



---

**Master 2**  
**Situations de handicap et**  
**Participation sociale**

Promotion : **2015-2016**

---

## **Adapter le logement : un enjeu de participation sociale**

Enquête auprès de personnes en situation de handicap, présentant une déficience motrice et ayant déposé une demande auprès de la MDPH35

---

Christelle JEULAND  
Mémoire dirigé par Jean Luc BLAISE  
Juin 2016



---

# Remerciements

---

Je tiens en premier lieu à remercier l'EHESP et l'ensemble des intervenants, pour cette année qui m'a profondément enrichie professionnellement. Je remercie aussi Régine MAFFEI pour sa disponibilité.

Milles remerciements à Jean-Luc BLAISE, pour m'avoir dirigée avec patience et bienveillance. Ses conseils avisés et sa confiance ont été précieux.

Je souhaite également remercier ma collectivité, le Département d'Ille-et-Vilaine, qui m'a permis de réaliser ce beau projet de reprise d'études. Mes pensées vont aussi à mes collègues de travail et à ma responsable de stage, Véronique AULNETTE, pour leurs encouragements et leur soutien au quotidien. J'espère en retour pouvoir partager autant que j'ai appris.

Je remercie mes relectrices assidues pour leurs remarques pertinentes. Merci également aux personnes (professionnels ou familles d'utilisateur) qui m'ont consacré du temps et qui ont accepté de partager avec moi leur expérience.

Un merci inconditionnel à mon mari pour son soutien et sa disponibilité tout au long de cette année. Merci à mes enfants pour leur énergie débordante et communicative.

Pour finir, merci à mes beaux-parents de m'avoir accueillie dans leur maison, au sens propre comme au sens symbolique, et dans leur famille. Leur soutien sans faille, tout au long de cette année, plus encore que les années précédentes, m'aura été précieux.



---

# Sommaire

---

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>PREAMBULE : UN EXEMPLE PAR LA PRATIQUE .....</b>	<b>5</b>
<b>A. DE L'USAGER A LA PERSONNE .....</b>	<b>5</b>
<b>B. DU LOGEMENT AU LIEU DE VIE.....</b>	<b>6</b>
<b>C. DU LOGEMENT AU LIEU DE REALISATION DES ACTIVITES DE LA PERSONNE .....</b>	<b>7</b>
<b>D. REFLEXIONS AUTOUR DE LA SITUATION .....</b>	<b>9</b>
<b>I. CADRE DE LA RECHERCHE ET METHODOLOGIE .....</b>	<b>12</b>
<b>A. DEFINITIONS.....</b>	<b>12</b>
1. DU LOGEMENT A LA MAISON .....	12
2. LA PARTICIPATION SOCIALE .....	15
<b>B. ACTION PUBLIQUE EN FAVEUR DU LOGEMENT POUR LES PERSONNES HANDICAPEES : DES MODALITES D'INTERVENTION DIVERSES .....</b>	<b>22</b>
1. DES MESURES COLLECTIVES .....	24
2. DES MESURES INDIVIDUELLES .....	26
3. LA MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES .....	28
<b>C. METHODOLOGIE D'ENQUETE .....</b>	<b>34</b>
1. CHOIX DES TECHNIQUES D'ENQUETE .....	34
2. MODALITES D'ACCES AU TERRAIN D'ENQUETE.....	35
3. CRITERES RETENUS POUR L'ENQUETE DE TERRAIN.....	37
4. DEROULEMENT ET DONNEES GENERALES DE L'ENQUETE DE TERRAIN .....	40
<b>II. RESULTATS COMMENTES DE L'ENQUETE.....</b>	<b>44</b>
<b>A. LE LOGEMENT : UN LIEU DE L'HABITER .....</b>	<b>44</b>
1. L'IDENTITE .....	45
2. LA PROTECTION ET LA SECURITE.....	46
3. LA SOLITUDE ET L'INTIMITE.....	47
4. LE RAPPORT AU MONDE .....	49
5. DES VALEURS SPATIALISEES.....	51
6. MISE EN PERSPECTIVE DE LA MDPH .....	53

<b>B.</b>	<b>LA PARTICIPATION SOCIALE ET LE LOGEMENT .....</b>	<b>54</b>
1.	COMPARAISON DES TYPES D'ADAPTATION DEMANDES SUIVANT LE STATUT D'OCCUPATION, LE TYPE DE LOGEMENT OCCUPE ET SA LOCALISATION .....	55
2.	PROFILS DE DEMANDEURS SELON LES TYPES DE TRAVAUX .....	60
3.	LES ADULTES VIVANT DES SITUATIONS DE HANDICAP DEPUIS LA NAISSANCE OU L'ENFANCE .....	65
4.	LA SITUATION DES JEUNES : ANALYSE DES PHENOMENES DE DECOHABITATION ET DE COHABITATION TARDIVE.....	67
<b>C.</b>	<b>LE ROLE DES PROFESSIONNELS .....</b>	<b>71</b>
1.	L'ACCOMPAGNEMENT PAR LES ERGOTHERAPEUTES .....	72
2.	LES DEMANDES AUPRES DE L'ANAH ET L'ACCOMPAGNEMENT PAR UN OPERATEUR.....	75
3.	LE ROLE DES BAILLEURS SOCIAUX .....	77
4.	L'INTERVENTION DES PROFESSIONNELS DU BATIMENT .....	79
5.	LE PROFESSIONNEL, ENTRE INTERVENTIONS INDIVIDUELLES ET COLLECTIVES.....	80
<b>III.</b>	<b>DISCUSSION.....</b>	<b>82</b>
<b>A.</b>	<b>LA REPRESENTATIVITE : UN BIAIS DE L'ENQUETE .....</b>	<b>82</b>
1.	PARTIE QUANTITATIVE.....	82
2.	PARTIE QUALITATIVE.....	83
<b>B.</b>	<b>L'EVALUATION DES HABITUDES DE VIE DANS LE CADRE D'UN AMENAGEMENT DE LOGEMENT .....</b>	<b>84</b>
<b>C.</b>	<b>L'ACCOMPAGNEMENT TOUT AU LONG DU PROCESSUS .....</b>	<b>86</b>
1.	UNE NECESSITE POUR LES PROFESSIONNELS.....	86
2.	UN GAGE DE QUALITE DES POLITIQUES PUBLIQUES.....	86
<b>D.</b>	<b>LES CRITERES DES PRESTATIONS ET LES CAPABILITES : FOCUS SUR LA PCH .....</b>	<b>88</b>
	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>90</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>92</b>
<b>A.</b>	<b>OUVRAGES.....</b>	<b>92</b>
<b>B.</b>	<b>SITOGRAPHIE .....</b>	<b>94</b>
1.	ARTICLES ET OUVRAGES EN LIGNE .....	94
2.	SITES DES INSTITUTIONS OU ORGANISMES.....	98
	<b>LISTE DES ANNEXES .....</b>	<b>I</b>
<b>A.</b>	<b>ANNEXE 1 : SCHEMA DE LA CIF.....</b>	<b>II</b>
<b>B.</b>	<b>ANNEXE 2 : SCHEMA DU MDH-PPH2 .....</b>	<b>III</b>
<b>C.</b>	<b>ANNEXE 3 : GRAPHIQUES ET PREMIERS RESULTATS DE L'ENQUETE .....</b>	<b>IV</b>
<b>D.</b>	<b>ANNEXE 4 : GRAPHIQUES DE L'ENQUETE .....</b>	<b>X</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

ACTP : Allocation Compensatrice Tierce Personne  
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie  
AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé  
ANAH : Agence Nationale d'Amélioration de l'Habitat  
AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire  
CAF : Caisse d'Allocation Familiale  
CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles  
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale  
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées  
CDHAT : Centre de Développement pour l'Habitat et l'Aménagement des Territoires  
CDPH : Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées  
CICAT : Centre d'Information et de Conseil en Aides Techniques  
CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé  
CIH : Classification Internationale du Handicap  
DPC : Développement Professionnel Continu  
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques  
EMS : Etablissement Médico-Social  
EPE : Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation  
ESAT : Etablissements et Services d'Aide par le Travail  
ESMS : Etablissements et Services Médico-Sociaux  
FAM/MAS : Foyer d'Accueil Médicalisé/Maison d'Accueil Spécialisée  
FDC : Fond De Compensation  
GEVA : Guide d'Evaluation multidimensionnel  
GIR : Groupe Iso-Ressource  
HSM : enquête Handicap-Santé, volet Ménages  
HPST : loi Hôpital Patients Santé Territoires  
IEM : Institut d'Education Motrice  
IME : Institut Médico-Educatif  
INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques  
MDH-PPH2 : Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap 2  
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées  
MSA : Mutualité Sociale Agricole  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
ONU : Organisation des Nations Unies  
OPAH : Opération Programmée d'Amélioration de l'Habitat  
PAT : Programme d'Action Territorial  
PCH : Prestation de Compensation du Handicap  
PLH : Plan Local de l'Habitat  
PPC : Plan Personnalisé de Compensation  
PPH : Processus de Production du Handicap  
RDC : rez-de-chaussée  
SHPS : Master Situations de Handicap et Participation Sociale  
SVA : Site pour la Vie Autonome  
TFPB : Taxe Foncière sur les Propriétés Bâties  
TVA : Taxe sur la Valeur Ajoutée

## Introduction

Les personnes en situation de handicap représentent 6 à 14% de la population française (ESPAGNACQ, 2015)<sup>1</sup>. La prise en compte de leurs besoins constitue donc un enjeu majeur de santé publique.

Le premier Comité interministériel du handicap du 23 septembre 2013, a retenu l'adaptation du logement des personnes handicapées comme l'un des chantiers à ouvrir. Dans cette optique, un groupe de travail, missionné par le Conseil National de l'Habitat, a publié un rapport sur l'adaptation des logements pour les personnes en situation de handicap<sup>2</sup> en mai 2014. Par la suite, lors de la Conférence Nationale du Handicap du 11 décembre 2014, trois objectifs principaux ont été fixés<sup>3</sup> : une société inclusive, des parcours et des soins adaptés, des mesures concrètes de simplification pour améliorer le quotidien des plus fragiles. Parmi les différentes mesures proposées, trois concernent le logement : la facilitation des travaux pour les locataires du parc privé, la mise à jour de la liste des travaux qui ouvrent droit à un crédit d'impôt, et l'établissement d'un forfait pour les petits travaux d'aménagement du logement afin de simplifier les remboursements<sup>4</sup>.

Selon l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), l'habitat fait partie des variables de l'environnement, considéré en santé publique « *comme l'ensemble des facteurs pathogènes « externes » ayant un impact sur la santé* »<sup>5</sup>. En France, les premières politiques du logement datent du milieu du 19ème siècle et portent initialement sur la salubrité des logements des ouvriers, dans le cadre d'une pression démographique forte sur les villes (DRIANT, 2003)<sup>6</sup>. Ainsi, on constate que dès les premières politiques publiques, le logement est un enjeu pour la santé de la population.

---

<sup>1</sup> « Populations à risque de handicap et restrictions de participation sociale. Une analyse à partir de l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM, 2008) ».

<sup>2</sup> « Rapport du groupe de travail sur l'adaptation des logements pour les personnes en situation de handicap ».

<sup>3</sup> « Relevé des conclusions de la Conférence Nationale du Handicap ».

<sup>4</sup> Ce troisième axe n'est pas encore en chantier (information recueillie dans le cadre de la 2<sup>ème</sup> journée des correspondants de la compensation technique – CNSA le 07 juin 2016).

<sup>5</sup> La santé environnementale est « *l'ensemble des effets sur la santé de l'homme du à : -ses conditions de vie (expositions liées à l'habitat et/ou expositions professionnelles par exemple, nuisances tels que le bruit ou l'insalubrité)*

*-la contamination des milieux (eau, air, sol, etc.)*

*-aux changements environnementaux (climatiques, ultra-violets, etc.) ».*

<sup>6</sup> « Dictionnaire de l'habitat et du logement » (p333 à 337).

Christelle JEULAND - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé 1

La Fondation Abbé Pierre (2016) affirme que « *le logement est une question de santé publique* »<sup>7</sup>. Son rapport sur le mal-logement fait ainsi état d'interactions entre le logement et la santé, notamment dans la question de l'accès au logement ou à sa propriété pour lesquels les discriminations liées au handicap ou à la santé sont réelles. Par ailleurs, en référence à l'expérimentation « Un chez-soi d'abord »<sup>8</sup>, le logement se voit attribuer des vertus sécurisantes et thérapeutiques.

L'enquête Handicap-Santé, volet ménages réalisée en 2008 (HSM 2008) a donné lieu à de nombreuses publications, permettant de mieux connaître la situation des personnes handicapées. Ainsi, ESPAGNACQ (2012)<sup>9</sup> relève que 10% des personnes ayant une limitation fonctionnelle physique vivent dans un logement comprenant des aménagements spécifiques. Par ailleurs, selon BOUVIER (2009), « *déclarer simultanément des limitations fonctionnelles et une restriction globale d'activité est particulièrement fréquent pour ce qui concerne les limitations motrices* »<sup>10</sup>.

La participation sociale des personnes handicapées est un enjeu majeur depuis l'adoption de la loi 2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». La création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) découle de cette loi. Par ailleurs, la notion de participation à la société est un des principes généraux de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH), adoptée par l'Organisation des Nations Unies (ONU) en décembre 2006 ; ce document constituant une référence internationale pour le développement des politiques publiques du handicap.

---

<sup>7</sup> « 21ème rapport sur le mal-logement en France » (p7 du dossier de synthèse).

<sup>8</sup> Ce programme est inspiré du modèle canadien « Housing first » et intégré dans la stratégie nationale 2009-2012 pour l'hébergement et l'accès au logement des personnes sans-abri ou mal logées. Dans ce sens, la loi 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé prévoit dans son article 69 qu' « *un programme relatif au maintien dans le logement et d'accès au logement et à l'hébergement accompagné est développé pour les personnes en souffrances psychique qui en ont besoin* ».

<sup>9</sup> « Personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques. Panorama des aides et aménagements du logement ».

<sup>10</sup> « L'Approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans » (p131). La restriction d'activité est définie dans l'enquête comme être « *limité, depuis au moins 6 mois, à cause d'un problème de santé dans les activités que les gens font habituellement* ».

Ergothérapeute à la MDPH35, je constate l'importance de la problématique du logement dans mon activité professionnelle. En effet, les demandes pour adapter celui-ci concernent près de la moitié des personnes que j'accompagne et la majorité d'entre elles présente une déficience motrice.

Au fil de mon expérience professionnelle et en lien avec le Master Situations de Handicap et Participation Sociale (SHPS), la thématique du logement des personnes handicapées m'est apparue comme un enjeu crucial car le public visé est nombreux et ses besoins importants.

Par ailleurs, les politiques publiques en matière d'adaptation des logements pour les personnes handicapées, et tout particulièrement celles ayant une déficience motrice (dont les besoins en la matière semblent les plus importants), sont fondamentales dans le sens où elles visent à réduire une inégalité entre citoyens<sup>11</sup>. Le rôle des professionnels, qui concourent à mettre en œuvre ces politiques publiques, est essentiel pour atteindre l'objectif d'une plus grande égalité. Ces constats m'ont conduit à formuler la problématique suivante :

**Comment le fait d'adapter le logement d'une personne ayant une déficience motrice modifie sa participation sociale ? Du point de vue du professionnel, comment favoriser l'amélioration de participation de la personne accompagnée ?**

Il s'agit donc de comprendre ce qui fait de l'adaptation du logement un enjeu de participation sociale, tant dans le processus d'adaptation que dans le résultat final. En effet, le fait de disposer d'un logement adapté à ses besoins semble favoriser la réalisation des habitudes de vie en son sein et en dehors du logement ; mais la relation du professionnel à la personne handicapée, dans le but d'adapter le logement, doit également permettre à la personne d'exprimer ses choix et de s'affirmer en tant qu'être unique ayant des besoins qui lui sont propres.

Ergothérapeute depuis une dizaine d'années, j'ai principalement exercé à la MDPH (8 ans, sur deux départements) auprès d'enfants et d'adultes en situation de handicap. J'ai obtenu mon diplôme en 2005, l'année de l'adoption de la loi

---

<sup>11</sup> Cela renvoie notamment au titre de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances... ».

2005-102. J'ai démarré mon exercice professionnel dans un Site pour la Vie Autonome (SVA), où mes missions préfiguraient déjà celles qui ont par la suite été les miennes au sein de l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE) de la MDPH. La construction de mon identité professionnelle est donc intimement liée à la mise en place de cette nouvelle institution.

Pour développer mes compétences<sup>12</sup> au service des personnes qui vivent des situations de handicap, j'ai souhaité m'inscrire au Master 2 de Santé Publique SHPS ; ceci afin de croiser mes connaissances et mon expérience avec des disciplines qui me permettraient d'élargir mes horizons, notamment la sociologie, le droit, les sciences politiques, la philosophie...

C'est dans cette dynamique d'apports croisés entre la pratique et la formation que j'ai mené une enquête pour répondre à ma problématique. Cette enquête comporte une recherche bibliographique, un recueil de données et des entretiens. Elle a également pour but d'améliorer la connaissance des personnes concernées au sein de l'institution et de contribuer à l'amélioration continue du service public rendu.

En préambule, nous analyserons une situation de pratique professionnelle qui m'a interpellée.

Dans une première partie, je définirai les principaux termes de ma recherche et présenterai les politiques publiques en faveur de l'adaptation du logement des personnes handicapées, avant d'exposer la méthodologie de mon enquête.

Puis, en second lieu, je présenterai et commenterai les résultats obtenus en lien avec la problématique et les hypothèses de recherche.

Ces résultats feront l'objet d'une discussion dans la troisième partie.

---

<sup>12</sup> Ce souhait de formation se fait dans le cadre du Développement Professionnel Continu (DPC) qui a été introduit par la loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST) n°2009-879 du 21 juillet 2009 et s'applique aux ergothérapeutes. Dans son article 59, la loi HPST précise notamment que le DPC a pour objectif « *la prise en compte des priorités de santé publique* ».

## Préambule : un exemple par la pratique

Afin de camper la thématique de cette recherche, je choisis une étude cas. Pour LEPLAT (2012), le cas est un « *ensemble de données empiriques* »<sup>13</sup>, un fait, une situation qui constituent une unité d'analyse, dans un contexte et une réalité qui ne doivent pas être négligés. Le cas est donc toujours un événement situé, que ce soit dans un lieu ou un contexte. Il convient toujours de le considérer sous cet aspect, « *pour voir comment il s'y manifeste et s'y développe* »<sup>14</sup> (LEPLAT, 2012). En fait, de cette façon, on peut mieux « *saisir comment un contexte donne acte à l'événement que l'on veut aborder* »<sup>15</sup> (LEPLAT, 2012).

### A. De l'utilisateur à la personne

Monsieur et Madame T. vivent à Rennes. Monsieur T. a déposé une demande de Prestation de Compensation du Handicap pour aménager son logement auprès de la MDPH35. Dans ce cadre, j'ai rencontré le couple à son domicile en septembre 2015.

Monsieur T. a 50 ans et a été victime d'un accident de la vie privée en 2011. Il perçoit une pension d'invalidité 2<sup>ème</sup> catégorie depuis 2013. Il travaillait auparavant comme chauffeur livreur et a été licencié pour inaptitude. En septembre 2015, il présente des séquelles de son accident : la marche est saccadée et l'équilibre instable. Cette activité lui demande beaucoup de concentration et il ne peut pas mener une autre activité en parallèle (par exemple parler en marchant). Monsieur T. a des troubles de l'attention, des difficultés pour mémoriser de nouvelles informations. Par ailleurs, il a également des séquelles au niveau de l'articulation (il parle peu, avec une dysarthrie franche, mais reste compréhensible) et de la mastication (il mange mouliné). Monsieur T. ne maîtrise pas bien son élimination (difficultés à se retenir, difficulté à se relever de la cuvette des WC sans appui). Il est suivi en rééducation par un kinésithérapeute et par un orthophoniste, chacun deux fois par semaine.

La demande initiale concerne Monsieur T. et porte sur le remplacement de la baignoire par une douche.

---

<sup>13</sup> Cet auteur est l'un des fondateurs de l'ergonomie de langue française. « De l'étude de cas à l'analyse de l'activité » (p2), dans *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*.

<sup>14</sup> Ibid (p2).

<sup>15</sup> Ibid (p2).

