences, que faut-il? Du foncier, du public, un environnement favorable, et des services à la personne... Généralement, on trouve le foncier, quand les collectivités font un effort. Quand le bailleur social est convaincu (ou forcé), c'est plus facile.

Mais la vraie question, la zone grise, c'est comment finance-t-on le fonctionnement de ces résidences autonomes ?

Aujourd'hui, nous avons huit résidences qui sont pré-labellisées, une est livrée, une deuxième sera livrée prochainement. Nous sommes passés, non pas à une phase industrielle, mais dans un processus qui commence à fonctionner, pour différents types de handicap.

Le financement du fonctionnement de ces résidences repose sur un système de mutualisation de la PCH. J'ai osé le mot qui fâche mes collègues de la MDA, ou de la MDPH en son temps. Mais c'est ce qui permet de financer la partie accompagnement au-delà des charges locatives.

Le système d'appel à projets est constitué de deux étapes. La première est une pré-labellisation. A partir d'une initiative locale, comment peut-on l'accompagner ? Nous avons au sein du service une personne qui doit développer cette thématique, et accompagner ces initiatives. Il s'agit d'un développeur qui travaille avec le bailleur, l'association gestionnaire ou à l'origine de l'opération, la commune, etc. pour faire fonctionner concrètement les résidences.

On vérifie ensuite qu'il y a bien un portage, une volonté et on accompagne le projet jusqu'à la labellisation. Ce qui conduit à un agrément financier sur l'aide à la pierre et la validation de la mutualisation de la PCH.

Concrètement, cela veut dire que les deux vice-présidents en charge d'une part de l'habitat et d'autre part de l'autonomie vont statuer sur cette labellisation.

Parfois c'est bien sympa de faire « vivre la boîte » dans laquelle les gens habitent. Mais, c'est un peu moins simple quand on se rend compte que l'on est loin des transports en commun quoique l'accès à la résidence soit accessible. Globalement, tout l'espace public est modérément adapté ou accessible. Il faut s'assurer être sur des approches de zones aménagées qui permettent l'intégration de cette dimension. Il faut une politique globale qui n'est pas simplement de la solidarité, car c'est l'aménagement du territoire qui est en jeu.

Nous avons été très satisfaits du processus de labellisation. Huit résidences de 25 personnes. Nous sommes très loin du compte. Il faut continuer de travailler, notamment sur la production d'offres nouvelles, avec les bailleurs sociaux. Nous sommes délégataires des aides à la pierre sur notre territoire. Quand une opération de logement social est mise en location, nous faisons des contrôles notamment de l'accessibilité. Nous sommes 10 ans après la loi, en 2015. Quelle est la part des

logements qui sur ce plan, sont « nickel de chez nickel » ? Chez les bailleurs sociaux, dans les résidences neuves ? Tout cela s'est fortement amélioré, nous en sommes à 46 %.

Il ne s'agit pas d'aller plus loin que la loi, mais d'appliquer la réglementation. Dans le Bas-Rhin, nous avons un opérateur, le CEP CICAT d'Eckbolsheim, qui accompagne les personnes âgées et/ou en situation de handicap dans leurs questions de choix d'aides techniques adaptées à leurs pathologies, d'aménagement de l'habitat ou du véhicule. Il existe un cercle vertueux de capitalisation d'expériences par les bailleurs sociaux. Et si les bailleurs privés n'ont pas d'argent, ils ont besoin de conseil en amont.

Enfin, la dernière question, c'est le maintien à domicile dans le logement existant, autant que cela soit possible. Cela passe par l'adaptation des logements avec l'aide de l'ANAH, qui permet avec le forfait PCH, de faire le lien, et d'améliorer le bâti existant.

Dernière chose, j'ai entendu ce matin que vous disiez que les bailleurs sociaux n'étaient pas très enclins à réaliser des logements adaptés de crainte de ne pas savoir s'il y aura bien un locataire qui utilisera le logement.