Au cours de la visite à domicile, Madame T. (47 ans) m'informe qu'une maladie neurologique évolutive lui a été diagnostiquée fin 2014 et qu'une pension d'invalidité 2<sup>ème</sup> catégorie lui est attribuée depuis mars 2015. Elle était demandeuse d'emploi depuis 2012, la situation de son époux limitant son champ de recherche professionnelle. La répercussion principale de cette maladie est aujourd'hui une fatigabilité fluctuante. C'est une maladie évolutive mais dont la fréquence des crises et la rapidité d'évolution sont variables d'une personne à l'autre. Les principales séquelles observées dans cette maladie sont des troubles sensitivo-moteurs qui peuvent nécessiter l'utilisation d'un fauteuil roulant (manuel voire électrique) et l'aide d'un tiers pour la réalisation d'actes tels que la toilette, l'habillage. Cette maladie peut aussi engendrer des difficultés de concentration et de mémorisation. L'annonce récente du diagnostic a bouleversé Madame T., qui a des difficultés à se projeter dans l'avenir, du fait notamment de l'évolution incertaine de ses difficultés.

Dans le projet d'adaptation du logement, il est donc nécessaire de tenir compte des besoins de Monsieur T. qui effectue la demande, mais aussi de Madame T. qui partage son logement et l'aide au quotidien.

## **B. Du logement au lieu de vie**

Le couple loue auprès d'un particulier un appartement dans le centre-ville de Rennes. Il est situé au 4<sup>ème</sup> étage avec ascenseur. Il est composé de deux niveaux desservis par un escalier étroit de 15 marches (double quart tournant), équipé d'une seule rampe. Au premier niveau de l'appartement se trouvent : le salon, la cuisine (ouverte sur le salon), un WC avec lavabo ; et au deuxième niveau : la chambre du couple et une salle de bain (équipée d'une baignoire) avec WC.

Du fait de sa situation en centre-ville, l'appartement est à proximité immédiate des professionnels de rééducation, des médecins, des commerces et du marché. L'entrée dans l'immeuble se fait sans marche ; les transports en commun sont proches (une des lignes principales de bus de la métropole dessert le logement et permet de rejoindre les différentes correspondances avec d'autres lignes de bus, le métro, le train, voire l'aéroport).

Le couple a obtenu un accord de principe du propriétaire pour réaliser des travaux à leur charge ; toutefois, le propriétaire les a récemment informés d'un éventuel projet de vente de l'appartement. Suivant l'effectivité de la vente et son échéance, le couple pourrait essuyer un refus de travaux du nouveau propriétaire, voire se trouver dans l'obligation de déménager à moyen terme si ce dernier souhaitait en faire sa résidence principale<sup>16</sup>. Ces éléments ajoutent à l'inquiétude du couple et à ses difficultés à se projeter dans l'avenir.

### **C. Du logement au lieu de réalisation des activités de la personne**

Pour comprendre au mieux les besoins de Monsieur T., je lui ai demandé de me décrire une journée. Cette description a en grande partie été réalisée par son épouse, compte-tenu de ses difficultés d'articulation.

Il se réveille généralement vers 8h/8h30, il peut avoir besoin de l'aide de sa conjointe pour se lever du lit et prend systématiquement appui pour se mettre debout (table de chevet près du lit ou chaise à proximité du canapé). Il descend les escaliers sous supervision de son épouse ; ou marche du canapé à la table (s'il a dormi dans le canapé). Monsieur T. prend ensuite son petit déjeuner : il peut réchauffer au micro-onde mais le reste de la préparation est effectué par sa conjointe. Du fait de ses troubles de mastication, il ne peut consommer que des aliments liquides ou mous (pain de mie, brioche,...) qu'il porte lui-même à la bouche.

Ensuite, il fait sa toilette. Quand il n'est pas trop fatigué, et sa conjointe non plus, Monsieur T. monte l'escalier sous sa supervision et en s'aidant de la rampe, afin d'accéder à la salle de bain de l'étage. Il se rase seul avec un rasoir électrique. Après s'être déshabillé seul (éventuellement en position assise), son épouse l'aide pour enjamber la baignoire afin d'y prendre une douche, debout. Il se lave le haut du corps (sauf le shampoing), Madame T. l'aide pour le bas du corps. La participation de Monsieur T. pour se raser et se laver le haut du corps se

---

<sup>16</sup> Le propriétaire actuel pour demander un congé pour vendre à l'échéance du bail (puisque que Monsieur et Madame T. sont locataires depuis plus de 3 ans auprès du même particulier et que le bail a déjà été renouvelé). Si le logement est vendu alors qu'un bail de location court, le nouveau propriétaire ne peut pas demander un congé pour habiter avant un délai de 2 ans après l'acquisition ; le délai est de 3 ans concernant un congé pour vendre. Source : [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr).

fait sous la supervision de sa conjointe. Elle l'aide pour son shampoing qui se fait sur un temps séparé de la douche : Monsieur T. se met à genou devant la baignoire (avec aide) et son épouse lui lave les cheveux au-dessus de la baignoire. Lorsque la fatigue de Monsieur T. ou de son épouse ne leur permet pas de monter à l'étage, il se lave avec un gant au lave-main présent dans les WC du premier niveau. En position assise, il peut laver en partie ses jambes mais nécessite toujours une aide pour les pieds qu'il ne peut pas atteindre.

Après s'être lavé, Monsieur T. s'assied pour s'habiller avec les vêtements que son épouse a préparés. Il peut généralement enfiler tous les vêtements et lacer ses chaussures mais peut avoir besoin d'aide ponctuellement.

Monsieur T. reste très fatigable car toutes les activités lui demandent une grande concentration, il se repose généralement dans le canapé après s'être lavé et habillé.

Il déjeune avec sa conjointe qui prépare des aliments simples et faciles à mastiquer (purée, steak haché, soupe, yaourt, pain de mie...). Il se repose après le déjeuner.

Dans l'après-midi, le couple sort du logement suivant la fatigue et les rendez-vous. Quatre jours par semaine, Monsieur T. a des séances de rééducation à proximité du domicile. Il ne sort jamais seul de l'immeuble car il ne peut se concentrer sur la marche et assurer sa sécurité (regarder avant de traverser la route). Il est d'autant plus gêné quand il y a beaucoup de monde autour de lui. Pour autant, Monsieur T. a quelques repères dans les environs immédiats de son immeuble car il vit dans ce quartier depuis de nombreuses années. Il peut descendre à la boîte aux lettres (rez-de-chaussée de l'immeuble) seul, pendant les heures de présence du gardien (qui peut l'aider, ponctuellement, à retourner à son appartement). Madame T. laisse rarement seul son mari dans l'appartement et sur des temps courts (elle indique alors par post-it sur la porte la raison de son absence et l'heure approximative de son retour). Outre la fatigue, un autre paramètre complique les sorties extérieures : Monsieur T. ne peut pas anticiper un besoin de se rendre aux toilettes et a des difficultés à se retenir ; les sorties du couple sont donc courtes et le plus souvent dans des lieux connus où des toilettes sont à proximité et repérés. Après ces sorties, Monsieur T. éprouve généralement le besoin de se reposer jusqu'au dîner.

Le dîner se déroule de façon identique au déjeuner. Le plus souvent, après le dîner, le couple regarde la télévision. Monsieur T. se couche généralement

entre 22h et 23h. Selon sa fatigue et la possibilité ou non pour son épouse de superviser (voire d'aider) pour monter à l'étage, il dort dans la chambre à l'étage ou dans le canapé du salon.

Le plus souvent, il ne se lève pas la nuit ; et si besoin, Madame T. dispose des petites lumières pour l'aider à repérer le chemin des toilettes.

Les tâches ménagères sont réalisées par Madame T. Monsieur T. ne peut pas y participer du fait de sa fatigabilité, de son impossibilité à combiner deux activités (marcher en passant l'aspirateur par exemple) et de sa grande difficulté à effectuer une tâche complexe nécessitant plusieurs opérations séquencées (faire la vaisselle, préparer un café...).

#### **D. Réflexions autour de la situation**

Cette situation met à jour plusieurs interactions fondamentales à appréhender pour adapter un logement.

Il n'est pas possible d'observer isolément l'adaptation d'une pièce d'un logement, ou même du logement dans son ensemble sans tenir compte de l'environnement immédiat (autres pièces du logement, immeuble, quartier). La demande initiale de Monsieur T. portait sur le remplacement de la baignoire par une douche. Les échanges lors de la visite ont mis en avant le besoin de sécuriser l'accès à l'étage (2<sup>ème</sup> rampe dans l'escalier notamment) et d'ajouter des barres d'appui à proximité des cuvettes des WC. Concernant l'accès à la baignoire il a été proposé d'essayer et d'acquérir une planche de bain (facile à manipuler et à entretenir) pour améliorer la sécurité immédiatement. Cela permet au couple un temps de réflexion sur leur projet à plus long terme : peuvent-ils et souhaitent-ils rester dans ce logement ? Si la réponse est affirmative, la réflexion sur l'aménagement de la salle de bain nécessite d'être couplée à une réflexion sur l'accès à l'étage. Par exemple, un monte-escalier serait-il possible à moyen terme en fonction de la configuration de l'escalier ? Il faut en effet tenir compte qu'un ascenseur serait impossible techniquement et que l'exiguïté du logement ne permet pas une circulation en fauteuil. Finalement, le couple a choisi des travaux de sécurisation a minima (rampe d'escalier, barres d'appui et achat d'une planche de bain dont l'essai a été concluant) et a déposé une demande de logement social, tout en sachant que des appartements sociaux neufs seront livrés d'ici 18 mois/2 ans dans leur quartier.

Il ne suffit pas d'avoir un ensemble de pièces adaptées juxtaposées les unes aux autres pour que l'ensemble constitue un lieu qui permette réellement la réalisation des activités de la personne. Adapter le lieu de vie c'est l'adapter à la personne qui l'occupe et le faire en fonction des activités qu'elle y réalise. Le logement et les activités de la personne sont donc intimement liés.

La configuration du logement impacte la réalisation des activités (l'environnement peut être un facilitateur ou un obstacle). Mais l'inverse est également vrai : chaque personne module son lieu de vie pour pouvoir y réaliser ses activités. Selon FIJALKOW (2011), « *la demande de flexibilité du logement porte sur les rapports entre l'identité de l'individu et l'espace dans lequel il vit. Le logement habille ses occupants qui, à leur tour, le transforment* »<sup>17</sup>.

Ici, Monsieur T. utilise le lave-main du WC au premier niveau pour réaliser la totalité de sa toilette quand il ne peut pas accéder à la salle de bain de l'étage. Pour d'autres, c'est l'évier de la cuisine qui va devenir le lieu de la toilette quotidienne (et nécessiter, par exemple, de prévoir un stockage des produits de toilette à proximité dans la cuisine).

Par ailleurs, il ne suffit pas d'étudier isolément une activité et son lieu de réalisation. L'observation de la fréquence de réalisation, de l'ordre d'enchaînement des activités est fondamentale pour comprendre comment et pourquoi le logement est occupé. Par exemple, Monsieur T. se rase et se lave après son petit déjeuner, ce qui l'oblige à remonter à l'étage ou à se laver au lave-main du WC quand il ne peut pas monter. J'ai donc cherché à comprendre cette organisation et s'il était possible de réaliser la toilette dès le lever, pour éviter une utilisation des escaliers en cours de matinée. Du fait des troubles de la mastication, il n'est pas rare que Monsieur T. salisse ses vêtements en mangeant, plus particulièrement avec des aliments liquides. Le choix de se laver et de s'habiller après le petit déjeuner permet donc d'éviter un change des vêtements et un deuxième habillage dans la matinée. De plus, cela correspond à ses habitudes de vie.

Le choix des activités, de leur enchaînement est souvent le fait de logiques qui n'émergent que si on les questionne précisément et sans jugement de valeur. Ce questionnement permet aussi à la personne de préciser ce qui est important

---

<sup>17</sup> « Sociologie du logement » (p18).

pour elle (et ne peut pas être perturbé), de ce qui est « négociable ». Ainsi on identifie les changements qu'elle peut tolérer.

Les activités de Monsieur T. ne peuvent pas se dissocier totalement de celles de son épouse (d'autant plus qu'elle est son aidante principale) car partager un logement c'est négocier une façon de l'occuper en permettant à l'autre d'y réaliser aussi ses activités.

Cette étude de cas nous ramène à la définition que donne KIELHOFNER de l'« Occupation Humaine » et qui est reprise ainsi par MIGNET (2016) : « *une large gamme d'activités (activités productives, loisirs et activités de vie quotidienne) réalisée dans un contexte physique, temporel et socioculturel* »<sup>18</sup>. En effet, la personne est toujours dans un environnement, ce dernier offrant des ressources, des opportunités mais aussi des demandes et des contraintes. Le Modèle de l'Occupation Humaine est un modèle conceptuel anglophone qui a contribué à la structuration et au développement de l'ergothérapie dans le monde, depuis 1975. Il vise à « *mieux comprendre l'importance et le processus de l'engagement humain dans l'activité* »<sup>19</sup> (MOREL BRACQ, 2004), c'est à dire « *comment les activités sont choisies et réalisées* »<sup>20</sup> (MOREL BRACQ, 2004).

Si l'étude de cas s'attache à l'étude d'un événement situé et contextualisé, mon approche est fortement imprégnée des fondements de ma profession, où l'activité humaine<sup>21</sup> est au centre de chaque intervention. Les différents apports disciplinaires du Master SHPS m'ont invitée à élargir ma réflexion à d'autres points de vue.

---

<sup>18</sup> « Evaluer la participation sociale autrement : le MOHOST » (p21), dans les *Actes des Journées d'Ergothérapie de Garches*.

<sup>19</sup> « Approche des modèles conceptuels en Ergothérapie » (p74).

<sup>20</sup> Ibid (p73).

<sup>21</sup> Le terme d'activité est ici retenu car il est plus utilisé et mieux compris en France que celui d'occupation. En effet, l'occupation (outre l'évocation d'une page douloureuse de l'histoire) revêt un caractère moins noble en France que dans les pays anglo-saxons, en étant assimilé à l'idée de s'occuper « pour passer le temps », c'est à dire sans but précis.

## I. Cadre de la recherche et méthodologie

Afin de délimiter le cadre de la recherche, il est au préalable nécessaire de caractériser les termes qui seront utilisés et les politiques publiques en faveur du logement des personnes handicapées. Une présentation de la MDPH permettra de mieux situer l'institution ; avant d'exposer la méthodologie d'enquête.

### A. Définitions

La population visée par ma recherche est celle vivant des situations de handicap moteur. Ces situations désignent « *des restrictions de participation sociale résultant :*

*-de déficiences motrices,*

*-et/ou d'incapacités motrices (limitations fonctionnelles touchant la posture, le mouvement, la mobilité, etc.)*

*-et/ou de facteurs socio-environnementaux constituant des obstacles à l'exercice des aptitudes et capacités motrices (comme l'absence de plan incliné ou d'ascenseur par exemple)»<sup>22</sup> (DELCEY, 2002).*

Nous préciserons dans un premier temps les différents termes relatifs au logement et leur sens pour les professionnels et les particuliers. Ensuite, il sera nécessaire de définir la participation sociale, en particulier au regard de textes nationaux ou internationaux concernant les personnes handicapées. Une lecture croisée avec les capacités, notion développée par Amartya Sen, permettra d'éclairer l'importance des processus menant à un logement adapté, dans l'optique de favoriser la participation sociale.

#### 1. Du logement à la maison

Les mots sont divers pour dire et définir les espaces du « chez-soi ». Avant de pousser plus loin notre recherche, il nous faut préciser ces différentes dénominations.

##### a) Le logement

Le mot « logement » est un terme de professionnel. Il renvoie à la mission première des politiques du logement : fournir un toit à tous (DRIANT, 2003)<sup>23</sup>. C'est ainsi que la politique du logement (par exemple : le logement social ou

---

<sup>22</sup> « Notion de situation de handicap (moteur). Les classifications internationales des handicaps » (p15-16).

<sup>23</sup> « Dictionnaire de l'habitat et du logement » (p333 à 337).

étudiant, le droit au logement opposable, la loi Engagement National pour le Logement) a notamment pour mission d'assurer un nombre suffisant de logements adaptés aux besoins et aux moyens financiers des ménages. La politique du logement prend en compte la composante territoriale du besoin mais dans une visée prospective et pour une population importante (voire pour l'ensemble de la population française). Ses critères d'évaluation sont plutôt quantitatifs. Ces politiques sont conduites à l'échelon national.

DRIANT (2009) précise que le logement, s'il est un lieu de valeur pour son (ou ses) occupant(s), remplit aussi deux fonctions sociétales : c'est un enjeu majeur en terme d'urbanisme (en tant que « *l'une des matières premières de l'espace bâti* »<sup>24</sup>) et il joue également un rôle économique (c'est un objet produit par des entreprises et c'est un patrimoine pour son propriétaire).

Selon l'Institut National de la Statistiques et des Etudes Economiques (INSEE), il existe trois catégories de logement : maisons, appartements, autres logements (logements foyers, chambre d'hôtel, habitations de fortune, pièces indépendantes). « *Un logement, ou logement ordinaire, est défini du point de vue de son utilisation. C'est un local utilisé pour l'habitation :*

- *séparé, c'est-à-dire complètement fermé par des murs et cloisons, sans communication avec un autre local si ce n'est par les parties communes de l'immeuble (couloir, escalier, vestibule),*
- *indépendant, à savoir ayant une entrée d'où l'on a directement accès sur l'extérieur ou les parties communes de l'immeuble, sans devoir traverser un autre local»<sup>25</sup>.*

#### b) L'habitat

Le mot « habitat » renvoie à l'idée d'un lieu qui est occupé par des personnes<sup>26</sup>, c'est un terme de professionnels fréquemment utilisé dans les politiques publiques (par exemple : le Programme Local de l'Habitat (PLH), l'Agence Nationale d'Amélioration de l'Habitat (ANAH)...). Les politiques en matière d'habitat n'ont pas pour finalité les bâtiments. Elles sont élaborées au

---

<sup>24</sup> « Les politiques du logement en France » (p11).

<sup>25</sup> Source : <http://www.insee.fr>.

<sup>26</sup> Contrairement au terme logement, il fait référence à la singularité de l'occupant. Ainsi LEROUX (2008) explique que « *C'est donc la relation entre l'homme et sa demeure qui permet l'habiter* ». Dans « Qu'est-ce qu'habiter ? Les enjeux de l'habiter pour la réinsertion ».

travers des enjeux des habitants (démographie, typologie des ménages, déplacements vers les autres lieux de vie, besoins particuliers,...).

L'usage du mot habitat traduit un point de vue extérieur à celui de l'habitant, sans pour autant nier les valeurs que ce dernier lui attribue : « *dans l'habitat, la distribution intérieure vient s'introduire et se mêler intimement aux volumes qu'elle engendre pour créer un cadre de vie adapté à nos besoins, à notre personnalité et dont la pertinence se traduira par notre bien-être* »<sup>27</sup> (RABIN, 2009-2010).

DRIANT (2009) définit deux axes en terme d'enjeu social des politiques de l'habitat : l'accompagnement des parcours résidentiels (qui justifient une déclinaison locale<sup>28</sup> car ils « *peuvent varier considérablement d'un lieu à un autre* »<sup>29</sup>) et la lutte contre l'exclusion (traitement de l'habitat indigne par exemple).

Au contraire des politiques du logement, celles de l'habitat sont conduites à des échelons territoriaux plus petits et le plus souvent par les collectivités territoriales. Elles concernent des groupes de personnes plus restreints (souvent ciblés à l'échelle d'un territoire). L'accès aux politiques publiques de l'habitat se fait généralement par des critères liés aux habitants (âge, GIR<sup>30</sup>, ressources, taux d'incapacité<sup>31</sup> ...).

### c) La maison

Le mot « maison » renvoie à une double acception : à la forme architecturale de l'habitation individuelle (en opposition à l'appartement par exemple, et à toute forme de lieu d'habitation collectif) et à la symbolique du chez-soi. Ainsi, dire « je rentre à la maison » ne veut pas dire qu'on vit dans une maison au sens architectural. Cette expression est aussi bien utilisée par les occupants d'une maison ou d'un appartement. La maison renvoie ainsi à tout un système de valeurs, notamment de propriété (au moins du droit d'usage pour les locataires) et d'individualité, que l'occupant lui attribue. Les particuliers utilisent volontiers le mot maison dans les deux sens (architectural et symbolique), alors que les professionnels n'utilisent presque exclusivement que le sens architectural.

<sup>27</sup> « La maison sur mesure » (p9).

<sup>28</sup> Cette déclinaison locale se fait au travers du Programme Local de l'Habitat (PLH).

<sup>29</sup> « Les politiques du logement en France » (p55).

<sup>30</sup> Groupe Iso Ressource : il s'agit d'une « classification » de la dépendance chez les personnes âgées, qui s'obtient par l'utilisation de la grille AGGIR. Les personnes sont ainsi classées en 6 GIR (le GIR 1 étant le plus dépendant). Les GIR sont utilisés notamment pour l'attribution de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

<sup>31</sup> Le taux d'incapacité s'évalue sur la base d'un guide-barème. En fonction du taux obtenu, les personnes peuvent accéder à diverses reconnaissances (cartes,...) ou prestations (Allocation Adulte Handicapé par exemple).