Nous avons mis en place une mise en relation de l'offre et de la demande du logement. En 2005, on a mis en place un dispositif. Nous disons au bailleur social, si au bout de trois mois, il n'y a pas de locataire, c'est nous qui payons la vacance du logement. Combien avons-nous utilisé ce dispositif depuis 2005 ? ZERO fois !

Alors que les bailleurs sociaux nous disaient que le logement serait disponible pendant plusieurs semaines. On trouve malheureusement trop facilement des ménages par rapport à ces logements. Il y a dix pour cent du parc adapté aujourd'hui. Non pas accessibles ou adaptables, mais adaptés pour les différentes formes de handicap.

Un peu à l'image du diagnostic de performance énergétique, il faut identifier ces logements. Et savoir si le logement est très adapté « A » ou alors, catastrophe absolue « F ». Cela permettrait de trouver plus facilement un locataire.

Le logement intermédiaire, c'est utile, c'est nécessaire, mais cela doit s'inscrire dans une politique globale pour le logement des ménages.

2. Comment innover tout en préservant la sécurité des personnes et des organisations?

Jacky Guérineau

Directeur général adjoint au Conseil Départemental de la Manche - Pôle solidarités.

Je vais parler de l'approche des politiques d'habitat. Ceci pour évoquer la manière dont le département a appréhendé cette question, en dehors des références réglementaires systématiques pour entrer sur une dimension qui consiste à repartir de "quelle est l'orientation nationale par rapport à un certain nombre de politiques publiques, que ce soient des publics en situation d'insertion, des publics dépendants, etc."

La politique publique vise à faire en sorte que les gens soient autonomes, que les gens puissent s'épanouir, que les gens puissent vivre dans le milieu ordinaire, de droit commun, comme tout un chacun.

Dans cette orientation, il faut chercher tout ce qu'il faut pour que l'autonomie puisse être concrète.

Et comment faire en sorte que chacun puisse construire et réaliser son projet de vie dans la personnalisation, selon une réponse personnalisée ?

Subrepticement, nous sommes passés de modèles verticaux, de référence médico-sociale, à des modèles qui interrogent le droit commun, le vivre ensemble.

Pour un département, c'est une posture qui peut être au mieux dynamique, au pire, facteur de risque, car existe alors de l'incertitude.

À partir de cette approche et au regard des sollicitations que nous avons pu avoir, cela nous a conduit à nous poser un certain nombre de questions. Il s'agit de trouver des réponses adaptées dans un cadre qui échappe à la lourdeur administrative.

Le fait de créer un service, c'est entrer dans un cadre administratif avec certaines lourdeurs. Qui dit « lourdeur » dit sécurité, mais aussi frein à l'innovation, à la création de réponses qui ne sont pas celles que l'on peut trouver habituellement. Comment sécurise-t-on des réponses sans être dans des logiques d'autorisation ? Comment innove-t-on ? Quelles réponses met-on en place sans être dans une logique d'appel à projet ? Il faut trouver des réponses dans des réglementations de droit commun qui ne soient pas spécifiques au médico-social.

Dire qu'il faut imaginer des réponses qui sortent du cadre réglementaire, nécessite d'imaginer des dispositifs qui puissent garantir la continuité de l'intervention. Concernant l'habitat, comment prend-on en compte les risques d'isolement : il ne s'agit pas de prôner l'autonomie résidentielle sans se préoccuper de voir comment la personne sera autonome sans que cela se traduise par de l'isolement. Comment des acteurs pourront être mobilisés pour les besoins de la personne ? Ce qui renvoie aux

services d'aide à domicile.

À partir de cette approche, le Conseil Départemental a été amené à sortir un peu de ses références habituelles. Pour le projet Ti'Hameau, il s'est agi de voir comment, au regard du contexte, on pouvait imaginer une réponse.