Tous ces mots décrivent le lieu habité, espace crucial de l'exercice de la participation sociale que nous allons maintenant définir.

## 2. La participation sociale

La participation des personnes handicapées est aujourd'hui un terme couramment utilisé. On le constate dans le titre-même de la loi du 11 février 2005 et par l'utilisation de ce vocabulaire dans les grandes classifications internationales du handicap.

Pourtant, il n'est pas aisé d'en donner une définition claire. Une approche par le sens commun, puis une étude de textes qui traitent spécifiquement du handicap, permettront d'en préciser les contours.

### a) Une approche du sens commun

Les sciences humaines permettent de retenir une première définition de la participation (MORFAUX, 1980)<sup>32</sup> : ce terme vient de *participare (latin)*, qui est composé de *pars* : partie et de *capere* : prendre. Le fait de participer correspondrait donc à prendre part, donc à être acteur et, dans une certaine mesure, à exercer une partie du pouvoir.

Historiquement, on retrouve la notion de participation dans deux champs principaux, qui illustrent bien la prise de pouvoir. En politique, on évoquera notamment la participation des minorités et les mécanismes permettant leur représentation dans les instances de décision. Dans le monde de l'entreprise, la participation fait généralement référence à l'association des « *exécutants ou leurs délégués aux décisions directoriales et à la gestion ainsi qu'aux bénéfiques* »<sup>33</sup> (MORFAUX, 1980). Ces deux exemples permettent une première approche de la participation. D'une certaine façon, c'est l'opportunité offerte à un groupe de disposer d'une partie du pouvoir, alors même que sa légitimité n'apparaît pas comme une évidence (en raison du nombre de personnes concernées ou de la présomption d'une "compétence moindre" de ce groupe de personnes<sup>34</sup>).

---

<sup>32</sup> « Vocabulaire de la philosophie et des sciences sociales » (p260).

<sup>33</sup> Ibid (p260).

<sup>34</sup> Pour illustrer la présomption de "compétence moindre", on peut citer l'exemple du droit de vote des femmes. Démographiquement, ce groupe ne peut être considéré comme une minorité, pourtant toute cette partie de la population a été exclue du droit de vote jusqu'en 1944. Dans le monde de l'entreprise, les salariés, bien que plus nombreux que les dirigeants, ont longtemps été totalement exclus des décisions et bénéfiques, leurs possibles compétences de gestion n'étant pas envisagées.

Les personnes « à risque de handicap »<sup>35</sup> (ESPAGNACQ, 2015) sont concernées par ces deux phénomènes. D'un point de vue démographique, elles représentent une minorité (ESPAGNACQ, 2015)<sup>36</sup>. Et la nécessité de produire une convention internationale garantissant les droits des personnes handicapées traduit l'existence d'une « *discrimination systémique* »<sup>37</sup> (FOUGEYROLLAS, 2010) : ce groupe d'individus n'est pas toujours, ni partout dans le monde, à égalité avec les autres. La présomption de "compétence moindre" se retrouve également dans l'histoire du vocabulaire employé pour désigner les personnes handicapées: infirme, invalide, inadapté...

La présomption de "compétence moindre" est un des premiers verrous à lever pour permettre la participation. C'est d'ailleurs ce que prévoit la CDPH dans son article 8 qui traite de la sensibilisation: « *les Etats Parties s'engagent à prendre des mesures immédiates, efficaces et appropriées en vue de (...) combattre les stéréotypes, les préjugés (...) concernant les personnes handicapées* »<sup>38</sup> (ONU, 2006).

Les classifications internationales que nous allons maintenant étudier, définissent la participation des personnes handicapées.

b) Au sens de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et des textes s'y référant

#### (1) La CIF

La CIF (cf. annexe1, schéma 1) a été adoptée en 2001 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), en révision de la Classification Internationale du Handicap (CIH) adoptée en 1980. La CIF propose une vision du handicap qui intègre une responsabilité sociale du handicap, sans nier les facteurs individuels propres à chaque personne. Elle se base également sur un langage neutre. C'est

---

<sup>35</sup> « Populations à risque de handicap et restrictions de participation sociale ».

<sup>36</sup> Selon l'enquête HSM (2008), « sur les 33,5 millions de personnes de 20 à 59 ans vivant en logement ordinaire, 28,9 millions sont considérées sans risque de handicap ». Dans « Populations à risque de handicap et restrictions de participation sociale » (p5, encadré 2).

<sup>37</sup> « La funambule, le fil et la toile - Transformations réciproques du sens du handicap » (p62).

<sup>38</sup> « Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif » (p8).

une classification du fonctionnement, qui intègre les aspects de dysfonctionnement.

La CIF définit ainsi la participation: « *la participation signifie le fait de prendre part à une situation de vie réelle* »<sup>39</sup> (OMS, 2001). Par opposition, « *les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle* » (OMS, 2001). Elle y adjoint un code qualificatif de performance qui renvoie à « *ce que la personne fait dans son cadre de vie habituel* » (OMS, 2001). « *La performance (...) peut aussi être entendue comme « implication dans une situation de vie réelle » ou « expérience vécue » par les personnes dans leur cadre de vie habituel* » (OMS, 2001).

La participation se distingue des activités/ limitations d'activité. En effet, l'activité (dont la liste est identique à celle de la participation) s'évalue par la capacité qui est « *le niveau de fonctionnement le plus élevé qu'une personne est susceptible d'atteindre dans un domaine donné à un moment donné. La capacité est évaluée dans un environnement uniforme ou normalisé* » (OMS, 2001). L'évaluation des capacités se rapproche donc d'une évaluation de ce que la personne peut faire (en neutralisant l'environnement), alors que la participation s'évalue au travers de ce que fait réellement la personne dans son environnement.

## (2) *La loi du 11 février 2005 et ses textes d'applications*

Dans la loi du 11 février 2005, le terme de participation est utilisé 10 fois sans qu'il soit donné de définition. Pour autant, elle fait référence à la CIF, de même que ses textes d'application. Ainsi, l'arrêté du 6 février 2008<sup>40</sup> précise que la nomenclature des activités utilisées dans le volet 6 du Guide d'Évaluation multidimensionnel (GEVA) est « *issue pour une grande part de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)* ». On peut donc en déduire que la définition de la participation au sens de la loi du 11 février 2005 est conforme à celle proposée dans la CIF. Cela est d'ailleurs confirmé par l'existence dans le GEVA de deux niveaux d'évaluation sur une liste commune d'activités : la « capacité » et la « réalisation effective » (qui se rapproche de ce que la CIF définit dans le code qualificatif de performance).

---

<sup>39</sup> « Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé » (p125).

<sup>40</sup> Arrêté du 6 février 2008 relatif aux références et nomenclatures applicables au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées prévu à l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles. (Chapitre IX). Source : [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr).

### (3) La CDPH

La CDPH a été adoptée par l'ONU en décembre 2006 et ouverte à la signature en mars 2007. Sa ratification a été autorisée en France par la loi n°2009-1971 du 31 décembre 2009 et elle a été publiée au Journal Officiel de la République Française le 3 avril 2010 (décret n°2010-356 du 1<sup>er</sup> avril 2010)<sup>41</sup>.

Le terme de participation apparaît dix-neuf fois dans la CDPH, sans être défini. Il est régulièrement fait référence à la « participation à la société » (cinq fois), notamment dans l'article premier, qui définit les personnes handicapées comme « *des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* »<sup>42</sup> (ONU, 2006). L'adoption de la CDPH faisant suite à celle de la CIF par l'OMS, on peut en déduire qu'elle se base sur cette classification.

La CDPH prévoit la participation d'experts handicapés au sein du Comité des droits des personnes handicapées. Cela illustre la « prise de pouvoir » qui est entendue derrière le terme de participation.

Le rapport initial relatif à l'application de la CDPH a été remis à l'ONU par la France fin mars 2016 (alors que la ratification prévoyait la remise d'un rapport sous 2 ans).

#### c) Au sens du Processus de Production du Handicap (PPH)

Le PPH est une classification élaborée en 1998 par une équipe canadienne. En concurrence avec la CIF, c'est finalement cette dernière qui a été adoptée par l'OMS en 2001, dans le cadre de la révision de la CIH. Le PPH est néanmoins utilisé par de nombreux professionnels de toutes nationalités. Elle a donné lieu à plusieurs outils d'évaluation (la Mesure des Habitudes de Vie et la Mesure de la Qualité de l'Environnement notamment).

Le Modèle de Développement Humain-Processus de Production du Handicap (MDH-PPH2) en est une révision, datée de 2010. Cette classification utilise l'expression « participation sociale » alors que la CIF traite de la « participation ».

---

<sup>41</sup> Source [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). Outre la publication de la CDPH et de son protocole facultatif, le décret n°2010-356 du 1<sup>er</sup> avril 2010, comporte des déclarations interprétatives en fin de document, qui traitent notamment du consentement et de la capacité juridique.

<sup>42</sup> « Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif » (p4).

Christelle JEULAND - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé 18

### (1) Le MDPH-PPH2

Dans le MDH-PPH2 (cf. annexe 2, schéma 2), la participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie dans son milieu. Ces habitudes de vie « assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence »<sup>43</sup> (FOUGEYROLLAS, 2010). Elles sont organisées en six activités courantes (communications, déplacements, nutrition, condition corporelle, soins personnels, habitation) et six rôles sociaux (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs). Les habitudes de vie se distinguent des aptitudes (classées en dix catégories)<sup>44</sup>.

### (2) En ergothérapie

En France, l'ergothérapie est assez fortement influencée par le PPH, comme en témoigne le dossier du patient en ergothérapie<sup>45</sup>. En lien avec les différentes habitudes de vie du PPH et le logement, plusieurs questions se posent à l'ergothérapeute pour organiser son intervention : comment la personne occupe-t-elle son logement? Comment s'occupe-t-elle de son logement? Comment s'occupe-t-elle dans son logement et en dehors de celui-ci?

Mais le PPH n'est pas le seul modèle ayant marqué la pratique ergothérapique. Par exemple, selon le Modèle de l'Occupation Humaine de KIELHOFNER, la participation occupationnelle correspond à « l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, ses loisirs et ses activités de vie quotidienne, au sein de contexte socio-culturels spécifiques »<sup>46</sup> (MIGNET, 2016). « Ainsi, participer ce n'est pas seulement « faire pour faire » avec des tiers, mais aussi vivre une expérience qui a une signification personnelle et sociale »<sup>47</sup> (MEYER, 2013).

La promotion de la participation est une valeur phare de l'ergothérapie car c'est un facteur important de bien être et de qualité de vie. De cette façon, « la

---

<sup>43</sup> Source <http://www.rip-ph.ca/fr/mdph-pph> .

<sup>44</sup> Ces aptitudes peuvent être reliées aux activités intellectuelles, à la respiration, à la digestion, au langage, aux comportements, à l'excrétion, à la reproduction, aux sens et à la perception, aux activités motrices ou à la protection et à la résistance.

<sup>45</sup> Source : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_272109/fr/le-dossier-du-patient-en-ergotherapie](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272109/fr/le-dossier-du-patient-en-ergotherapie) .

<sup>46</sup> « Evaluer la participation sociale autrement : le MOHOST » (p22), dans les *Actes des Journées d'Ergothérapie de Garches*.

<sup>47</sup> « De l'activité à la participation » (p168).

*science de l'activité humaine invite les ergothérapeutes à davantage adopter des interventions plus sociales, voire mêmes politiques, pour mieux contrer les facteurs qui perpétuent l'exclusion et entravent la participation sociale des personnes qu'ils accompagnent »<sup>48</sup> (VALLEE, 2015).*

d) Comparaison entre la CIF et le PPH

La participation évoquée dans la CIF (et les documents qui s'y réfèrent) diffère de la participation sociale au sens du MDH-PPH 2. Cette dernière correspond à une réalisation effective dans la vie réelle sans qu'il soit fait de comparaison avec une réalisation théorique des activités comme dans la CIF (capacité). Par ailleurs, le MDH-PPH2 a une vision plus complexe des activités qui relèvent de la participation sociale (FOUGEYROLLAS, 2005)<sup>49</sup>.

Cette différence entre les deux classifications n'est pas toujours clairement perçue et exploitée par les professionnels : des confusions de sens peuvent ainsi être constatées. Ainsi, ESPAGNAC (2015), dans une étude qui se réfère pourtant à la CIF, distingue les limitations fonctionnelles des restrictions de participation sociale, en précisant que ces dernières concernent « *des activités essentielles qui correspondent à un rôle social (assurer les soins personnels, gérer sa vie à domicile, travailler)* »<sup>50</sup>. Ces concepts correspondent en fait à la vision du MDH-PPH2 puisque la CIF dispose d'une liste commune pour les activités et la participation.

Pour la suite du mémoire, je retiendrai la définition de la participation sociale donnée par le MDH-PPH2, notamment parce que la définition du handicap par la loi de février 2005 (qui se base sur la CIF) « *exonère l'environnement de toute responsabilité dans une situation de handicap* »<sup>51</sup> (BARRAL, 2008). C'est dans ce sens qu'ESPAGNAC (2015) précise que « *les personnes sont en situation de handicap lorsque leur déficience ou leur limitation les conduit à restreindre*

---

<sup>48</sup> « S'approprier la science de l'activité humaine dans la pratique ergothérapeutique » (p321) dans « *L'activité humaine: un potentiel pour la santé?* » (de MOREL-BRACQ, TROUVE, OFFENSTEIN, QUEVILLON, RIGUET, HERNANDEZ, UNG, GRAS).

<sup>49</sup> Par exemple, se mettre debout peut être coté sous le mode réalisation effective (participation) dans la CIF alors que dans le MDH-PPH cela correspondra à une aptitude, évaluée de la capacité à l'incapacité ; et non à une habitude de vie. Article « Convergences et différences entre la CIF et le PPH ».

<sup>50</sup> « Populations à risque de handicap et restrictions de participation sociale. Une analyse à partir de l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM, 2008) » (p3).

<sup>51</sup> « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », dans *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*.

*leurs activités dans un environnement donné* »<sup>52</sup>. L'environnement est ici un contexte mais n'apparaît pas comme responsable d'une situation de handicap.

Par ailleurs, en faveur du MDH-PPH2, c'est principalement la réalisation effective dans le milieu de vie qui nécessite d'être repéré, évalué car elle doit être le but de toute rééducation, adaptation ou compensation.

Chercher à favoriser la participation sociale correspond donc à agir sur les habitudes de vie de la personne afin d'améliorer notamment son épanouissement. Il ne s'agit pas seulement de permettre à la personne de se laver par exemple, mais de se laver comme elle le souhaite, en a l'habitude et comme cela a du sens pour elle.

L'approche par les capacités, que nous allons maintenant présenter, permet de mieux comprendre l'importance du sens donné aux activités.

#### e) Participation sociale et capacités

Amartya Sen, économiste, a développé la notion de capacité qui se définit comme « *la liberté réelle de mener une vie que l'on a des raisons de valoriser* »<sup>53</sup> (BONVIN et ROSENSTEIN, 2015). La question du sens et du choix est fondamentale dans cette théorie, qui n'a pas pour objet une égalité stricte (voire prescrite), mais une égalité de pouvoir fonctionner selon ses propres valeurs. Cette liberté s'articule autour de deux dimensions : opportunité et processus. Ainsi, « *la « liberté opportunité » (...) désigne le nombre et la qualité des opportunités à disposition des personnes tandis que la « liberté processus » (...) met l'accent sur la possibilité de participer aux processus décisionnels les concernant* »<sup>54</sup> (BONVIN et ROSENSTEIN, 2015).

La « liberté opportunité » sous-tend l'existence de ressources<sup>55</sup> suffisantes, mais cet aspect repose également sur le fait que les ressources doivent pouvoir être mobilisées par les personnes. Les facteurs de conversion individuels (par exemple : savoir utiliser les nouvelles technologies installées dans son logement) et sociaux ou environnementaux doivent également être pris en compte pour comprendre comment les ressources présentes peuvent favoriser les libertés réelles. Ainsi le fait de disposer d'un logement adapté, qui favorise la participation

---

<sup>52</sup> « Populations à risque de handicap et restrictions de participation sociale. Une analyse à partir de l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM, 2008) » (p3).

<sup>53</sup> « L'accessibilité au prisme des capacités » (p29) dans « *Accessibilité et handicap. Anciennes pratiques, nouvel enjeu* » (de ZAFFRAN, dir.).

<sup>54</sup> Ibid (p28).

<sup>55</sup> Les ressources font référence aux biens et services à disposition d'une personne.

sociale, n'est pas suffisant pour que cette dernière soit effective (d'une certaine façon, on ne se situe qu'au niveau des ressources et partiellement). C'est un élément indispensable mais qui ne peut garantir à lui seul l'effectivité de la participation.

La « liberté processus » s'attache à prendre en compte les préférences et les valeurs des individus. QUENTIN (2015) explique ainsi que « *l'égalité ne peut être réelle que s'il y a des choix authentiques* »<sup>56</sup>. L'existence de choix authentiques est incompatible avec le fait « *d'imposer une même conception de la vie bonne à tous les membres de la société* »<sup>57</sup> (BONVIN et ROSENSTEIN, 2015). Il ne s'agit donc pas de « *prescrire des modes d'être ou de faire* »<sup>58</sup> (BONVIN et ROSENSTEIN, 2015) et selon cette approche, la participation sociale ne peut pas et ne doit pas être imposée. Ainsi, la personne devrait pouvoir refuser une décision de politique publique sans être pénalisée excessivement, la négocier pour une meilleure prise en compte de ses besoins ou l'accepter si elle lui permet de se développer selon ses aspirations.

A la lumière des capacités, on comprend mieux pourquoi la participation sociale des personnes handicapées est un enjeu de santé publique. En effet, selon l'OMS « *la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* »<sup>59</sup>.

Comme nous avons pu le voir, dans le but de favoriser la participation sociale, le logement et l'habitat sont l'objet de diverses politiques publiques, que nous allons maintenant présenter.

## **B. Action publique en faveur du logement pour les personnes handicapées : des modalités d'intervention diverses**

L'action publique, souvent utilisée comme synonyme de politique publique, fait référence au cadre législatif et à son appropriation par les acteurs de terrain. « *Le « local » n'est plus seulement investi de la mise en œuvre opérationnelle de la politique. Il se trouve investi de comprendre, de décortiquer, d'interpréter la loi, recomposant fondamentalement cette phase opérationnelle de l'implémentation.*

---

<sup>56</sup> Bertrand QUENTIN est philosophe et auteur de « La philosophie face au handicap », paru en 2013 aux éditions Eres. Propos recueillis lors d'une conférence, dans le cadre du Salon Autonomic à Rennes le 02/10/15.

<sup>57</sup> « L'accessibilité au prisme des capacités » (p29) dans « *Accessibilité et handicap. Anciennes pratiques, nouvel enjeu* » (de ZAFFRAN, dir.).

<sup>58</sup> Ibid (p29).

<sup>59</sup> « La définition de la santé de l'OMS ». Source : <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html> .  
Christelle JEULAND - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé 22

*La consistance des politiques publiques se trouve, au quotidien, définie par le bas* »<sup>60</sup> (GRENIER et LABOREL, 2011). Concernant l'action publique en faveur du logement et de l'habitat des personnes handicapées, il existe de nombreuses mesures ; ces dernières ayant une visée collective ou individuelle.

Avant d'étudier ces différentes mesures, il convient de définir les termes fréquemment utilisés pour décrire les changements attendus de l'action publique, à savoir aménager, améliorer et adapter.

Aménager est un terme fréquemment utilisé en géographie et en urbanisme. Sa finalité pratique est d'« *organiser les espaces des sociétés, à différentes échelles* »<sup>61</sup> (LEVY et LUSSAULT, 2013). C'est une « *action volontaire et réfléchie d'une collectivité sur son territoire* »<sup>62</sup> (BRUNET, FERRAS et THERY, 1993). Elle « *suppose une planification spatiale et une mobilisation des acteurs (population, entreprises, élus locaux, administrations)* »<sup>63</sup> (MERLIN et CHOAY, 1998). Cette action peut être menée à différentes échelles, du national au local. Dans le cadre de l'aménagement d'un logement, elle s'entend comme la « *disposition des objets et utilisation de l'espace disponible* »<sup>64</sup>. (MERLIN et CHOAY, 1998)

Améliorer, en urbanisme, fait référence à « *l'ensemble des travaux visant à améliorer la qualité et le confort des logements anciens* »<sup>65</sup> (MERLIN et CHOAY, 1998). Il s'agit le plus souvent d'atteindre une norme de qualité, de confort (équipements sanitaires, éléments de chauffage, performance énergétique).

Adapter vient de *adaptare (latin)* et selon SERFATY-GARZON (2003) « *l'idée d'adaptation traduit un objectif d'harmonie entre une chose et l'usage auquel on la destine, un heureux appariement entre deux objets, deux actions ou entre un sujet et un objet* »<sup>66</sup>. Adapter le logement viserait donc à rétablir l'harmonie entre le logement et les êtres qui l'occupent.