Il faut imaginer une sécurité pour que les personnes, dans leur logement, bénéficient de services leur permettant d'avoir une vie autonome et tout de même sécurisée. Ce qui pose la question de savoir comment dans les modèles qui existent au niveau des services, on imagine des systèmes de tarification permettant d'adapter le financement des services à cette réalité particulière d'intervention, dans le cadre d'une PCH mutualisée. Ce qui oblige à sortir du décret financier pour penser un mode de ressources différent, tout en mobilisant le service d'aide à domicile qui est employeur et qui comme toute structure a besoin d'avoir un équilibre financier.

Il est nécessaire également que les personnels qui interviennent dans ce cadre soient formés et qu'ils soient encadrés.

Vous avez compris, mon propos est parfois un peu iconoclaste. Car le fait de ne pas s'appuyer sur une loi, sur un règlement, crée des facteurs d'incertitude. Mais la collectivité a plutôt appréhendé cette question en considérant que « sortir » des cadres réglementaires s'inscrivait dans ce que l'on appelle l'innovation sociale. A un moment donné, les acteurs sont « hors dispositif », hors réglementation. Quand cette expérimentation est validée, cela devient une référence. C'est l'illustration qu'il ne faut pas tout attendre de la réglementation. La loi définit un cadre général mais la loi ne peut pas répondre à tout. Dans l'interprétation d'un texte, il faut que l'on puisse trouver les interstices sur lequel on peut adapter la réponse. Ainsi pour la mutualisation de la PCH, je ne suis pas certain qu'il faille une réglementation.

Les sujets dont on parle s'appuient sur le fait qu'il y a des acteurs qui font bouger les lignes. Le secteur associatif pousse les collectivités, les départements à bouger.

Si les associations font bouger le département, c'est que le département bouge. Mais le temps des uns n'est pas toujours le temps des autres.

3. Comment intervenir de la place d'une collectivité pour permettre le développement de ce type d'innovation sociale ?

Sonia de La Provoté

Première adjointe au Maire en charge de l'urbanisme, de l'habitat et du renouvellement urbain à la ville de Caen, 2ème vice-présidente en charge de l'aménagement de l'espace à Caen-la-Mer, 4ème vice-présidente du Conseil Départemental du Calvados

L'accompagnement politique est essentiel. Cela permet au niveau d'une ville d'intégrer ce projet non comme un projet exceptionnel, mais comme un projet « habituel ».

La difficulté est de concilier le cas par cas avec un modèle général de fonctionnement. Le boulot de la ville, du CCAS, etc. est d'aider à trouver un endroit, à trouver les conditions d'installation, à trouver l'inclusion sociale du projet. Il faut créer des conditions pour que ce projet ne soit pas perçu comme extraordinaire, mais évident dans l'endroit dans lequel il s'installe.

Ce n'est pas simple. Il ne s'agit pas seulement d'attendre le porteur de projet. Des interventions que vous avez faites sont intéressantes. Il faut dépasser ce stade et que toutes les politiques publiques, quels que soient leurs domaines, prennent en compte cette dimension, comme un élément constitutif incontournable. On doit pouvoir imaginer que pas une rue, pas un quartier, ne doit être en situation de ne pas pouvoir accompagner l'accueil des personnes handicapées et dans toutes les situations de handicap.

Les élus reçoivent des personnes qui ont des problématiques de logement, des personnes handicapées viennent au CCAS. Nous ne sommes pas toujours en capacité de répondre, faute de connaissances de logements disponibles. Je ne crois pas qu'il y ait des villes qui soient en capacité intégrale de pouvoir connaître le logement accessible à l'échelle de leur territoire.

Si on règle la question du recensement et si l'on peut imaginer un pourcentage de logements accessibles, à défaut de rendre tout le logement accessible, alors il est possible de répondre à la demande. On ne peut pas toujours le faire dans le quartier souhaité par la personne.

Cet observatoire du logement est un grand enjeu. Cela fait beaucoup de temps que nous essayons de le mettre en place et nous constatons que cela reste encore extrêmement complexe et difficile. Mais nous nous sommes donnés l'objectif de le mettre en œuvre.

Concernant les propositions pratiques, nous avons à Caen une opération qui accompagne la précarité de l'habitat. Et notamment la précarité énergétique. Pourquoi parler de cela ?

La ville de Caen a été reconstruite. Une partie du logement locatif a été reconstruite à la même époque de l'après-guerre. Une grande partie de l'habitat public ou privé est mal isolé. Et n'est pas accessible. Il existe des aides. Nous avons utilisé cette entrée

en matière auprès des copropriétaires du privé. Nous avons utilisé le diagnostic énergétique pour parler d'accessibilité et proposer un diagnostic « mixte ». C'est une façon détournée d'utiliser les politiques nationales pour faire entrer cette question dans des lieux dans lesquels cela n'entre pas.

Mais tout cela est coûteux. Il faut décider les copropriétaires à réaliser ces travaux et prendre en compte ces investissements dans un budget global pluriannuel. Rendre un logement accessible est un défi assez long et lourd à l'échelle d'une ville.

Nous allons réécrire un PLH, Plan Local de l'Habitat. L'objectif du PLH sera de traiter cette question de l'habitat des personnes en situation de handicap comme un élément à part entière du PLH. C'est ainsi que l'on doit pouvoir arriver à faire entrer ces questions dans le droit commun. La réponse adaptée à tous les types de demande passe par le fait de faire entrer tout cela dans le droit commun des politiques publiques. Il faut profiter de la réécriture du PLH.

La difficulté principale est de trouver un accord avec l'ensemble des collectivités, mais il y a besoin d'avoir une politique qui se décline à tous les niveaux et sur laquelle on se soit accordée.

La situation budgétaire des collectivités et de l'État fait qu'au mieux, il y a une frilosité, au pire de la raideur, autour de ces questions. Il faut passer ce cap de l'innovation sinon on va rester encore dépendant du bon vouloir des uns et des autres. Qu'est-ce qui nous permet de dire qu'un projet n'est pas bon ? Qu'est-ce qui nous donne ce droit ? Qu'est-ce qui nous permet de dire que l'on accompagne dans cette ville autour du foncier, que l'on accompagne les bailleurs, que l'on essaie de faire avancer les choses... ? On s'arroge ce droit, mais cela devrait être une responsabilité évidente définie dans le cadre d'une politique.

Le grand enjeu dans cette affaire, est de passer de cette espèce de « truc affectivo enthousiaste » pour que cela devienne obligatoire. Au-delà de cette journée, il faut arriver à pousser les différentes institutions républicaines de façon à ce que ce ne soit plus un combat.

Certes, nous avons progressé, nous sommes à la croisée des chemins. Je crois que l'on arrive au stade où il devient nécessaire d'avoir une vision globale de la politique. Il faut la décliner à tous les niveaux des échelons territoriaux et l'on ne doit pas être dépendant des contingences budgétaires qui sont extrêmement cadrées. Nous sommes dans une période extrêmement difficile sur le plan budgétaire, mais cette question doit relever de l'obligation. La politique du handicap doit être intégrée à toutes les politiques. Quand on parle de l'habitat, on ne peut pas autoriser un permis de construire en s'exonérant de cette question. Je peux vous dire que ce n'est pas exactement le cas. On sait que l'on traite la question de l'accessibilité sur le logement moderne. On la regarde, évidemment. En revanche, il n'y a pas le systématisme obligatoire qui devrait être naturel.

J'ai à la fois un message d'espoir et de combat, mais je me permets aussi d'avoir un message pratique et pragmatique. Je crois qu'il faut que l'on soit très organisé, très soudé. J'aimerais que l'an prochain, on ne montre plus des expérimentations, mais que l'on ait passé ce cap. Même si l'expérimentation permet d'échanger, de voir, c'est indispensable. C'est le cumul du savoir des uns et des autres qui permettent de faire avancer les choses, notamment en direction de ceux qui en ont besoin. Mais j'aimerais que l'on arrive à quelque chose de plus systématisé, de légiféré...