---

<sup>60</sup> « Les MDPH. Une organisation innovante dans le champ médico-social » (p78).

<sup>61</sup> « Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés » (p76).

<sup>62</sup> « Les mots de la Géographie. Dictionnaire critique » (p29).

<sup>63</sup> « Dictionnaire de l'urbanisme et de l'aménagement » (p41).

<sup>64</sup> Ibid (p41).

<sup>65</sup> Ibid (p40).

<sup>66</sup> « L'appropriation » (p27) dans « *Dictionnaire de l'habitat et du logement* » (de SEGAUD, BRUN et DRIANT).

## 1. Des mesures collectives

Les mesures collectives concernent généralement la programmation (construction) et l'accès à des logements susceptibles de répondre aux besoins des personnes handicapées.

Cela fait référence à l'accessibilité, ainsi définie par le Ministère de la Santé et des Solidarités en 2006 : *« L'accessibilité permet l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant, les discordances entre les capacités, les besoins et les souhaits d'une part, et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement d'autre part. L'accessibilité requiert la mise en œuvre des éléments complémentaires, nécessaires à toute personne en incapacité permanente ou temporaire pour se déplacer et accéder librement et en sécurité au cadre de vie ainsi qu'à tous les lieux, services, produits et activités. La société, en s'inscrivant dans cette démarche d'accessibilité, fait progresser également la qualité de vie de tous ses membres »*<sup>67</sup>. L'accessibilité est indispensable *« pour faire en sorte qu'un logement, qu'une maison ou qu'un lieu public restent, avant tout, des lieux de vie »*<sup>68</sup> (CHOSSY, 2007).

Dans son ouvrage de référence, « Handicap et construction », GROSBOIS (2010) prend appui sur les nombreux textes législatifs qui règlementent l'accessibilité des logements et tout particulièrement la circulaire DGHUC 2007-53 du 30 novembre 2007 et ses annexes (annexe 6 pour l'accessibilité des bâtiments d'habitation collectifs neufs et annexe 7 pour l'accessibilité des maisons individuelles neuves). Ainsi, *« un logement accessible respecte les obligations du code de la construction et de l'habitation »*<sup>69</sup>.

Toutefois, l'accessibilité d'un lieu n'explique qu'en partie la qualité de l'usage<sup>70</sup> qui peut en être fait. D'autres concepts ont été développés pour dépasser les limites de la notion d'accessibilité, notamment l'utilisabilité *« pour inclure le confort d'usage que permet l'environnement »*<sup>71</sup> (RAMADIER, 2011) et la réceptivité *« pour considérer les dimensions sociales qui font obstacle ou au*

---

<sup>67</sup> Guide « Définition de l'accessibilité. Une démarche interministérielle » (p19).

<sup>68</sup> « Une lecture critique de la loi du 11 février 2005 ».

<sup>69</sup> Guide « L'adaptation du logement aux personnes handicapées et aux personnes âgées » (p6).

<sup>70</sup> La qualité d'usage fait ici référence tant à la diversité des usages possibles qu'à la diversité des personnes pouvant utiliser le lieu.

<sup>71</sup> « L'accessibilité socio-cognitive. Mobilités spatiales et ressources métropolitaines : l'accessibilité en questions » (p3).

*contraire facilitent les activités et la participation des personnes handicapées* »<sup>72</sup> (RAMADIER, 2011). Des résistances persistent et l'accessibilité est parfois perçue comme un empilement contraignant de recommandations et comme une dépense immédiate.

La notion de conception universelle va plus loin que l'accessibilité dans la volonté d'une société inclusive. L'accessibilité vise à permettre un usage par les personnes handicapées, alors que la conception universelle est destinée à répondre à la diversité des besoins humains.

C'est dans ce sens que le rapport BOULMIER (2009)<sup>73</sup> revient sur la démarche de « design pour tous »<sup>74</sup>. ZAFFRAN (2015) définit la conception universelle comme « *la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale* »<sup>75</sup>. Le « design pour tous » est proche de la notion de conception universelle, terme mieux accepté en France<sup>76</sup>.

FOUGEYROLAS (2010) explique ainsi la nécessité de développer la conception universelle : « *ce qui coûte cher à la société (...) ce sont toutes les adaptations individuelles. La conception d'objets utilisables, peu importe qu'il y ait ou non un déficit fonctionnel, n'entraînerait pas de coûts supplémentaires. Lorsqu'on voit la construction de nouvelles maisons et de nouveaux condos qui ne sont pas accessibles, au lieu d'éliminer les obstacles, on en crée d'autres. Agir sur les obstacles de l'environnement assure l'inclusion et l'équité pour tous. En mettant en place de meilleures pratiques, on permet à toute personne de développer son potentiel* »<sup>77</sup>.

La conception universelle bénéficie ainsi de deux arguments phares : le premier est « humaniste » car il s'agit de donner à tous les chances d'être un acteur de la société dans laquelle il vit ; le second est économique car loin

---

<sup>72</sup> « L'accessibilité socio-cognitive. Mobilités spatiales et ressources métropolitaines : l'accessibilité en questions » (p4).

<sup>73</sup> « L'adaptation de l'habitat à l'évolution démographique: un chantier d'avenir ».

<sup>74</sup> Cette démarche est née aux Etats-Unis en 1991 sous le nom de « Universal Design », elle se développe en Europe et plus récemment en France.

<sup>75</sup> « Accessibilité et handicap. Anciennes pratiques, nouvel enjeu » (p17).

<sup>76</sup> Selon BOULMIER (2009), « *Les réticences peuvent s'expliquer par une mauvaise compréhension du mot « design ». Ce terme connote pour beaucoup une recherche de l'esthétique et de l'épuration des lignes avec un coût relativement élevé* ». Dans « L'adaptation de l'habitat à l'évolution démographique: un chantier d'avenir » (p33). Toutefois, la question de l'esthétique ne doit pas être négligée car elle contribue à réduire la stigmatisation.

<sup>77</sup> Interview de Patrick Fougeyrollas en 2010 pour « le Soleil ».

d'engendrer des dépenses faramineuses, la conception universelle est, sur le long terme, un gage de marge de manœuvre pour les finances publiques<sup>78</sup>.

Un logement accessible permet de répondre (au moins en partie) à des besoins qui sont estimés pour une population (plus ou moins grande). Mais le fait de prévoir des logements accessibles, s'il permet de limiter les besoins d'adaptations personnelles, ne les supprime pas. Par ailleurs, l'offre de logement accessible est jugée comme insuffisante par l'Association des Paralysés de France<sup>79</sup>, qui craint une dégradation de la situation suite à l'assouplissement de la réglementation fin 2015<sup>80</sup>. Des mesures individuelles restent donc nécessaires.

## 2. Des mesures individuelles

A l'inverse des mesures collectives, les mesures individuelles ne portent pas sur l'accessibilité (au sens de l'application de la réglementation, pour répondre à la problématique générale d'une population) mais sur l'adaptation à un individu donné (ou d'un groupe de personnes qui partagent le logement). « *Un logement est ainsi dit adapté lorsque ses caractéristiques correspondent aux capacités et besoins de la personne handicapée ou de la personne âgée et que celle-ci peut y vivre en toute autonomie* »<sup>81</sup>.

Dans le logement neuf, l'adaptation peut s'assimiler à l'appropriation ou à la personnalisation que tout un chacun fait de son logement. Mais l'adaptation s'applique à des personnes en situation de handicap dont les processus habituels ne permettent pas la personnalisation. Les besoins d'adaptation sont en lien direct avec le handicap et peuvent nécessiter des financements spécifiques du fait du surcoût engendré.

---

<sup>78</sup> Les dépenses « sociales » sont parfois décrites comme un poids croissant dans l'économie. Une politique volontariste de conception universelle permettrait à l'avenir de minorer les besoins d'adaptations individuelles et donc les dépenses publiques qui y sont liées. La conception universelle s'apparente à une politique de prévention (généralement moins coûteuse et souvent plus efficace qu'une politique de réparation).

<sup>79</sup> Intervention de Madame RIBES à la Conférence Nationale du Handicap du 19 mai 2016. Source : <http://www.elysee.fr/chronologie/#e13148,2016-05-19,conf-rence-nationale-du-handicap>.

<sup>80</sup> En référence à l'Arrêté du 24 décembre 2015 relatif à l'accessibilité aux personnes handicapées des bâtiments d'habitation collectifs et des maisons individuelles lors de leur construction.

<sup>81</sup> Guide « L'adaptation du logement aux personnes handicapées et aux personnes âgées » (p6).

Christelle JEULAND - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé 26

Par ailleurs, il existe tout un parc de logements existants où les règles d'accessibilité ne s'appliquent pas<sup>82</sup> et où le recours à l'adaptation est de fait la seule réponse envisageable.

a) Accompagnement dans le processus d'adaptation du logement

Les personnes handicapées peuvent solliciter l'intervention de divers professionnels pour les conseiller sur leur projet d'adaptation du logement :

-les opérateurs<sup>83</sup>. En Ille-et-Vilaine, Soliha<sup>84</sup> et le Centre de Développement pour l'Habitat et l'Aménagement du Territoire (CDHAT) peuvent accompagner l'adaptation du logement aux besoins de ses occupants handicapés dans le cadre des prestations d'Assistance à Maîtrise d'Ouvrage. Leur mission est ciblée sur le parc de logements privés et concerne principalement les propriétaires.

-les professionnels des Centres d'Information et de Conseil en Aides Techniques (CICAT)<sup>85</sup>.

-les ergothérapeutes libéraux, des structures de soins ou des Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS), ou les ergothérapeutes de la MDPH.

b) Financement

Concernant le parc social, depuis la loi n° 2001-1247 du 21 décembre 2001<sup>86</sup>, des mesures visant à favoriser l'adaptation des logements aux personnes en situation de handicap. Une déduction de Taxe Foncière sur les Propriétés Bâties (TFPB) est permise quand le bailleur engage des dépenses de cette nature. Si les travaux sont importants, le bailleur peut demander une participation à son locataire<sup>87</sup>.

---

<sup>82</sup> La circulaire DGHUC 2009-500 du 20 avril 2009, n'impose pas une mise en accessibilité, mais seulement, lors de travaux sur les bâtiments d'habitation collectifs existants, de « *veiller à ne pas dégrader les conditions d'accessibilité existantes* ».

<sup>83</sup> Ce sont des organismes agréés par l'Etat au titre de l'article L.365-3 du Code de la construction et de l'habitation.

<sup>84</sup> Soliha est né du rapprochement des deux fédérations nationales PACT et Habitat et Développement.

<sup>85</sup> Ce type de service n'existe plus en Ille-et-Vilaine.

<sup>86</sup> Loi n° 2001-1247 du 21 décembre 2001 visant à accorder une priorité dans l'attribution des logements sociaux aux personnes en situation de handicap ou aux familles ayant à leur charge une personne en situation de handicap. « *Les dépenses engagées par les organismes d'habitations à loyer modéré pour l'accessibilité et l'adaptation des logements aux personnes en situation de handicap sont déductibles de la Taxe sur les propriétés bâties versée aux collectivités territoriales* ». / Version en vigueur de l'Article 1391 C du Code Général des Impôts (depuis la loi n° 2010-788 du 12 juillet 2010- art.4), consultable sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) .

<sup>87</sup> Le plus souvent sous forme d'une majoration de loyer.

Pour les propriétaires occupants et les locataires du parc privé (quand ils assument la charge financière des travaux) qui réalisent des travaux pour l'autonomie de la personne, l'ANAH peut attribuer une aide sous conditions de ressources. Les personnes doivent disposer d'un justificatif de handicap et fournir un document permettant de vérifier l'adéquation du projet aux besoins. En Ile-et-Vilaine, 4 collectivités territoriales « délégataires des aides à la pierre » organisent la ventilation de l'enveloppe sur leur territoire, en fonction de la réglementation générale et de leurs priorités locales, au sein d'un Programme d'Action Territorial (PAT) voté chaque année.

Des avantages fiscaux peuvent être attribués : Taxe sur la Valeur Ajoutée (TVA) à taux réduit, crédit d'impôt pour installer ou renouveler des équipements adaptés dans sa résidence principale.

Certaines collectivités territoriales peuvent en complément accorder des aides (subventions ou prêts).

Par ailleurs, des prêts (comme le prêt conventionné, le prêt action logement ou le prêt à l'amélioration de l'habitat proposé par la Caisse d'Allocation Familiale (CAF)) peuvent permettre de financer tout ou partie des travaux.

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH), l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) et le Fond Départemental de Compensation (FDC) seront détaillés dans le chapitre suivant, qui traite des missions de la MDPH concernant le logement des personnes handicapées.

### **3. La Maison Départementale des Personnes Handicapées**

Les MDPH ont été créées par la loi du 11 février 2005. Elles se sont mises en place le 1er janvier 2006 avec une volonté première d'instituer un guichet unique pour mettre fin au parcours du combattant décrit par les personnes handicapées et leurs familles, dans l'accès à l'information et la reconnaissance de leurs droits. Il s'agissait pour partie de regrouper des instances préexistantes<sup>88</sup>, mais aussi d'organiser le droit à compensation et les nouvelles prestations prévues par la loi (par exemple la PCH et le FDC).

---

<sup>88</sup> Notamment la Commission Départementale d'Education Spéciale (CDES) qui instruisait les demandes et ouvrait des droits pour les enfants de 0 à 20 ans et la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) pour les adultes à partir de 20 ans.

*Christelle JEULAND - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé 28*

a) Le choix des mots

Le fait d'avoir désigné ce nouveau dispositif par le terme « maison » n'est pas neutre. « *On peut notamment y voir un indice de la philosophie de cette loi qui ouvre à une approche partenariale de la gestion du dispositif et rend solidaire son fonctionnement à son appropriation par ses parties prenantes, en premier lieu les personnes handicapées elles-mêmes* »<sup>89</sup> (GRENIER et LABOREL, 2011). Outre l'utilisation du mot maison, le reste de l'appellation traduit aussi une volonté inclusive. Ce n'est effectivement pas une maison du handicap, où le phénomène serait uniformisé, c'est bien la maison des personnes handicapées et cela nous renvoie à la pluralité des personnes et des situations concernées. Ce n'est pas non plus une maison pour les personnes handicapées, dans le sens où elle serait totalement organisée/administrée par un tiers. C'est la maison des personnes handicapées, c'est pourquoi aux différentes étapes de fonctionnement/décision<sup>90</sup>, elles sont parties prenantes et décisionnaires. C'est dans ce sens que les MDPH devaient se traduire par un lieu physique, « *possiblement à habiter* »<sup>91</sup> (GRENIER et LABOREL, 2011).

b) Les missions générales de la MDPH

La loi du 11 février 2005, dans son article 64, précise les missions de la MDPH : « *La maison départementale des personnes handicapées exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Elle met en place et organise le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire (...) La maison départementale des personnes handicapées assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie* ».

Le fonctionnement et les missions de l'EPE sont également détaillés dans le même article de loi: « *Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap* (...) L'équipe

---

<sup>89</sup> « Les MDPH. Une organisation innovante dans le champ médico-social » (p44).

<sup>90</sup> Au sein de la Commission Exécutive, qui définit la politique générale de l'institution, et au sein de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), qui prend les décisions concernant les aides et prestations demandées, les représentants des personnes handicapées et de leurs familles sont présents.

<sup>91</sup> « Les MDPH. Une organisation innovante dans le champ médico-social » (p44).

*pluridisciplinaire se rend sur le lieu de vie de la personne soit sur sa propre initiative, soit à la demande de la personne handicapée. Lors de l'évaluation, la personne handicapée, ses parents ou son représentant légal peuvent être assistés par une personne de leur choix. La composition de l'équipe pluridisciplinaire peut varier en fonction de la nature du ou des handicaps de la personne handicapée dont elle évalue les besoins de compensation ou l'incapacité permanente ».*

c) Les missions de la MDPH en faveur du logement des personnes handicapées

(1) *L'accompagnement par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation*

En Ille-et-Vilaine, pour toute demande d'adaptation du logement, une évaluation des besoins est réalisée. Elle peut être menée par les ergothérapeutes des structures de soins, des ESMS ou, plus rarement, des ergothérapeutes libéraux qui accompagnent les demandeurs. A défaut d'un professionnel partenaire, l'évaluation est menée par une ergothérapeute de la MDPH35, le plus souvent lors d'une visite à domicile<sup>92</sup>. L'objectif de cette visite est de conseiller les personnes sur les aménagements possibles en fonction de leurs habitudes de vie.

A la MDPH35, nous sommes en juin 2016, 3 ergothérapeutes (2,8 ETP) pour couvrir le territoire départemental. Depuis mon arrivée en mai 2011, la configuration de l'équipe a évolué : le nombre d'ergothérapeutes a ainsi varié de 2,6 à 3,6 ETP. De même, les secteurs géographiques de chacune ont varié pour ajuster les charges de travail respectives.

Il convient de préciser que les missions des ergothérapeutes au sein de la MDPH35 comprennent un volet spécifique à la profession : les évaluations concernant les volets « techniques »<sup>93</sup>, voire l'aide humaine des différentes prestations telles que la PCH, l'AEEH et ses compléments, le FDC, l'Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP). Les missions comportent aussi un volet généraliste d'évaluateur, commun à tous les membres de l'EPE (taux d'incapacité, orientation vers les ESMS, présentation des situations en CDAPH...).

---

<sup>92</sup> Plus rarement, l'évaluation peut être réalisée lors d'un entretien à la MDPH (travail sur plan pour une construction neuve par exemple) ou lors d'un entretien téléphonique (travaux simples, réalisés avant l'évaluation ou par des demandeurs connus de la MDPH, dont les besoins avaient été pointés lors d'une évaluation précédente par exemple).

<sup>93</sup> Il s'agit des demandes d'aide technique (ou leur réparation), d'aménagement de logement et de véhicule principalement.

Quel que soit l'évaluateur, ce sont les ergothérapeutes de la MDPH qui préparent le Plan Personnalisé de Compensation (PPC), en fonction de leur évaluation à domicile ou de l'argumentaire d'un confrère et des devis présentés à l'appui de la demande.

Nous avons un partenariat avec un économiste du bâtiment qui estime le surcoût lié au handicap (notamment pour les aménagements dans l'existant), ce surcoût pouvant différer du coût total des travaux. Ce partenariat nous permet également de ne pas exiger plusieurs devis comparatifs<sup>94</sup>, leur obtention étant parfois complexe et chronophage. C'est sur la base du surcoût lié au handicap que les diverses prestations sont attribuées.

## (2) Les différents financements possibles

### (a) La PCH

La PCH existe depuis 2006, elle a été créée par la loi 2005-102. Elle comprend 5 volets<sup>95</sup>, organisant ainsi les besoins de compensation en grandes familles de dépenses. Il est étrange de constater que, concernant la PCH, le volet 3 s'intitule « aménagement du logement, du véhicule et surcoût liés aux transports ». En effet, en lien avec ce que nous avons pu détailler du sens des mots habitat/logement et adaptation/aménagement, il aurait semblé plus logique qu'une prestation relevant d'une mesure de compensation individualisée reprenne le terme d'adaptation de l'habitat plutôt que d'aménagement du logement. En effet, le choix des travaux se fait « sur-mesure » : par rapport à la personne d'abord - qui ne peut être réduite à sa ou ses déficiences - et aux personnes qui vivent avec elle, par rapport au contexte de l'habitat local ensuite, qui influe sur les différentes possibilités dont dispose la personne concernée.

Le choix du mot logement s'explique par le fait qu'il s'agisse d'une politique nationale. Elle est mise en œuvre au niveau départemental sans pour autant être

---

<sup>94</sup> L'Annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), dans son chapitre 4 qui traite du logement, prévoit que la personne handicapée ou son représentant fait « *établir des devis* ». Nous invitons toutefois les usagers à en demander plusieurs, dans la mesure du possible.

<sup>95</sup> Le volet 1 concerne les aides humaines, le volet 2 les aides techniques. Le volet 3 prend en compte les aménagements de logement (y compris le déménagement), les aménagements de véhicules et les surcoûts liés aux transports. Le volet 4 concerne les charges spécifiques et exceptionnelles, tandis que le volet 5 est destiné aux aides animalières.

décentralisée : l'échelon local de mise en œuvre n'a pas la possibilité de moduler le cadre national pour l'adapter en fonction de ses priorités sur le territoire<sup>96</sup>.

*« Les aménagements pris en compte sont destinés à maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne handicapée. Ils doivent lui permettre de circuler, d'utiliser les équipements indispensables à la vie courante, de se repérer et de communiquer, sans difficulté et en toute sécurité. Ils visent également à faciliter l'intervention des aidants qui accompagnent une personne handicapée à domicile pour la réalisation des actes essentiels de l'existence. (...) Les aménagements doivent répondre à des besoins directement liés aux limitations d'activités de la personne »<sup>97</sup>.*

Ce volet de la PCH peut être attribué pour aménager un logement existant, une extension ou une construction neuve ; suivant la situation, les frais pris en compte divergent<sup>98</sup>.