IV. La fragilité, un axe essentiel de la vie.

Marie-Noëlle Lavier

Médecin ayant une maladie invalidante. Engagée pour le respect de la dignité et des droits de l'homme et d'abord des personnes les plus fragiles.

Je suis un grand témoin, mais je suis la naïve de service. Je n'ai pas de connaissances dans le handicap, hormis ma situation, mon expérience personnelle.

Je ne représente pas de groupes particuliers. Je n'ai pas beaucoup de connaissances sur l'habitat non plus. J'ai une certaine expérience de la mixité sociale et de la colocation. Cela m'a appris avec bonheur la richesse humaine que cela peut apporter. Cela occasionne des difficultés, mais aussi une richesse humaine qui fait grandir. Mais vous êtes peut-être convaincus de cela.

Je dirais que la fragilité en général est un axe essentiel de ma vie. Il y a mon handicap maintenant. Je n'ai pas toujours été handicapée. J'ai choisi d'être médecin. Comme médecin, j'ai accompagné, et j'accompagne encore des personnes qui vivent des situations difficiles, des situations de fragilité. J'ai appris beaucoup au niveau humain. Cela m'a beaucoup fait grandir. Je partage cela au terme de cette journée. Nous sommes tous dans l'accompagnement des autres. Cela fait grandir l'humanité en général.

Mon propos sera plutôt philosophico-politique.

J'ai été chez ATD quart-monde. J'y ai acquis la conviction que les personnes très pauvres ont un savoir issu de leur expérience de vie. Sans elles, on ne peut pas bâtir une société dans laquelle chacun a sa place. Voilà mon expérience.

Il y a quelques années, j'ai travaillé sur la fragilité. Cela peut être une synthèse intéressante de la journée. En général, on considère la fragilité au sujet des personnes handicapées. Il y a des personnes qui ne sont pas handicapées. Il y a des personnes handicapées qui voient leur différence avec les autres. C'est difficile de se sentir en commune humanité. Le handicap semble séparer. Si l'on considère les fragilités en général, on peut parler des pauvres. Si on est pauvre, il y a des choses à apporter à des personnes qui ne le sont pas. Il y a aussi les pauvres chômeurs ou les pauvres malades, ou les pauvres endeuillés. Si on se rencontre dans les différentes fragilités, on se rend compte que l'on parle d'une même humanité. La fragilité, c'est notre commune condition. Le fait de considérer les personnes, au-delà de leur fragilité, est que celle-ci fait partie de la nature humaine.

Cela nous rassemble. Cela nous amène à nous comprendre les uns et les autres. Un colloque dans lequel je suis allée s'intitulait "tous fragiles, tous humains" et j'ajouterais tous citoyens...

Ce que j'ai appris à travers le handicap, à travers des situations de grande pauvreté, c'est que si on parle des personnes les plus fragiles, on est sûr de n'oublier personne. C'est ce que j'ai entendu plusieurs fois aujourd'hui. J'étais très heureuse de l'entendre

de la bouche des politiques. Ce monsieur du Bas-Rhin qui nous dit qu'il faut faire un habitat pour tous. Et cette histoire de dossiers dans laquelle il y a cinq pages sur 200 consacrées aux personnes fragiles. Si on se préoccupe des situations particulières, on va faire quelque chose pour tous. C'est une des choses de la journée que je retiens : agir pour la reconnaissance des personnes handicapées, mais surtout se dire que c'est pour tous.

Avec le handicap, on sait que personne n'en est à l'abri. Demain, si l'habitat n'est pas accessible, ce sera compliqué. Il s'agit de faire évoluer les mentalités, de faire bouger les lignes, je l'ai entendu aussi.

Autre chose qui m'a titillé : parle-t-on de chiffres ou de situations ? J'aimerais que l'on parle de personnes.