Le volet aménagement du logement de la PCH est plafonné à 10 000€ pour 10 ans. C'est le volet pour lequel le montant moyen de PCH accordée par les CDAPH est le plus élevé : 3333 euros en moyenne en 2010 (HADDOUCHE, JOSEPH-JEANNENEY, LALOUE, LECONTE, O'MAHONY, 2011)<sup>99</sup>, mais l'ensemble du volet 3 (aménagement de logement, aménagement et véhicule et surcoûts liés aux transports) ne représente que 5,3% des dépenses des Départements (HADDOUCHE, JOSEPH-JEANNENEY, LALOUE, LECONTE, O'MAHONY, 2011)<sup>100</sup>.

#### **(b) L'AAEH et ses compléments**

L'AAEH peut être complétée par un complément<sup>101</sup> en fonction de la durée de recours à une tierce personne et/ou de l'importance des dépenses supplémentaires engagées. Il n'existe pas de liste précise des frais qui peuvent être pris en compte : *« Pour l'appréciation des dépenses liées au handicap, le type de frais susceptibles d'être pris en compte ne peut faire l'objet d'une liste*

<sup>96</sup> A l'inverse des aides de l'ANAH, qui dans le cadre des délégations des aides à la pierre aux collectivités territoriales, leur permet d'adapter le cadre national aux priorités locales.

<sup>97</sup> Annexe 2-5 du CASF, chapitre 4. Source : <https://www.legifrance.gouv.fr>.

<sup>98</sup> Par exemple, les frais liés à l'installation (main d'œuvre) ne sont pris en compte que pour l'aménagement de l'existant. Dans le cadre d'une extension, seul le surcoût des équipements de second œuvre apportant une facilité d'usage est pris en compte alors que tout le coût sera pris en compte dans le cadre d'un aménagement de l'existant. Source : « Attribution et calcul de la PCH logement, guide d'aide à la décision », janvier 2010, CNSA (p22). Outil à destination des professionnels, non diffusé au grand public.

<sup>99</sup> « Evaluation de la Prestation de compensation du handicap (PCH) ». Rapport IGAS/IGA (p42).

<sup>100</sup> Ibid (p57).

<sup>101</sup> Il en existe 6, dont les montants varient de 97,59€ à 1104,18€/mois.

*exhaustive. A titre indicatif, ces dépenses peuvent concerner (...) les aménagements de logement (...) » (DGAS, 2002)<sup>102</sup>.*

A la MDPH35, l'EPE, en accord avec les membres de la CDAPH<sup>103</sup>, définit les dépenses liées au handicap concernant le logement en utilisant l'expertise acquise sur la PCH. Les surcoûts retenus sont ainsi le plus souvent identiques, mais le périmètre des travaux retenus peut varier<sup>104</sup>.

### (c) Le FDC

Le FDC est une aide extra-légale prévue à l'article 64 de la loi 2005-102, « destinée à permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation ». Il est précisé que les frais de compensation restant à la charge du bénéficiaire « ne peuvent (...) excéder 10% de ses ressources personnelles nettes d'impôts dans des conditions définies par décret ». Le décret n'est pas paru et le Conseil d'Etat, par un arrêt du 24 février 2016, a condamné l'Etat à prendre ce décret sous un délai de 9 mois.

La lettre du 19 mai 2006<sup>105</sup>, adressée par le Ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes Agées, aux Personnes Handicapées et à la Famille (Monsieur Philippe BAS) à destination des préfets de Région et de département propose, en annexe, trois priorités pour le FDC : les restes à charge après la PCH, les frais de compensation restant à charge pour les enfants et adolescents handicapés et ceux qui étaient antérieurement financés par les contributeurs dans les dispositifs extra-légaux (SVA) mais ne sont pas pris en compte dans la PCH.

En Ille-et-Vilaine, le FDC prévoit une intervention, modulée en fonction des revenus des usagers, pour des aides ponctuelles<sup>106</sup>. Les personnes ayant un reste à charge après la PCH sont plus particulièrement visées mais le FDC peut aussi venir en complément d'autres prestations légales (AEEH et compléments ou

---

<sup>102</sup> Circulaire DGAS/3C/DSS/2B/DES n°2002-290 du 3 mai 2002 relative aux modalités d'attribution et de versement des six catégories de complément à l'allocation d'éducation spéciale (AES).

<sup>103</sup> Des temps de rencontre entre l'EPE et la CDAPH, appelés CDA fonctionnelles, se tiennent plusieurs fois par an pour assurer une cohérence entre les propositions faites par l'EPE et les décisions prises par la CDAPH.

<sup>104</sup> Certains travaux peuvent être exclus de la PCH, pour autant la circulaire relative à l'AES ne les excluant pas, ils peuvent ainsi être pris en compte pour le calcul des compléments d'AEEH.

<sup>105</sup> Source : [http://www.handipole.org/IMG/pdf/circulaire\\_19052006.pdf](http://www.handipole.org/IMG/pdf/circulaire_19052006.pdf).

<sup>106</sup> Principalement aide technique, aménagement de logement ou déménagement, aménagement de véhicule, charges exceptionnelles ; sans toutefois être exclusif.

ACTP<sup>107</sup> notamment). Les surcoûts pris en compte sont le plus souvent ceux évalués dans le cadre de la prestation légale demandée en première intention. Le FDC dispose de fonds propres<sup>108</sup> et coordonne la recherche auprès d'autres financeurs (association, caisse de retraite, caisse d'action sociale de la complémentaire santé, Centre Communal d'Action Social (CCAS)...).

La définition des termes employés et la présentation des politiques publiques exposent le cadre dans lequel s'est déroulée l'enquête. Nous allons maintenant détailler sa méthodologie.

## **C. Méthodologie d'enquête**

L'enquête a pour but de répondre à la problématique quant à l'impact d'une adaptation de logement sur la participation sociale de son occupant handicapé. Cet impact ne peut être dissocié du rôle joué par les professionnels qui accompagnent la démarche.

### **1. Choix des techniques d'enquête**

Cette enquête comporte trois parties qui ont été menées concomitamment compte-tenu de l'échéance pour la réalisation de ce travail :

- une recherche bibliographique,
- une partie quantitative consistant en une analyse de contenu portant sur des demandes d'aménagement de logement répertoriées de mai 2011 à décembre 2015,
- une partie qualitative consistant en plusieurs entretiens semi-directifs.

L'utilisation de l'analyse de contenu et des entretiens pour l'enquête de terrain a été guidée par un double constat. La durée de mon expérience professionnelle au sein de la MDPH 35 (plus de 4 ans ½) permet de recueillir des données sur un nombre relativement important de personnes afin de mieux connaître la population concernée (personnes ayant une déficience motrice demandant un aménagement de logement). Mais pour mieux comprendre dans

---

<sup>107</sup> Il convient de préciser que l'ACTP ne couvre que des besoins en aide humaine. Cette prestation a vocation à être remplacée par la PCH et ne peut plus être attribuée en première demande depuis 2006. Seuls des renouvellements ou révisions sont possibles. Les personnes qui choisissent de conserver l'ACTP peuvent solliciter le FDC pour financer des besoins matériels ponctuels.

<sup>108</sup> Les contributeurs du FDC en Ille-et-Vilaine sont : l'Etat, le Département, la CPAM, la MSA et la ville de Rennes (uniquement pour les rennais). Le tout est coordonné par la Mutualité Française d'Ille-et-Vilaine.

quelle mesure la participation sociale des personnes ayant une déficience motrice peut être améliorée par l'adaptation du logement, une méthode qualitative m'a semblé appropriée. En effet, elle permet d'entendre les points de vue de différents acteurs. J'ai ainsi recueilli l'expérience de deux groupes de personnes concernées :

- les personnes ayant une déficience motrice, et/ou leur entourage le cas échéant,
- des professionnels qui accompagnent et/ou traitent des demandes de financement pour l'adaptation du logement des personnes handicapées.

## **2. Modalités d'accès au terrain d'enquête**

### a) Partie quantitative

Les données utilisées sont issues de mon exercice professionnel depuis mon arrivée à la MDPH 35 en mai 2011. Le repérage des individus est lié à l'existence d'un dossier-usager enregistré sur mon ordinateur professionnel et au croisement avec diverses listes utilisées en commun avec mes collègues ergothérapeutes (liste des demandes adressées à l'économiste du bâtiment, liste des demandes dans le parc social ...). Ni les dossiers enregistrés sur mon ordinateur, ni les listes évoquées ne permettent un recueil exhaustif de toutes les situations évaluées depuis 2011. L'utilisation du logiciel de la MDPH aurait pu permettre une requête mais elle n'aurait été exhaustive qu'à compter de la mise en œuvre effective de la gestion électronique des dossiers, soit 2014. Cette requête nécessitait l'intervention d'une personne habilitée, ce qui n'a pas été possible compte-tenu des disponibilités respectives. Par ailleurs, le nombre de situations repérées permet un premier aperçu intéressant (479 personnes).

L'adaptation du logement des personnes handicapées représente près de la moitié de mon activité professionnelle. Sur un échantillon initial de 479 personnes, 229 ont déposées une demande d'aménagement de logement. Les personnes présentant une déficience sensorielle exclusive (3) ont été exclues de l'enquête. Sur les 226 personnes restantes, qui présentent des déficiences motrices entraînant des situations de handicap, les données n'ont pu être exploitées que pour 218 personnes : 5 sont décédées avant la numérisation du dossier et 3 ont déménagé<sup>109</sup>.

---

<sup>109</sup> Dans ce dernier cas, après la transmission du dossier à la MDPH du nouveau domicile de secours, il est « détruit » à la MDPH 35.

Une fois les situations repérées, le remplissage de la base de données a nécessité un accès au dossier numérisé de l'utilisateur pour recueillir toutes les données relatives à l'enquête. Le nombre de documents consultés pour ce recueil complet a été très variable d'une situation à l'autre : parfois, les données étaient synthétisées dans un seul document ; le plus souvent, il m'a fallu en consulter plusieurs. J'ai en premier lieu procédé à un relevé de données « brutes », afin de pouvoir organiser le traitement et l'analyse dans un deuxième temps<sup>110</sup>.

#### b) Partie qualitative

Concernant la mise en relation avec les professionnels qui accompagnent et/ou traitent des demandes de financement de l'adaptation du logement des personnes handicapées, le fait de travailler en MDPH est un avantage car ces professionnels sont des partenaires incontournables et identifiés.

Il peut paraître aisé d'accéder à des personnes handicapées pour recueillir leur expérience. Pour autant, cet accès est contraint car la relation et les propos recueillis lors des rencontres dans le cadre de l'exercice professionnel ont un autre but : conseiller mais aussi recueillir les éléments d'évaluation nécessaire à la prise de décision de l'institution. De plus, l'intervention dans le cadre professionnel a un sens pour les personnes rencontrées (l'accès ou non à des aides financières et leur montant) qui diffère d'une enquête dans le cadre d'un mémoire.

Il m'a semblé important de dissocier l'enquête de mes missions professionnelles habituelles, car je craignais que les propos ne soient tronqués (on ne dit pas certaines choses qui nuancent le besoin d'adaptation) voire orientés (les projections d'amélioration de la participation sociale pourraient être « exagérées »).

Par ailleurs, en référence aux capacités, suivant l'aspect à enquêter, le temps de l'enquête peut ne pas se situer au même moment de l'intervention. Pour l'aspect liberté-processus, le recueil « à chaud » par des observations peut permettre en partie d'explorer comment on peut favoriser la participation des personnes au cours du processus d'adaptation du logement. D'ailleurs,

---

<sup>110</sup> Par exemple, j'ai reporté initialement l'âge exact d'apparition du handicap des personnes. Cela m'a permis ensuite de constituer des tranches d'âge en fonction d'informations qui ont émergées au cours du recueil. Ainsi, j'ai retenu la tranche de 1 à 20 ans inclus car en relevant les données j'ai constaté que l'historique « enfant » n'était pas toujours présent au dossier ; j'ai donc retenu l'âge de 20 ans comme âge d'apparition du handicap (car je savais cette information fiable) pour ces personnes même si certaines données laissaient supposer que la situation préexistait mais sans pouvoir le préciser ni le vérifier.

comprendre pourquoi une personne veut rester dans un logement inadapté ou peu adaptable renseigne sur les valeurs qu'elle attribue à ce logement. Cela peut aussi être complété par un recueil de l'expérience à postériori. Pour l'aspect liberté-opportunités, enquêter une fois l'adaptation du logement réalisée présente un intérêt : les variations de la participation sociale sont effectives et peuvent être décrites, pas seulement projetées.

### 3. Critères retenus pour l'enquête de terrain

#### a) Critères retenus pour l'analyse de contenu

Sur la base de mes recherches préalables, j'ai retenu un certain nombre de données à recueillir pour l'analyse de contenu :

- des données d'identification (nom<sup>111</sup>, âge actuel, âge au moment de la demande),
- des données relatives à la déficience et l'âge d'apparition, qui m'a semblé être une donnée importante car, selon MORDIER (2013), « *la participation à la vie sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles motrices diffère selon qu'elles ont dû, ou non, construire leur vie avec leur handicap* »<sup>112</sup>. Je me suis donc demandé si les personnes vivant des situations de handicap depuis la naissance ou l'enfance avaient des besoins différents pour adapter leur logement, en lien avec leur situation familiale, professionnelle ou le statut d'occupation du logement.
- des données sur la situation relative au logement (le statut d'occupation<sup>113</sup>, le type de logement et sa situation géographique),
- des données sur le recours à une aide de l'ANAH et le recours éventuel à un opérateur (Soliha ou CDHAT),
- des données sur la situation sociale de la personne (scolarité ou vie professionnelle, composition du ménage, décohabitation<sup>114</sup>),
- le professionnel qui a accompagné la demande (ergothérapeute de la MDPH ou ergothérapeute partenaire),

---

<sup>111</sup> J'ai recueilli les noms car la connaissance des situations individuelles de chacun me permet d'analyser certaines données du tableau.

<sup>112</sup> « Construire sa vie avec un handicap moteur. L'environnement social et familial des personnes de 40 à 65 ans » (p4).

<sup>113</sup> Ce type de données est détaillé dans la partie suivante « Critères retenus pour les entretiens ».

<sup>114</sup> Ce critère a été retenu en référence au « 21<sup>ème</sup> Rapport sur l'état du Mal-Logement en France » de la Fondation Abbé Pierre (2016). Les personnes n'ayant pas décohabité après 25 ans, malgré un souhait de le faire, sont assimilées à des personnes en hébergement « contraint » chez des tiers. Aux yeux de la Fondation, cela constitue une situation de mal-logement.

-le type de prestation demandée<sup>115</sup>,  
-des données sur la nature des travaux finalement choisis<sup>116</sup>. Après un recueil « brut » des données, j'ai organisé les travaux en douze catégories (présentées ici par fréquence décroissante) :

-les sanitaires (salle de bain, salle d'eau et/ou WC : remplacement d'équipement sanitaire – par exemple remplacement de la baignoire en douche ou de la cuvette de WC par un modèle surélevé -, installation de barres d'appui, d'un siège de douche, ou regroupement de la salle d'eau et des WC),

-la circulation extérieure (rampes d'accès extérieures en remplacement de marches ou dispositif de changement de niveau extérieur : plate-forme ou ascenseur),

-la circulation intérieure horizontale (élargissements de porte ou de couloir, modifications de cloisons ...),

-la circulation intérieure verticale (rampe dans les escaliers ou dispositif de changement de niveau : plate-forme, ascenseur ou monte-escalier),

-la commande des ouvertures (motorisation de porte, porte-fenêtre, volet ou porte de garage),

-l'aménagement d'espace au rez-de-chaussée (RDC) ou dans le garage (le plus souvent, création d'une chambre et/ou d'une salle d'eau<sup>117</sup>),

-la construction neuve (demande d'aide financière pour des surcoûts liés au handicap lors d'une construction neuve<sup>118</sup>),

-la chambre (les travaux y sont presque toujours liés à la création d'espace au RDC ou dans le garage<sup>119</sup>),

-la domotique (contrôle des éclairages, motorisations centralisés depuis un contrôle d'environnement. Pour deux personnes, il s'agit de disposer les interrupteurs, prises et interphones à une hauteur accessible<sup>120</sup>),

---

<sup>115</sup> Il s'agit ici d'un relevé de la prestation « principale » demandée, c'est à dire celle pour laquelle l'évaluation a été menée. Par exemple, les personnes à qui une PCH a été attribuée et qui ont sollicité le FDC pour le reste à charge sont répertoriées comme des demandes de PCH car c'est pour cette prestation que l'évaluation a eu lieu, le FDC reprenant ensuite les données d'évaluation de la PCH.

<sup>116</sup> Ou demandés pour les procédures non finalisées.

<sup>117</sup> Exceptionnellement, pour ce type de travaux, un double classement a été fait, c'est à dire que s'il s'agit de créer une salle d'eau au RDC, l'aménagement est classé dans cette catégorie mais également dans la catégorie « sanitaires ». 3 de ces aménagements ne concernent que la salle d'eau, 4 ne concernent que la chambre ; les autres concernent la chambre et une salle d'eau.

<sup>118</sup> La nature des modifications par rapport au projet initial du promoteur est diverse et aurait pu entrer dans les autres catégories, mais il m'a semblé important de le distinguer car ce choix est parfois réalisé en l'absence de logement adapté ou adaptable sur le marché existant.

<sup>119</sup> Sauf pour 2 personnes : pour l'une d'elles, il s'agissait d'agrandir la pièce ; pour l'autre d'installer une main-courante pour faciliter les déplacements jusqu'à la salle de bain attenante.

Christelle JEULAND - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé 38

-l'accès au balcon, à la terrasse ou au garage (depuis l'intérieur du logement),

-l'extension (augmentation de la surface disponible au RDC pour y installer des pièces de vie. Ce type de travaux est souvent une alternative à l'aménagement de la circulation intérieure verticale),

-la cuisine (mise en place d'un plan de travail évidé ou surcoûts lors de la mise en place d'une cuisine aménagée).

Les habitudes de vie ne sont pas recueillies en tant que telles lors des évaluations que je mène dans mon exercice professionnel. Il me fallait donc un critère qui permette d'en traduire certains aspects. Les différents types de travaux renseignent sur les habitudes de vie perturbées et de fait, sur les situations de handicap. C'est pourquoi, ce critère m'a paru indispensable pour répondre à ma problématique.

#### b) Critères retenus pour les entretiens

Afin de recueillir des éléments suffisamment variés pour l'analyse, il est important de diversifier les enquêtés au sein des deux groupes.

Concernant les personnes handicapées, divers critères de diversification peuvent être retenus : l'âge (adulte/enfant), le type de logement occupé (maison, appartement), la situation géographique du logement (milieu rural, semi-urbain ou urbain). J'ai également retenu le statut d'occupation du logement, en me basant sur les grandes catégories définies par l'INSEE pour les statuts d'occupation des résidences principales<sup>121</sup> :

-propriétaires (sans retenir la distinction entre accédant et non accédant qui ne semble pas pertinente pour l'objet de recherche : les démarches et financements auxquels peuvent prétendre les propriétaires ne diffèrent pas selon le fait d'être accédant ou non accédant),

-locataires (en retenant la distinction entre locataire du secteur privé et locataire du parc social car les démarches et financements divergent).

TAPIE (2014) reprend aussi cette distinction : « *Une (...) ligne partage de*

---

<sup>120</sup> Pour ces personnes, il ne s'agit pas à proprement parler de travaux de domotique mais c'est la catégorie qui m'a semblé le plus approprié car il s'agit aussi de maîtriser des équipements électriques du logement.

<sup>121</sup> La catégorie autres statuts d'occupation de la résidence principale n'a pas été retenue car elle est largement minoritaire (3% en 2015). De plus, elle est composée pour partie des ménages relevant du statut de logé gratuitement (pour lesquels, dans le cadre de l'enquête, la situation du ménage est assimilée à celle de l'hébergeur, du fait que les démarches et financements seront fonction du statut d'occupation de l'hébergeur).

*manière classique propriétaires et locataires : les premiers s'investissent fortement dans le choix de leur logement et peuvent intervenir sur son aménagement ; les seconds le font dans une moindre mesure »<sup>122</sup>.*

Concernant les professionnels, la mixité des profils des enquêtés se traduit principalement par deux aspects : le fait de réaliser des préconisations d'adaptation du logement ou non, et la participation de l'organisme représenté au financement de l'adaptation ou non.

#### **4. Déroulement et données générales de l'enquête de terrain**

##### **a) Partie qualitative**

###### *(1) Les professionnels enquêtés*

J'ai réalisé 3 entretiens de professionnels ; un entretien a pu être physique, les deux autres ont été téléphoniques. J'ai ainsi pu recueillir les expériences :

- de Mme A., ergothérapeute travaillant en centre de rééducation et sur une équipe mobile.
- de Mme B., directrice adjointe Habitat au sein d'une collectivité territoriale qui est délégataire des aides à la pierre. Une OPAH est en cours sur le territoire de la collectivité.
- de Mme C., en charge de l'accompagnement du vieillissement et des personnes en situation de handicap pour un bailleur social.

J'avais initialement envisagé un entretien avec un opérateur (CDHAT ou Soliha), que je n'ai pas réalisé au vu du faible recours aux opérateurs observé lors de la partie quantitative.

Les données recueillies au cours des entretiens sont croisées avec celles issues de ma pratique professionnelle et une analyse sociologique de BRISEPIERRE (2015) réalisée auprès des professionnels du bâtiment<sup>123</sup>.

###### *(2) Les usagers enquêtés*

J'ai recueilli l'expérience de 2 usagers ou familles. Le choix de ces personnes a été réalisé en fonction des demandes de prestation pour un aménagement de logement pour lesquels une évaluation m'a été demandée au cours du premier trimestre 2016. Il était nécessaire d'obtenir l'accord des

---

<sup>122</sup> « Sociologie de l'habitat contemporain. Vivre l'architecture » (p188).

<sup>123</sup> « L'accompagnement des habitants : une évidence à déconstruire ».

Christelle JEULAND - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé 40

personnes pour un entretien qui n'a pas de lien avec la demande en cours<sup>124</sup> et pour un enregistrement facilitant la retranscription<sup>125</sup>.

Pour un usager (enfant F.), j'ai pu réaliser un entretien téléphonique à posteriori de ma visite à domicile dans le cadre de la MDPH. Pour le second (Monsieur D.), l'entretien a eu lieu à domicile à la suite de l'évaluation dans le cadre de la PCH, mais j'avais pu demander son accord et expliquer le déroulement à Monsieur lors de la prise de rendez-vous.

Monsieur D. est un homme de 44 ans, locataire dans le parc privé d'une maison en milieu semi-urbain. Il a subi une amputation de la jambe gauche en 2014 et est dans une démarche de reclassement professionnel. Il vit en couple avec des enfants. Sa demande d'aménagement concerne la circulation intérieure verticale (pose d'une rampe d'escalier pour accéder aux chambres qui se trouvent à l'étage).

F. est un jeune de 13 ans, l'entretien a été réalisé téléphoniquement avec le papa (Monsieur E)<sup>126</sup>. Il est collégien et vit avec ses parents et son frère. La famille est propriétaire d'une maison sur plusieurs niveaux en milieu rural. F. a une maladie neuromusculaire, dont le diagnostic est récent (3 ans) qui entraîne une faiblesse musculaire fluctuante des membres inférieurs (qui limite son périmètre de marche et peut nécessiter l'usage d'un fauteuil roulant) et des douleurs, généralement majorées par le froid. La demande concerne la circulation extérieure, les circulations intérieures horizontales et verticales, l'aménagement des sanitaires (salle de bain et WC) et de la chambre. Le projet n'est pas finalisé et la famille s'interroge également sur d'autres solutions (déménagement, démolition de la maison pour en construire une nouvelle).

Un entretien avait été envisagé avec une femme de 76 ans propriétaire d'une maison en milieu urbain mais la personne a annulé sa demande.

Je n'ai pas pu réaliser d'entretien avec une personne, vivant en milieu urbain, en appartement et/ou locataire du parc social<sup>127</sup>, ce qui aurait été pertinent

---

<sup>124</sup> D'où la nécessité d'expliquer que les éléments recueillis pour l'enquête ne seront pas utilisés dans le cadre de l'évaluation de la demande de prestation.

<sup>125</sup> La garantie d'une retranscription anonyme a permis de lever les freins liés à l'enregistrement. Ce dernier point est également valable pour les professionnels.

<sup>126</sup> J'ai rencontré le jeune à domicile lors de ma visite pour évaluer la PCH.

<sup>127</sup> Au 1<sup>er</sup> trimestre 2016, je n'ai pas eu à évaluer de demande d'aménagement de logement pour un locataire du parc social, ni pour une personne vivant en appartement urbain.

compte-tenu du nombre important de personnes dans ces situations sur les données recueillies pour la partie quantitative. Par ailleurs les deux enquêtés vivent des situations de handicap d'apparition relativement récente, il aurait été intéressant de recueillir l'expérience de personnes adultes ayant des déficiences depuis la naissance ou l'enfance<sup>128</sup>.

Je n'ai pas pu réaliser d'entretien après la réalisation des travaux car je ne dispose pas de cette information au sein du service évaluation de la MDPH, elle n'est pas centralisée. Elle nécessite le recours au service du Département qui verse la prestation sur présentation de factures pour les demandes de PCH. Pour les demandes auprès du FDC, ce sont les agents administratifs de la MDPH (répartis par secteurs géographiques) qui mettent en paiement les aides sur présentation de factures. Les compléments d'AEEH sont versés par un organisme de prestation familiale (CAF ou Mutualité Sociale Agricole (MSA)), sans présentation des factures ; celles-ci ne sont réclamées qu'en cas de demande ultérieure de complément pour frais, afin de contrôler qu'il n'y a pas d'indu.

b) Données générales issues de l'analyse de contenu

Les données recueillies permettent de mieux comprendre les caractéristiques de l'échantillon de l'enquête quantitative mais elles ne sont pas représentatives de la population du département. Quelques données générales sur l'échantillon sont ici présentées, des éléments complémentaires sont apportés dans l'annexe 3 « Graphiques et premiers résultats de l'enquête ». Les demandes de PCH sont majoritaires (pour 176 personnes).

*(1) Sexe, âge au moment de la demande et âge d'apparition du handicap*

L'échantillon comporte 107 femmes et 111 hommes. Au moment de leur demande, 27 jeunes relèvent des prestations « enfant » (moins de 20 ans), 36 ont entre 20 et 39 ans, 114 entre 40 et 59 ans, et 41 ont plus de 60 ans (cf annexe 3, graphique 3.1) ; près de 70% des demandeurs sont donc âgés de plus de 40 ans.

Ces personnes vivent des situations de handicap moteur depuis la naissance (40) ou ces situations sont apparues au cours de la vie : pour 34 personnes, elles sont apparues pendant l'enfance et jusqu'à 20 ans inclus. Puis 36 personnes sont concernées par une apparition des situations de handicap

---

<sup>128</sup> Je n'ai pas eu à évaluer au 1<sup>er</sup> trimestre 2016 de demande d'aménagement de logement pour une personne ayant ce profil.

entre 21 et 35 ans ; 50 personnes entre 36 et 49 ans. La tranche d'âge 50 à 59 ans concerne 40 personnes et finalement 18 personnes sont concernées à partir de 60 ans (cf. annexe 3, graphique 3.2).

### (2) *Statut d'occupation, localisation et type de logement*

L'échantillon comprend 164 propriétaires, 37 locataires du parc public, 16 locataires du parc privé et 1 situation autre (maison de fonction du père<sup>129</sup>).

Les propriétaires occupent majoritairement des maisons (126 au total sur 164), notamment en milieu rural ou semi-urbain ; par contre en milieu urbain, ils sont près des deux tiers à occuper un appartement (cf. annexe 3, graphique 3.4).

Les locataires du parc public vivent en grand majorité en milieu urbain : 30 (contre 6 en semi-urbain et 1 seul en milieu rural), et en appartement : 35, contre 2 en maison (cf. annexe 3, graphique 3.5).

Les locataires du parc privé ont une répartition plus homogène (7 en maison contre 9 en appartement ; 5 vivant en milieu rural, 5 en semi-urbain et 6 en urbain) mais les personnes en milieu rural ne vivent qu'en maison, alors que les urbains sont exclusivement en appartement (cf. annexe 3, graphique 3.6).

Au total ce sont 135 personnes qui vivent en maison, contre 83 en appartement, soit 62% en maison et 38% en appartement.

### (3) *Les professionnels mobilisés*

Les demandes d'aménagement de logement ont été accompagnées par un(e) ergothérapeute exerçant dans une structure de soin ou un ESMS (86), ou par moi-même, ergothérapeute à la MDPH (132). Parmi les 30 personnes qui ont sollicité une aide de l'ANAH, seulement 14 ont fait appel à un opérateur (9 auprès de Soliha et 5 auprès du CDHAT)<sup>130</sup>.

Le cadre de la recherche étant posé, nous allons maintenant étudier et commenter les résultats en lien avec la problématique et les hypothèses.

---

<sup>129</sup> Cette situation correspond à une jeune adulte accueillie en établissement médico-social et qui rentre le week-end chez ses parents, dans une maison qui est le logement de fonction du père ; le propriétaire du logement est donc l'employeur du père.

<sup>130</sup> Le recours à un opérateur n'est pas obligatoire, sauf si une opération programmée est en cours sur le territoire. Il peut s'agir par exemple d'une Opération Programmée d'Amélioration de l'Habitat (OPAH). Dans ce cas, les personnes n'ont pas le choix de l'opérateur, qui a été choisi par la collectivité territoriale qui porte l'opération programmée. Pour les communes où aucune opération programmée ne court (secteur diffus), le recours à un opérateur n'est pas obligatoire mais les personnes peuvent y recourir et ont le choix de leur opérateur.

## II. Résultats commentés de l'enquête

La population ciblée dans l'enquête (les personnes en situation de handicap moteur) est également repérée par les professionnels sollicités pour participer à l'enquête comme la plus fréquemment demandeuse d'adaptation de logement :

« *Ce sont surtout des travaux liés à la mobilité quand on parle de handicap* ».

Madame B, directrice adjointe Habitat, collectivité territoriale.

« *Nous travaillons essentiellement sur le handicap moteur, les personnes qui se déplacent en fauteuil roulant ou maladie invalidante qui va nécessiter des déplacements en fauteuil* ». Mme C., bailleur social.

C'est également en réponse à ce constat que le PLH de Rennes Métropole 2015-2020 prévoit une action spécifique en faveur du logement adapté pour les personnes en situation de handicap moteur<sup>131</sup>.

L'enquête vise à comprendre comment les travaux d'adaptation et l'intervention des professionnels modifient la participation sociale.

Pour analyser et croiser les résultats des différentes parties de l'enquête, nous procéderons en trois temps. Dans un premier temps, nous évoquerons les valeurs attribuées au logement, nous ferons ensuite le lien entre la participation sociale et les travaux d'adaptation du logement, puis nous nous attacherons à décrire le positionnement des professionnels pour favoriser la participation sociale.

### A. Le logement : un lieu de l'habiter

Depuis la nuit des temps l'être humain a besoin de s'abriter, de se protéger, de s'approprier des espaces. Cet aspect fondamental de l'« habiter » est même décrit par PAQUOT, LUSSAULT, et YOUNES (2007) comme « *le propre de l'humain* »<sup>132</sup>. De la grotte à l'immeuble, en passant par la cabane, l'architecture a conçu, bâti, organisé les demeures. LEROUX (2008), architecte, précise que « *la demeure est un lieu délimité qui différencie l'espace privé de l'espace public [...] il est l'espace de la vie quotidienne avec son immédiate lisibilité (...). C'est par la préservation de l'intimité que l'habitat tient un rôle important de régulation, de préservation de soi et de représentation sociale* »<sup>133</sup>.

<sup>131</sup> Fiche action 7 « Répondre aux besoins en logement adapté des personnes en situation de handicap moteur », (p72-73) du PLH de Rennes Métropole 2015-2020.

<sup>132</sup> « Habiter, le propre de l'humain. Villes, territoires et philosophie ».

<sup>133</sup> « Qu'est-ce qu'habiter ? Les enjeux de l'habiter pour la réinsertion ».

Christelle JEULAND - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé 44

Il est important de préciser que, si les besoins peuvent diverger, les valeurs attribuées au logement, à la maison, ne dépendent pas de l'existence de situation(s) de handicap. Cela s'explique par le fait qu'habiter soit une compétence de l'humain, dans toute sa diversité. Ainsi, à la question des valeurs que l'habitant handicapé attribue à son logement, Madame C. nous répond :

*« C'est pareil pour tout le monde. C'est la valeur ..., c'est l'inclusion dans la société. Pour moi, le logement, c'est tout autant que le travail ou autre. Oui, c'est comme tout le monde ».* Madame C., bailleur social.

En croisant diverses disciplines, de la sociologie à la philosophie en passant par l'architecture, plusieurs valeurs semblent se dégager.

### 1. L'identité

De nombreux mots décrivent le fait d'habiter, d'occuper un espace. BACHELARD, dans *La poétique de l'espace* (1961), montre que la maison, lieu protecteur par excellence, s'organise véritablement comme un petit cosmos et devient, grâce à la rêverie, *«une des plus grandes puissances d'intégration pour les pensées, les souvenirs et les rêves de l'homme »*<sup>134</sup>. Les images porteuses de sens naissent de cette rêverie poétique qui invite à imaginer, à organiser, restructurer cet espace : Monsieur et Madame T. (situation évoquée en préambule) imaginent et rêvent ensemble l'aménagement de leur espace de vie.

Chez BACHELARD (1961), plusieurs propos renvoient à la construction de l'individu : la maison est *« le premier monde de l'être humain »*<sup>135</sup>, c'est aussi *« un grand berceau »*<sup>136</sup>. *« La maternité de la maison »*<sup>137</sup> serait une caractéristique propre à permettre le développement de l'individu, au même titre que le ventre de la mère puis le berceau verraient le développement du fœtus puis du nouveau-né.

De même, plusieurs auteurs de disciplines diverses, confirment le lien entre le logement et l'identité de son occupant. Ainsi, LEROUX (2008), architecte, nous indique que *« la maison constitue une référence et un outil de construction de soi »*<sup>138</sup>. ELEB (1998), psychologue et sociologue, nous propose même : *« Dis-moi comment tu habites, je te dirai qui tu es »*<sup>139</sup>. Quant à HEROUARD (2007),

---

<sup>134</sup> « La poétique de l'espace » (p26).

<sup>135</sup> Ibid. (p35).

<sup>136</sup> Ibid. (p35).

<sup>137</sup> Ibid. (p35).

<sup>138</sup> « Qu'est-ce qu'habiter ? Les enjeux de l'habiter pour la réinsertion ».

<sup>139</sup> « L'habitation entre vie privée et vie publique » (p68) dans *« Logement et Habitat l'état des savoirs »* (de SEGAUD, BONVALET et BRUN).

urbaniste, il explique : « *les lieux habités sont ceux dans lesquels l'individu projettera son être en retour de quoi le lieu participera à la constitution de son être* »<sup>140</sup>.

Le logement participe de l'identité personnelle mais aussi sociétale, comme le souligne FIJALKOW (2011) : « *ainsi les normes collectives d'habitation façonnent les comportements résidentiels. Elles peuvent s'exprimer de manière implicite, par des règlements ou des usages, comme par l'architecture. La taille et la dimension des pièces, leur orientation, les matériaux de construction et de revêtements, les aménagements permettant la rencontre ou l'évitement, la façade du bâtiment, son caractère exceptionnel ou banal sont autant d'éléments orientant, sans les conditionner systématiquement, les pratiques sociales* »<sup>141</sup>.

Selon LATCHOUMANIN (2010)<sup>142</sup>, l'identité personnelle renvoie au sentiment d'individualité (« je suis moi »), à celui de singularité (« je suis différent des autres ») et à celui de continuité dans l'espace et dans le temps (« je suis toujours la même personne »). Le « chez-soi » contribue au développement de ces divers sentiments (notamment en créant une séparation avec l'extérieur et par sa durabilité) et participe donc à la construction de l'identité.

## **2. La protection et la sécurité**

La maison symbolique de BACHELARD (1961) est un abri<sup>143</sup>, un lieu de protection et de stabilité. Elle protège du froid, de la pluie, du soleil et d'une façon plus générale du monde extérieur. Elle protège aussi des intrusions : on ferme sa porte à clé pour que personne n'entre sans y avoir été convié.

Par extension de la notion de protection, on peut aussi dire qu'elle doit assurer la sécurité de l'habitant. C'est ainsi que GARDIEN (2015) pointe l'enjeu fondamental de la maîtrise de sa sécurité à domicile<sup>144</sup>. La protection serait en effet incomplète si, assurant sa mission face aux dangers de l'extérieur, les risques pour l'habitant se trouvaient à l'intérieur même de la zone de protection.

---

<sup>140</sup> « Habiter et espace vécu : une approche transversale pour une géographie de l'habiter » (p165), dans « *Habiter, le propre de l'humain. Villes, territoires et philosophie* » (de PAQUOT, LUSSAULT et YOUNES).

<sup>141</sup> « Sociologie du logement » (p14).

<sup>142</sup> « Formation permanente et constructions identitaires dans les îles de l'océan Indien » (p11).

<sup>143</sup> La notion d'abri est courante pour le logement car les personnes sans domicile fixe sont autrement nommées « sans-abri ».

<sup>144</sup> « Aides humaines à domicile jour et nuit: quel habiter lorsque le quotidien est partagé par nécessité? Pour une sociologie de l'humain en situations ».

Monsieur D., lors de l'enquête, a également insisté fortement sur la notion de sécurité :

*« Le principal c'est de se sentir bien chez-soi et d'être le moins accidentogène (...) Si tu ne te sens pas en sécurité chez toi, tu ne le seras nulle part ».* Monsieur D. 44 ans, locataire parc privé, maison en milieu semi-urbain.

### 3. La solitude et l'intimité

La maison représente un refuge, un lieu de solitude. Ces espaces de solitude sont *« ineffaçables. (...) l'être ne veut pas les effacer. Il sait d'instinct que ces espaces de la solitude sont constitutifs »*<sup>145</sup> (BACHELARD, 1961). Ces espaces de solitude sont indispensables à la rêverie. En effet, la rêverie de la maison, c'est à la fois la rêverie du passé et de l'avenir.

Cette rêverie de l'avenir a besoin de s'appuyer sur la fonction sécurisante et protectrice de la maison. C'est en restaurant la fonction d'abri de la maison, au sens où elle garantit la sécurité, qu'on permet à l'habitant de se projeter et donc de réaliser sa rêverie d'avenir. Cette projection est indispensable, elle doit permettre de penser la maison comme répondant à ses attributions, y compris dans des temps futurs. Le diagnostic d'une maladie évolutive fait à Madame T. a contrarié sa rêverie de l'avenir. En effet, lors de notre première rencontre, elle n'arrive pas à se projeter dans son appartement avec des besoins de sécurité et de protection différents. A la suite de nos échanges (et des liens avec son équipe soignante), le choix d'apporter une sécurisation a minima immédiate au logement permet au couple de reprendre sa rêverie d'avenir et d'élaborer un nouveau projet (demande de relogement dans le parc social<sup>146</sup>) où la maison pourra assurer toutes ses fonctions.

Cette notion de refuge est reprise dans l'utilisation du terme « chez-soi ». Selon SERFATY-GARZON (2003), cette expression *« véhicule deux questions distinctes mais déjà reliées: celle de la maison, qui traduit l'essence même du "home", est véhiculée par le mot "chez" qui dérive du latin "casa". L'autre est celle transmise par le pronom personnel "soi" qui renvoie à l'habitant, à sa maîtrise de*

---

<sup>145</sup> « La poétique de l'espace » (p37).

<sup>146</sup> La demande de logement social a été choisie plutôt qu'un projet d'achat compte tenu des ressources modestes du couple, de sa difficulté à accéder à un emprunt bancaire (malgré la convention AERAS) et de la priorité donnée au fait de pouvoir rester sur le quartier.

*son intérieur (...). Le chez-soi abrite l'intimité de l'habitant (...), avec la tentation de l'ancrage dans la maison (...) et des sécurités du repli »<sup>147</sup>.*

LEROUX (2008) complète : « On est « chez-soi » lorsque le lieu ne peut être celui d'autrui, on possède son propre espace lorsque l'on peut s'y retirer pour s'isoler du reste du monde »<sup>148</sup>. La possession, l'exclusivité semble donc être un facteur indispensable à ce qu'un logement, une demeure devienne un chez-soi. PAULIAT (1998) le souligne également : « L'instinct de propriété sur le refuge se manifeste dès qu'il existe une vie en communauté »<sup>149</sup>. Il conviendra donc par la suite de s'interroger sur l'impact du statut d'occupation des habitants.

La maison est aussi un lieu d'intimité, où la vie privée est préservée (GARDIEN, 2015)<sup>150</sup>. Cette intimité se matérialise souvent dans la chambre. Ainsi, relativement à celle des enfants, ELEB (1998) indique que de nombreux parents souhaitent « donner une chambre à chacun de leurs enfants (...) pour que leur autonomie se développe (ce qui est une reconnaissance aussi de leur besoin d'intimité) »<sup>151</sup>. Mais la chambre des enfants à cette particularité d'être « privée et publique à la fois »<sup>152</sup>, notamment par sa fonction de jeu et de réception des amis. Ce n'est pas le cas de celle des adultes qui est devenue « un lieu de très petite surface qui n'abrite plus que le sommeil »<sup>153</sup>. Finalement, pour TAPIE (2014) le logement « est le lieu de l'intime, de l'épanouissement personnel, du refuge »<sup>154</sup>.