Il y a des personnes qui se mobilisent pour agir pour telle cause, telle chose, etc. Néanmoins, tout cela passe par la rencontre de personne à personne et par la reconnaissance de la dignité de chaque personne. Une intervenante, ce matin, devait dire qu'il fallait demander aux personnes d'être reconnaissantes. J'aime mettre en parallèle la reconnaissance que l'on demande pour l'aide apportée. Et de l'autre côté, j'ai trouvé cela intéressant, car il s'agit de la reconnaissance de la dignité et les droits des personnes.

Autre chose encore, quelqu'un disait à un moment donné « il faut que l'on mesure ce que cela apporte à la société ». C'était sur une question de financement. Je me dis que c'est incroyable. Des personnes fragiles et je dis volontairement cela des personnes qui vivent une limite, elles ont quand même un savoir que les autres n'ont pas. Je le dis car je l'expérimente, une expérience de vie qui me donne une connaissance que je n'aurais pas eue.

Qu'est-ce que cela peut apporter à une société d'agir pour les personnes fragiles ? C'est aussi d'apprendre d'elles et de gagner en humanité.

J'ai beaucoup aimé également l'histoire de penser autrement. De l'imagination. Penser autrement, bouger les lignes, sortir des cadres... c'est vraiment cela. C'est cela que nous sommes invités à faire. Et l'histoire de l'incertitude. D'avoir, d'un côté, des normes qui nous permettent d'avoir une certaine sécurité, mais aussi d'avoir une certaine incertitude qui permette le changement. Je souris en disant cela. L'incertitude ce matin, c'était de ne pas avoir pris les cale-pieds de mon fauteuil. Il a fallu trouver une solution et je suis arrivée avec les pieds dans un sac. C'était drôle.

Les intervenants

Adeline Beyrie, auteure de « Vivre avec le handicap » paru aux Presses Universitaires de Rennes

Jean-Luc Charlot, co-animateur de la démarche Ti'Hameau.

Virginie Louedec, Chargée de l'observatoire dépendance et autonomie. Observatoire des solidarités. Délégation sociale. Conseil départemental de l'Eure.

Joël Bougarel, Responsable qualité à l'Apaei de Caen.

Frédérique Bouyaud UDAF de la Manche, (Dispositif des « familles gouvernantes »)

Chantal Lanier, vice-présidente de l'Apaei (Appartements regroupés, appartements supervisés de Caen)

Henri Le Pargneux, gérant d'Alter Domus Résidences Ti'Hameau

Roxane Ruiz, chargée de mission GIHP Rhône Alpes (Unité de Logements avec Service, GIHP de Lyon)

Mireille Bidault, présidente de l'association Latra-DVA (Appartements pour déficients visuels à Caen)

Evelyne Lamon, directrice générale d'Handicap Service Alister (Maison pour la vie autonome à PFASTATT)

Rémi Trocmé, directeur de l'habitat et de l'aménagement durable au Conseil Départemental du Bas-Rhin

Jacky Guérineau, directeur général adjoint au Conseil Départemental de la Manche - Pôle solidarités, formation, jeunesse, sport et culture.

Sonia de La Provoté, première adjointe au Maire en charge de l'urbanisme, de l'habitat et du renouvellement urbain à la ville de Caen, 2ème vice-présidente en charge de l'aménagement de l'espace à Caen-la-Mer, 4ème vice-présidente du Conseil Départemental du Calvados.

Marie-Noëlle Lavier, Médecin ayant une maladie invalidante. Engagée pour le respect de la dignité et des droits de l'homme et d'abord des personnes les plus fragiles.

Le comité de pilotage

Chantal Lanier, Apaei de Caen

Claudine Lepetit, ADSM 50

Stéphanie Deroubaix, Hellebore 50

François Fonvielle, GIHP national

Henri Le Pargneux, Alter Domus

Jean-Luc Charlot, Ti'Hameau

Mathieu Thureau, FAH

Frédéric Lequilbec, FAH