Concernant les demandes d'aménagement de logement, plusieurs types de travaux peuvent conforter ou rétablir la fonction d'intimité, de solitude de la maison. Par exemple, commander ses volets roulants par la domotique, c'est pouvoir ouvrir et fermer de façon autonome et pouvoir se soustraire à la vue d'autrui. De même, modifier le sens d'ouverture d'une porte de toilettes<sup>155</sup> peut

---

<sup>147</sup> « Le Chez-soi : habitat et intimité » (p68-69), dans « Dictionnaire de l'habitat et du logement » (de SEGAUD, BRUN et DRIANT).

<sup>148</sup> « Qu'est-ce qu'habiter ? Les enjeux de l'habiter pour la réinsertion ».

<sup>149</sup> « Logement et propriété : un aperçu historique » (p11), dans « Logement et Habitat l'état des savoirs » (de SEGAUD, BONVALET et BRUN).

<sup>150</sup> Note de recherche « Aides humaines à domicile jour et nuit: quel habiter lorsque le quotidien est partagé par nécessité? Pour une sociologie de l'humain en situations ».

<sup>151</sup> « L'habitation entre vie privée et vie publique » (p72) dans « Logement et Habitat l'état des savoirs » (de SEGAUD, BONVALET et BRUN).

<sup>152</sup> Ibid (p72).

<sup>153</sup> Ibid (p72). L'utilisation de la chambre comme un espace strictement privé n'a pas toujours existé au cours du temps. Ainsi, avant le 17<sup>ème</sup> siècle, la chambre peut aussi être un lieu où l'on reçoit. C'est la demande d'intimité des habitants qui a conduit à spécialiser dans sa fonction la chambre, ce qui a influencé l'espace dédié (espace plus petit car la fonction d'intimité ne requiert pas une grande surface au même titre que les lieux de réception).

<sup>154</sup> « Sociologie de l'habitat contemporain. Vivre l'architecture » (p187).

<sup>155</sup> Cela peut consister à remplacer une porte ouvrant vers l'intérieur par une porte ouvrant vers l'extérieur ou par une porte coulissante.

permettre de fermer la porte derrière soi quand on utilise un fauteuil roulant afin de garantir son intimité, y compris vis-à-vis des personnes avec lesquelles on partage le logement. C'est ce que nous rapporte le papa de F. :

*« Pour aller aux toilettes, c'est très compliqué aussi, il faut que je le porte jusque sur les toilettes. C'est une situation un peu délicate pour un ado ».* Monsieur E. (papa de F., 13 ans), propriétaire d'une maison en milieu rural.

Pour autant, l'homme est un être social et un équilibre entre les temps personnels et ceux partagés avec les autres est nécessaire<sup>156</sup>.

#### 4. Le rapport au monde

##### a) L'ouverture au monde

Si, la maison entière est un lieu de choix de l'intimité, c'est qu'elle est un lieu où l'on peut accepter de partager du temps et de l'espace avec l'autre. L'autre est tout aussi bien un autre occupant du logement qu'une personne extérieure que l'on reçoit. La solitude du refuge est ainsi partiellement choisie : si on ne choisit pas forcément que des tiers viennent nous visiter, on peut choisir, lors de leur visite, de rompre la solitude (accueillir) ou la maintenir (refuser d'ouvrir sa porte).

C'est ainsi que le seuil et la porte d'entrée sont très chargés symboliquement car ils représentent tout à la fois la séparation entre deux espaces distincts (l'intérieur et l'extérieur de la maison) et le passage entre ces deux espaces. C'est un passage dont les frontières sont floues: on embrasse souvent celui qu'on accueille sur le seuil de la porte, parfois même on l'attend devant la porte et pourtant, d'une certaine façon, il est déjà à l'intérieur. Cette frontière entre soi et autrui, c'est ce que PECQUER (2007) nomme *« instituer l'habiter »*<sup>157</sup>.

STAWINSKI-JANNUSKA (2004) développe cette double symbolique du seuil : *« une porte est tangible, représentable, et cependant inséparable de l'idée plus générale de seuil, de passage, de franchissement »*<sup>158</sup>.

---

<sup>156</sup> C'est un aspect développé dans le témoignage de Fabien NOEL, lors de la Conférence Nationale du Handicap du 19 mai 2016. Source : <http://www.elysee.fr/chronologie/#e13148,2016-05-19,conf-rence-nationale-du-handicap> .

<sup>157</sup> « Les difficultés à habiter. Approche anthropologique et clinique de l'habiter » (p353-356) dans *« Habiter, le propre de l'humain. Villes, territoires et philosophie »* (de PAQUOT, LUSSAULT et YOUNES).

<sup>158</sup> « Le rôle du seuil : les portes dans le récit romantique 1830-1880 » (p22).

## b) La représentation

La maison est aussi un lieu de construction du rapport à l'autre symbolisé par le salon, lieu de réception. En effet, on y reçoit des personnes extérieures et on y donne à voir ce que SAUVAGE (2007) appelle « *la face publique de notre personne* »<sup>159</sup>, celle que l'on est prêt à partager avec l'autre.

L'extérieur de la maison participe aussi à la représentation que l'habitant donne de lui-même à travers son logement. FIJALKOW (2011) précise : « *La domiciliation est le processus différenciant l'habitat selon les groupes sociaux. Au travers de la notion de domus, identifiable par la participation à la vie de la cité dans la démocratie antique, le concept de domicile traduit un état social et spatial. La propriété de la maison va de pair avec une responsabilité civique symbolisée par le retrait par rapport à la rue, le plan de la maison, et une affectation précise des pièces de réception* »<sup>160</sup>. Le rôle de représentation du seuil est également décrit comme important par STAWINSKI-JANNUSKA (2004)<sup>161</sup>.

Si la maison et son organisation traduisent une certaine façon de vivre, c'est aussi qu'à une plus grande échelle « *la structure des relations familiales et interindividuelles d'une société s'inscrit dans le plan des habitations qu'elle produit* »<sup>162</sup> (ELEB, 1998). L'habitant se donne à voir à travers son logement mais cette représentation est également façonnée par les normes « culturelles » de construction qui évoluent au cours du temps et selon les sociétés.

MAILLOLS (1995) exprimait ainsi ce qu'il percevait du rôle des architectes : « *En dehors des choix esthétiques, c'est d'aboutir à ce que les personnes qui habitent ou travaillent dans les lieux qu'ils<sup>163</sup> ont conçus s'y trouvent bien. Ce sont eux qui nous jugent en dernier ressort, comme toujours en démocratie. Et c'est là qu'intervient une donnée primordiale au cours des ans : les modes de vie changent, les goûts changent, les villes évoluent, les architectes doivent aussi*

---

<sup>159</sup> « Raisons d'habiter. Pour une modélisation anthropologique » (p82), dans « *Habiter, le propre de l'humain. Villes, territoires et philosophie* » (de PAQUOT, LUSSAULT et YOUNES).

<sup>160</sup> « Sociologie du logement » (p9).

<sup>161</sup> « *L'aspect extérieur fonde en grande partie le crédit, la réputation, et le pouvoir. Dans ce contexte, l'habitat se module en fonction du rôle que l'on prétend tenir dans la société. Le seuil, interface entre la rue et la maison, reflète cette position. Mais, en plus de cette fonction sociale que remplissent presque toujours les seuils, ils ont des fonctions dans le récit : sur une porte se lisent le caractère, les mœurs, ou encore l'histoire d'un personnage, ou d'une famille.* ». Dans « Le rôle du seuil : les portes dans le récit romantique 1830-1880 » (p24).

<sup>162</sup> « L'habitation entre vie privée et vie publique » (p68), dans « *Logement et Habitat l'état des savoirs* » (de SEGAUD, BONVALET et BRUN).

<sup>163</sup> Le pronom « ils » renvoie à « les architectes ».

évoluer. Il faut situer leurs œuvres en fonction de l'époque où elles ont été conçues »<sup>164</sup>.

C'est ainsi qu'en construisant le « Grand Bleu »<sup>165</sup>, immeuble emblématique du quartier Cleunay à Rennes, en dépit des contraintes budgétaires et de temps fortes, MAILLOLS imagine un immeuble lumineux (double exposition), pourvu de placards dans toutes les chambres et disposant de séchoirs communs<sup>166</sup> à chaque étage. Ces séchoirs sont dissimulés dans des coursives ventilées par des ouvertures circulaires ménagées dans le mur. Cela traduit d'une volonté de prendre en compte les usages futurs des lieux construits. Cet immeuble véhiculait une image de modernité des logements à l'époque ; de cette façon il contribuait à renforcer la représentation, temporellement située, de ses habitants.

### c) Sortir de sa maison : aller vers le monde

La conscience d'un chez-soi permet la conscience de l'ailleurs, du reste du monde. L'existence de cette limite participe à l'adaptation sociale de l'habitant au monde qui l'entoure. LEROUX (2008) explique ainsi que l'individu privé de chez-soi doit « *renoncer à son intégrité en dévoilant les actes les plus personnels à la société tout entière* »<sup>167</sup>.

Le rapport au monde, comme un élément extérieur à soi, est un choix qui ne peut exister sans un chez-soi, structuré et délimité, comme l'explique SERFATY-GARZON (2003) : « *partir de chez-soi prend le sens d'une prise assumée du risque de la vie sociale, tandis que rentrer chez-soi est une aspiration vers le repos en soi* »<sup>168</sup>.

## 5. Des valeurs spatialisées

Les fonctions de la maison (protection, intimité, rapport au monde) se retrouvent aussi dans sa polarité. En effet, la maison de la rêverie s'organise autour d'une verticalité de la cave au grenier. « *On se rendra sensible à cette*

---

<sup>164</sup> Discours de Georges MAILLOLS le 13 octobre 1995. Dans « Georges MAILLOLS. Architecte » (p215).

<sup>165</sup> Le projet s'appelait officiellement « la cité de l'école » en lien avec le groupe scolaire situé de l'autre côté de la rue, le nom de « Grand Bleu » est celui qui est resté dans les usages.

<sup>166</sup> Cet élément, qui a surtout marqué par l'esthétique extérieure qu'il donnait au bâtiment – sa signature –, est le fruit d'une réflexion sur les usages des futurs habitants. Le « Grand Bleu » a été construit fin des années 50, dans la dernière période d'exode rural. Les habitants vivant précédemment à la campagne disposaient d'espace extérieur pour étendre le linge, il convenait donc d'adapter l'architecture afin de maintenir les habitudes de vie.

<sup>167</sup> « Qu'est-ce qu'habiter ? Les enjeux de l'habiter pour la réinsertion ».

<sup>168</sup> « Le Chez-soi : habitat et intimité » (p68-69), dans « *Dictionnaire de l'habitat et du logement* » (de SEGAUD, BRUN et DRIANT).

*double polarité de la maison, si l'on se rend sensible à la façon d'habiter au point d'en faire une réplique imaginaire de la fonction de construire*»<sup>169</sup> (BACHELARD, 1961). Là où le grenier et le toit sont des espaces de rationalité, alimentés par la lumière du jour et qui assurent le couvert, la cave est un lieu irrationnel<sup>170</sup>, où « *les ténèbres demeurent jour et nuit* »<sup>171</sup> (BACHELARD, 1961) et qui participe à la rêverie<sup>172</sup>. Entre ces espaces, se construit l'intimité (symbolisé par la chambre) et le rapport au monde extérieur (symbolisé par le seuil et les pièces de réception).

L'analyse de BACHELARD (1961) traduit une réalité de l'époque de son écriture (la 1<sup>ère</sup> édition date de 1957) : la maison individuelle était la forme architecturale la plus courante. C'est sur cette donnée qu'il fonde une partie de son analyse. Il présente la maison (au sens symbolique) des grandes villes comme une demeure oniriquement incomplète : « *chose inimaginable pour un rêveur de maison : les gratte-ciel n'ont pas de cave. (...) Les édifices n'ont à la ville qu'une hauteur extérieure. Les ascenseurs détruisent les héroïsmes de l'escalier. (...) Et le chez-soi n'est plus qu'une simple horizontalité* »<sup>173</sup>.

Pourtant, malgré l'évolution des formes architecturales et l'augmentation du nombre d'immeubles d'habitation collectifs<sup>174</sup>, les valeurs de la maison symbolique ne semblent pas avoir disparues, ni même avoir fondamentalement changées. RICHARDIER (2004), Directeur général d'Handicap International, explique qu'« *au fil du temps, le « chez-soi » qu'il s'agisse d'une vraie maison avec jardin ou d'un*

---

<sup>169</sup> « La poétique de l'espace » (p46).

<sup>170</sup> Pour SERFATY-GARZON, la cave et le grenier sont des territoires cachés de la maison, symboliques de l'alternance de l'abondance ou du vide (qui permet aussi la conscience du temps et du rythme des saisons). Ces espaces secrets dont parlent peu les habitants reflètent aussi leur état psychologique: les objets y sont stockés « *dans l'attente du moment où l'habitant aura les moyens émotionnels et psychologiques d'affronter le désordre de son intérieur* ». Chapitre « La cave et le Grenier » (p58), dans « *Dictionnaire de l'habitat et du logement* » (de SEGAUD, BRUN et DRIANT).

<sup>171</sup> « La poétique de l'espace » (p46).

<sup>172</sup> La rêverie renvoie à ce que PECQUER (2007) nomme « *signifier l'habiter* ». Chapitre « Les difficultés à habiter. Approche anthropologique et clinique de l'habiter » (p353-356), dans « *Habiter, le propre de l'humain. Villes, territoires et philosophie* » (de PAQUOT, LUSSAULT et YOUNES).

<sup>173</sup> « La poétique de l'espace » (p53).

<sup>174</sup> Selon l'INSEE, au 1er janvier 2014 (données estimées, provisoires), sur les 28 077 000 résidences principales en France, 43,27% sont collectives. Et sur la totalité du parc de logements en France à cette même date (comprenant aussi les résidences secondaires et les logements vacants), 43,82% sont collectifs. Ces chiffres placent néanmoins la France (métropolitaine) parmi les pays de l'Union européenne où les habitants vivent le plus en maison en 2013 : 67,7% (alors que la moyenne de l'Union européenne est de 57,8%). Source : [http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg\\_id=0&ref\\_id=T15F071](http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&ref_id=T15F071)

*appartement plus ou moins exigü, doit être transformé, adapté* »<sup>175</sup>. Comme en réponse, DEGELCKE (2004), Directeur général France de Leroy Merlin nous rappelle que « *le droit de rêver sa maison est universel* »<sup>176</sup>. Ces propos, d'un univers professionnel très différent<sup>177</sup> de BACHELARD et plus récents, témoignent de la persistance de la rêverie de la maison, au-delà des formes architecturales et du temps écoulé.

## 6. Mise en perspective de la MDPH

Il est intéressant de questionner les correspondances de la MDPH avec les critères de la maison onirique de Bachelard. Pour les professionnels qui y travaillent, on retrouve une forme de polarité: la cave notamment est très bien représentée. Par exemple, en Ille-et-Vilaine, avant la numérisation (démarrée en 2013), la classothèque occupait une grande partie du sous-sol du bâtiment où se trouve la MDPH. Malgré la numérisation, la symbolique est toujours là: il s'agit d'un lieu (aujourd'hui dématérialisé) qui regorge d'informations (qu'on y stocke le temps qu'elles ne servent pas), mais qui peut aussi alimenter les peurs du professionnel s'il s'y perd. L'évocation du nombre, en évolution constante (BORDERIE, TREPEUX et AMAR, 2015)<sup>178</sup>, de personnes concernées par le handicap - qui est un indicateur de la charge de travail des professionnels - peut apparaître décourageante. Il ne s'agit pas de dire que les professionnels rechignent à la tâche, c'est plutôt le constat de devoir faire plus et mieux, dans un contexte budgétaire souvent contraint. En effet, « *la tendance forte est à la maîtrise des dépenses* » sociales et sanitaires, avec tout ce que cela recèle de contraignant en regard de la perception des besoins constatés par les opérateurs de terrain »<sup>179</sup> (GRENIER et LABOREL, 2011).

Dans cette maison, tout à la fois symbolique et lieu de travail ayant une existence physique réelle, les professionnels cherchent à répondre au mieux aux missions de leur institution.

---

<sup>175</sup> « Une maison adaptée. Des idées et des astuces pour améliorer le cadre de vie des personnes dépendantes » (p10 et 11).

<sup>176</sup> Ibid (p10 et 11).

<sup>177</sup> Handicap International est une Organisation Non Gouvernementale en faveur des personnes handicapées et Leroy Merlin une enseigne de grande distribution spécialisée notamment dans le bricolage.

<sup>178</sup> « 4,2 millions de prestations d'aide sociale attribuées par les département en 2014 ». L'augmentation du nombre de prestations servies est respectivement de 5% (personnes âgées) et 25% (personnes handicapées) sur la période 2010-2014. Pour la seule PCH, la hausse est de 64% sur la même période. Cette hausse n'est pas compensée par la baisse du nombre d'ACTP (-21%).

<sup>179</sup> « Les MDPH. Une organisation innovante dans le champ médico-social » (p32).

Les mots utilisés peuvent traduire une vision différente entre professionnels et habitants. D'une certaine façon, les professionnels parlent d'aménager le logement, là où les habitants cherchent à adapter leur maison (au sens symbolique). Cela peut complexifier l'intervention du professionnel auprès de l'habitant. Mais c'est aussi une chance à saisir. En effet, cet écart est ce qui pousse l'habitant à exprimer précisément ses besoins et donc à fixer ses priorités. Et le fait de rendre conscient un choix facilite son acceptation : même si une solution n'est pas parfaite, elle a souvent été « choisie » parce qu'elle était reconnue comme la meilleure opportunité. C'est au prix de cette reconnaissance que la participation sociale se développe.

## **B. La participation sociale et le logement**

Une des possibilités pour agir sur les habitudes de vie est d'adapter le logement car il est un lieu d'identification pour la personne et sa fonction de socialisation est importante. Ainsi, FIJALKOW (2011) décrit : *« manger ou non dans la cuisine et y recevoir des amis et de la famille, faire ses devoirs dans le salon ou dans sa chambre personnelle, rencontrer des relations dans le hall d'entrée du bâtiment, se replier sur son chez-soi ou se sentir concerné par l'aspect de la façade extérieure, tous ces éléments illustrent des habitudes et des formes de sociabilité liées à l'espace habité, exprimant la fonction de socialisation du logement »*<sup>180</sup>.

La connaissance des types de travaux demandés permet dans une certaine mesure de comprendre ce qui contraint les possibilités de participation sociale. Selon ESPAGNAC (2012)<sup>181</sup>, les travaux mis en avant concernent l'élargissement (portes ou couloirs) chez 2% des personnes déclarant une limitation fonctionnelle physique, le regroupement de pièces chez 1% de ces personnes et les pièces adaptées (toilettes/salle de bain/cuisine) chez 6% de ces personnes.

Dans l'échantillon de mon enquête, ce sont les travaux concernant les sanitaires qui sont les plus fréquents (157 personnes). Ce constat rejoint celui fait par la collectivité territoriale rencontrée en entretien. Les demandes d'adaptation des circulations extérieures (42 personnes) sont fréquentes, suivies par les

---

<sup>180</sup> « Sociologie du logement » (p14).

<sup>181</sup> « Personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques. Panorama des aides et aménagements du logement » (tableau 7, p10).

circulations intérieures horizontales et verticales (respectivement 30 et 28 personnes).

Tableau 1 : Nombre de demandes par type de travaux<sup>182</sup>

Type de travaux	Nombre de demandes	Fréquence
sanitaires	157	72%
circulations extérieures	42	19%
circulations intérieures horizontales	30	14%
circulations intérieures verticales	28	13%
commandes des ouvertures	24	11%
aménagement d'espace au RDC ou au garage	22	10%
constructions neuves	21	10%
chambres	21	10%
domotique	6	3%
accès balcon/terrasse/garage (int)	6	3%
cuisines	4	2%
extensions	4	2%

*Champ : personnes vivant des situations de handicap moteur ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.*

*Lecture : 157 personnes (soit 72% de l'échantillon) ont demandé une adaptation de leurs sanitaires.*

Il convient de préciser qu'en ce qui concerne la partie quantitative de l'enquête, tous les croisements possibles ne figurent pas dans l'écrit car ils n'avaient pas tous de pertinence au regard de la problématique. J'ai axé l'analyse de ces données en plusieurs grandes questions qui alimenteront la réponse à la problématique, à savoir l'influence des travaux d'adaptation sur la participation sociale.

## **1. Comparaison des types d'adaptation demandés suivant le statut d'occupation, le type de logement occupé et sa localisation**

### **a) Analyse selon le statut d'occupation**

Le choix du critère « statut d'occupation » a été retenu en référence à FIJALKOW (2011) car « *l'inégalité d'accès au logement a des effets sur l'intégration sociale des populations. (...) Les classes de logement sont donc des classes de propriété de logement, autorisant tel ou tel à s'installer, à prendre place dans la ville, à habiter en fonction de ses stratégies. (...) On ne peut exercer*

<sup>182</sup> Certaines personnes demandent plusieurs types de travaux à la fois, ce qui explique que le total des types de travaux demandés (365) soit supérieur au nombre de personnes (218).

*socialement les mêmes activités lorsqu'on est propriétaire d'un château isolé ou lorsqu'on loue une chambre dans un hôtel surpeuplé : obtenir un crédit, recevoir des amis, préparer un repas, laver son linge, prendre un bain, inviter des personnes à dîner. On ne peut non plus s'y approprier l'espace de la même manière »<sup>183</sup>. Pour cette partie relative au statut d'occupation, la personne dont le statut d'occupation est « logement de fonction du père » est exclue car elle ne peut pas être assimilée à une autre catégorie et son isolement ne permet pas d'analyse, ce qui explique le total de 217 personnes.*

**Tableau 2 : Diversité et types de travaux selon le statut d'occupation<sup>184</sup>**

	propriétaire		locataire parc public		locataire parc privé		total		
	nombre	fréquence	nombre	fréquence	nombre	fréquence	nombre	fréquence	
nombre de personnes dans l'échantillon	164	76%	37	17%	16	7%	217	100%	
diversité des types de travaux demandés (sur 12)	12	100%	9	75%	5	42%	12	100%	
nombre de types de travaux demandés	286	2,55/ personne	53	1,43/ personne	25	1,56/ personne	364	1,68/ personne	
type de travaux	sanitaires	112	68%	30	81%	15	94%	157	72%
	circulations extérieures	38	23%	2	5%	2	12%	42	19%
	circulations intérieures horizontales	27	16%	2	5%	1	6%	30	14%
	commandes des ouvertures	16	10%	7	19%	1	6%	24	11%
	domotique	2	1%	4	11%	0	0%	6	3%
	circulations intérieures verticales	19	12%	2	5%	6	37%	27	12%

*Champ : personnes vivant des situations de handicap moteur ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.*

*Lecture : 16% des propriétaires (soit 27 personnes) ont demandé un aménagement des circulations intérieures horizontales, contre 6% des locataires du parc privé (soit 1 personne).*

La diversité de type de travaux est la plus importante chez les propriétaires (12/12). Elle reste importante chez les locataires du parc public (9/12) mais elle est faible chez ceux du parc privé (5/12). Chez les locataires du parc public, cette différence s'explique par le fait qu'ils sont majoritairement en appartement, d'où l'absence de demande pour des extensions ou des aménagements d'espace au RDC ou dans un garage. Pour les locataires du parc privé, qui vivent aussi bien en maison qu'en appartement, la faible diversité semble plutôt liée à deux

<sup>183</sup> « Sociologie du logement » (p94).

<sup>184</sup> Ce tableau ne reprend que les types de travaux les plus fréquents pour chaque statut d'occupation.

phénomènes : la nécessité d'obtenir l'accord du propriétaire<sup>185</sup> et un engagement financier dans un lieu qui ne leur appartient pas.

Monsieur D. explique bien ces deux contraintes, relativement à l'accord du propriétaire puis par rapport à la question financière :

*« Connaissant ma situation (...) je ne sais pas jusqu'où il aurait été capable d'aller, ou voulu aller mais... après, il aurait très bien pu me dire : écoute, la maison est pas fonctionnelle pour toi, je te la loue pas<sup>186</sup> (...). Le fait d'être propriétaire (...) permet peut-être de faire plus de travaux approfondis, parce que tu es chez toi, tu peux faire ce que tu veux. En tant que locataire, tu fais les travaux qui permettent de te faciliter la vie mais (...) s'il faut commencer à faire des grosses transformations pour... là c'est plus vraiment notre domaine, de notre ressort.*

*Peut-être qu'à long terme ça aurait pu être à l'ordre du jour de chercher une maison plus fonctionnelle ».* Monsieur D. 44 ans, locataire parc privé, maison en milieu semi-urbain.

Mesdames A. et B. confirment ces éléments :

*« On sait très bien que s'ils sont locataires ça va être plus long, plus laborieux, plus compliqué. (...) Les patients préfèrent des fois chercher un logement déjà adapté ».* Madame A, ergothérapeute de rééducation.

*« Ce qui est logique car quand on est locataire, on n'a pas envie de faire des travaux dans un logement qui n'est pas à soi. Des petits travaux oui mais sinon on cherche un autre logement ou on s'oriente vers le parc public. Dès que ça dépasse 4000 euros, c'est compliqué ».* Mme B, directrice adjointe Habitat, collectivité territoriale.

C'est également chez les propriétaires que le plus de travaux différents est demandé par personne (2,55 en moyenne, cf. Tableau 2, p56). Cela peut traduire d'un investissement plus important comme le souligne TAPIS (2014)<sup>187</sup>. Mais cela peut également s'expliquer par une mobilité vécue comme moins aisée :

*« Je dirais qu'être propriétaire, ça complique même les choses. Puisque que si on était locataires, on ne se trouve pas bien dans une maison qui n'est pas adaptée, ben voilà on peut changer rapidement. C'est vrai qu'actuellement, le marché de l'immobilier étant ce qu'il est, les normes de consommation*

---

<sup>185</sup> C'est une difficulté pointée dans le relevé de la Conférence Nationale du Handicap qui s'est tenue en décembre 2014.

<sup>186</sup> Il faut préciser que Monsieur D. a emménagé dans son logement après son amputation.

<sup>187</sup> « Sociologie de l'habitat contemporain. Vivre l'architecture » (p188).

*énergétique ne favorisent pas la revente d'une maison qui a 45 ans. C'est vrai que si on était sûrs de vendre notre maison rapidement et à un bon prix, éventuellement, ça pourrait nous aider pour changer.* » Monsieur E. (papa de F., 13 ans), propriétaire d'une maison en milieu rural.

L'aménagement des sanitaires est largement majoritaire pour les 3 catégories : 157 demandes en tout, dont au moins 60 concernent le remplacement de la baignoire par une douche et 18 demandes faites dans le cadre d'un aménagement de pièce au RDC ou dans le garage. On ne retrouve pas de point de correspondance ensuite sur les travaux les plus fréquemment demandés suivant les 3 catégories de statut d'occupation (cf. Tableau 2, p56).

Chez les propriétaires, la fréquence d'adaptation des circulations extérieures s'explique par une forte proportion de propriétaires vivant en maison<sup>188</sup> (cf. annexe 3, graphique 3.4).

Chez les locataires du parc public, c'est l'adaptation des commandes d'ouverture qui se démarque (après l'aménagement des sanitaires). Ces adaptations concernent principalement la motorisation des volets et dans une moindre mesure la motorisation de porte.

Chez les locataires du parc privé, l'adaptation de la circulation intérieure verticale est fréquente (37%, cf. Tableau 2, p56), elle concerne exclusivement l'installation de rampes d'escalier<sup>189</sup>, aussi bien en appartement qu'en maison. Les locataires du parc privé représentent 7% de l'échantillon total, mais 22% des demandeurs d'aménagement des circulations intérieures verticales (6 personnes sur 27).

#### b) Analyse selon le type de logement et sa localisation

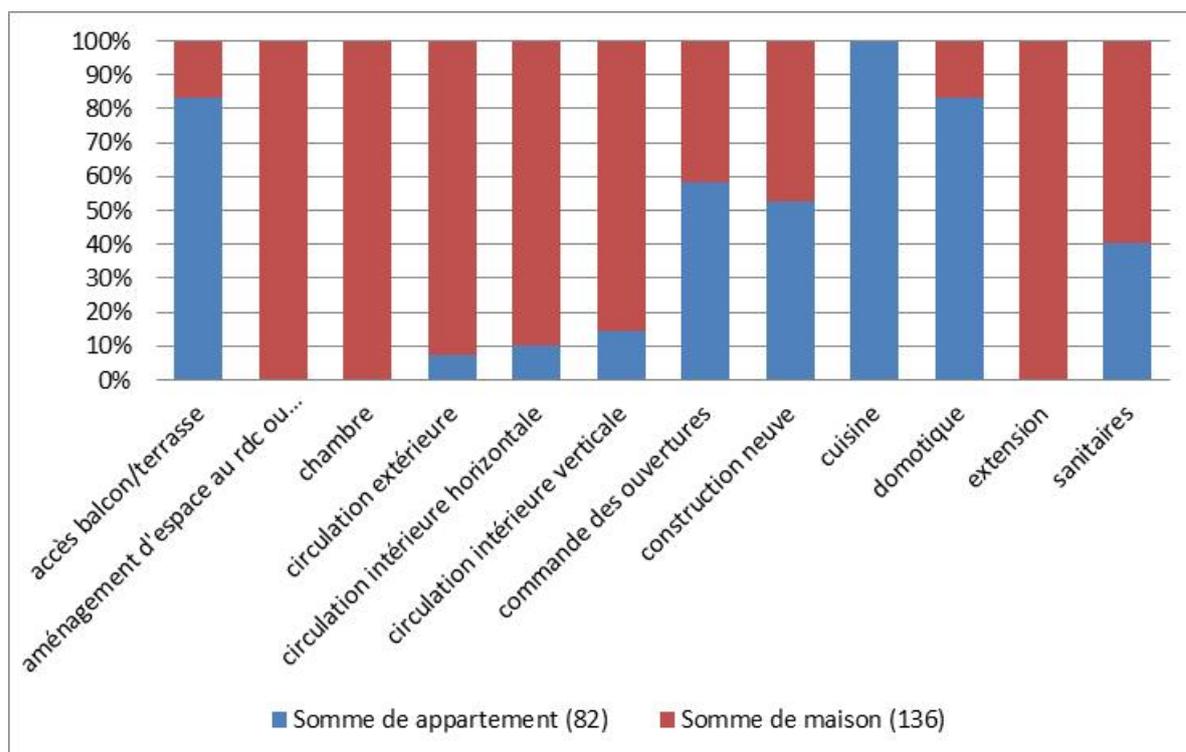
Les types de travaux divergent selon que l'individu vive en maison ou en appartement (cf. Graphique 1, p59). Ainsi certains types de travaux ne sont demandés presque exclusivement qu'en appartement. C'est le cas des aménagements d'accès aux balcons et terrasses, des aménagements de cuisine et installations de domotique. Cette observation peut être nuancée par le faible nombre de personnes ayant demandé ces travaux (respectivement 6, 4 et 6 personnes).

<sup>188</sup> Cf. partie suivante : analyse selon le type de logement.

<sup>189</sup> Alors que dans l'échantillon total, la moitié des adaptations de la circulation intérieure verticale concernent des dispositifs de changement de niveau (ascenseur, monte-escalier, plate-forme).

A l'inverse, certains aménagements sont demandés très majoritairement, voire exclusivement, en maison : les aménagements d'espace au RDC ou dans le garage, les aménagements de chambre<sup>190</sup>, l'adaptation des circulations (extérieure, intérieure verticale et horizontale) et les extensions. Cela s'explique aisément par les possibilités techniques qu'offrent respectivement les deux types de logement.

**Graphique 1:** Comparaison des types de travaux dans les maisons et les appartements



*Champ : personnes vivant des situations de handicap moteur ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.*

*Lecture : 58% des demandes de travaux portant sur la commande des ouvertures ont été faites par des personnes vivant en appartement (14 personnes sur 24 demandeurs).*

Concernant la localisation du logement (rural, semi-urbain, urbain), elle ne semble pas avoir d'impact sur les types de travaux demandés : en effet, les différences constatées rejoignent le plus souvent celles observées en fonction des types de logement (maison ou appartement).

<sup>190</sup> Il faut préciser ici que les aménagements de chambre se font presque exclusivement dans le cadre de la réalisation d'un espace au RDC ou dans le garage (cela concerne 19 aménagements de chambre sur les 21 de l'échantillon).

### c) Synthèse

Nous constatons donc que le fait d'être propriétaire du logement influe sur la diversité et le nombre de types de travaux demandés. Par ailleurs, c'est chez les propriétaires que l'on constate le plus de travaux « lourds ». La lourdeur des travaux s'entend ici selon trois critères :

- l'aspect financier (par exemple les extensions ou les dispositifs de changement de niveau tels que les ascenseurs et monte-escaliers sont les types de travaux les plus onéreux. De plus, un nombre plus grand de travaux demandés par personne est un facteur de majoration des dépenses),
- les contraintes d'occupation pendant les travaux (certaines parties du logement peuvent être inutilisables pendant la réalisation des travaux. Parfois, les occupants quittent leur logement pendant cette période, ils sont alors hébergés dans leur famille ou peuvent louer temporairement un logement pour ne pas subir les désagréments du chantier),
- l'importance des modifications dans la spatialisation des activités. Les cloisonnements modifiés, les déplacements d'un espace vers un autre étage ou vers un autre lieu de la maison, bouleversent de façon importante la stratégie d'occupation des lieux. Un étage peut ainsi devenir inoccupé ou uniquement accessible au reste de la famille.

Suivant que l'on vit en maison ou en appartement, les types de travaux diffèrent. Mais le type de logement (maison ou appartement) est en partie corrélé au statut d'occupation. C'est ce qu'explique Mme C. :

*« De façon générale, nous bailleurs de logements sociaux, nous avons plus de logements collectifs que de logements individuels ».* Mme C., bailleur social.

Nous allons maintenant chercher à comprendre si les différents types de travaux correspondent à des profils de demandeurs.

## **2. Profils de demandeurs selon les types de travaux**

J'ai analysé les douze types de travaux mais seuls les éléments les plus pertinents sont ici exposés. Nous analyserons ainsi : les circulations intérieures verticales, les constructions neuves, les aménagements de chambre et les extensions.

Pour chacun de ces types de travaux, j'ai observé l'ensemble des critères retenus pour l'enquête quantitative (sexe, âge, âge d'apparition du handicap, situation familiale et professionnelle, statut d'occupation ...). Je ne présenterai que

brèvement les données qui ressortent de cette analyse, car je privilégierai l'illustration par des citations ou des exemples concrets qui m'apparaissent plus pertinents pour répondre à ma problématique.

a) Les circulations intérieures verticales

La fréquence de l'aménagement des circulations intérieures verticales (28 personnes le demandent) augmente avec l'avancée en âge, mais ne semble pas influencée par l'âge d'apparition du handicap. La localisation du logement n'influe pas sur la fréquence de ce type de travaux, mais il est plus fréquent en maison et chez les propriétaires. Ce type de travaux est plus fréquemment demandé pour les enfants ou par les personnes en couple (plutôt sans enfants).

Ce type d'aménagement regroupe trois types de travaux :

- l'installation d'une plate-forme ou d'un ascenseur (4), uniquement chez des propriétaires de maison. Cela concerne 3 enfants et 1 adulte.
- l'installation d'un monte-escaliers (10), principalement chez des propriétaires de maison (9). Cela concerne 9 adultes (dont 6 de plus de 40 ans) et 1 enfant.
- la mise en place d'une main-courante dans les escaliers (14). Ces travaux se font plutôt dans des maisons (10), que l'occupant soit propriétaire (6), locataire du parc public (1) ou locataire du parc privé (3). Quand cet aménagement a lieu dans un appartement, l'occupant est locataire du parc privé (3) ou du parc public (1). Cette solution ne concerne pratiquement que des adultes (13).

Mme C explique les difficultés qui peuvent être liées à la circulation verticale, plus fréquente dans les maisons :

*« Le logement individuel on le fait à la verticale. C'est une difficulté. Si on fait un pavillon, on va avoir les pièces de jour, sanitaires au RDC, une chambre et les autres chambres seront à l'étage. Le souci, c'est que si c'est un parent qui est en situation de handicap, cela supposerait que le parent ne pourrait pas accéder aux chambres des enfants, c'est quand même compliqué dans le cadre de la parentalité. Et si c'est l'enfant, il aurait la chambre au RDC et les parents seraient à l'étage. Il y a aussi des temps de vie qui ne sont pas les mêmes. (..) Dans l'usage, cela peut être compliqué ».* Madame C., bailleur social.

b) La construction neuve

Les demandes financières dans le cadre de surcoûts liés au handicap lors d'une construction neuve (21) concernent principalement des enfants et de jeunes adultes (20 à 39 ans) ayant décohabité<sup>191</sup> et dont la déficience motrice touche les quatre membres. Les constructions neuves se font presque exclusivement en milieu urbain (11) ou semi-urbain (9)<sup>192</sup>. Il s'agit plus souvent d'appartements pour les jeunes adultes et plus souvent de maisons pour les enfants.

Ce type de travaux est principalement étudié dans le cadre d'une demande de PCH. Pour les enfants, un droit d'option systématique entre cette prestation et les compléments d'AEEH a été réalisé.

Cette solution pourrait être retrouvée exclusivement chez les propriétaires ; pourtant dans l'échantillon, deux situations atypiques concernent le parc social : un enfant et une jeune femme, tous les deux en situation de grande dépendance. Pour ces deux situations, il n'existait pas de solution satisfaisante dans le parc existant et les bailleurs ont donc fait le choix, dès la construction de ces logements, de prévoir des aménagements spécifiques pour les futurs locataires (domotique et rail au plafond dans un appartement pour la jeune femme ; maison de plain-pied avec notamment une grande chambre permettant de ranger le matériel encombrant pour l'enfant).

Cette possibilité pour les bailleurs sociaux est évoquée par Madame C :  
*« Oui on le fait, mais quand on est sur des demandes très spécifiques ».* Madame C.,  
bailleur social.

Mais les demandes de financement dans ce cas ne concernent que les aménagements spécifiques (par exemple, le rail au plafond). La production de logements accessibles relève des missions du bailleur, avec des critères qui dépassent le cadre des situations individuelles :

*« Dans le neuf, lorsqu'on fait du logement pour les personnes en situation de handicap, on va d'abord regarder l'environnement, la demande : est-ce qu'elle est existante sur ce secteur ? Est-ce que l'environnement est favorable à ce qu'il y ait un lien social et des activités ? Est-ce qu'il y a des transports ? Est-ce qu'il y a des commerces ? Est-ce que la voirie s'y prête ? »* . Madame C., bailleur social.

---

<sup>191</sup> La construction neuve chez les jeunes décohabitants sera détaillée dans une partie suivante : « La situation des jeunes : analyse des phénomènes de décohabitation et de cohabitation tardive ».

<sup>192</sup> C'est en partie un effet de la loi 2014-366 du 24 mars 2014 pour l'accès au logement et un urbanisme rénové (dite loi ALUR).

### c) La chambre

L'aménagement de la chambre (21) concerne plus d'hommes (15) que de femmes (6). Ce type de travaux est retrouvé surtout en milieu semi-urbain (13) et ne concerne que des maisons, les occupants sont exclusivement propriétaires. Quand une aide de l'ANAH est demandée (4), le recours à un opérateur est systématique. Ce type de travaux est toujours couplé à au moins un autre type de travaux (principalement les sanitaires - majoritairement dans le cadre de la création d'un espace au RDC ou dans le garage – ou les circulations extérieures).

L'aménagement de chambre est plus fréquent chez les enfants. En effet, 30% des enfants (8 sur 27) sont concernés par ce type de travaux, contre 10% de l'ensemble de l'échantillon (21 sur 218, cf. Tableau 1, p55). La plupart des enfants vivent des situations de handicap depuis la naissance (7 sur 8). Cette fréquence est en partie liée à l'existence d'une fratrie de 3 enfants, souffrant tous de la même maladie, pour lesquels le garage a été transformé en 3 chambres. Cet aménagement permettait de disposer des chambres au même niveau que les pièces de vie de l'ensemble de la famille et de pouvoir y dispenser les soins pluriquotidiens.

Mais, au-delà de cette situation, la fréquence de ce type de travaux reste néanmoins plus élevée pour les enfants. Ce n'est pas surprenant compte tenu de l'investissement différent décrit par ELEB (1998)<sup>193</sup> : comparé à celles des adultes, la chambre des enfants est un lieu très occupé (pour jouer, dormir, travailler, recevoir des amis...). L'importance de la chambre des enfants est ainsi décrite par Monsieur E. :

*« Au début F. était à l'étage. Il souffre aussi d'allergies et donc la chambre en haut est plus saine. Mais on l'a redescendu au RDC, si bien que son grand frère est remonté là-haut. Mais le souci c'est que F. ne peut pas y accéder. En plus, il y a une petite mezzanine et il y a une grande chambre. C'est un peu la chambre de jeux, il y a la bibliothèque. Donc c'est une pièce très claire, sympathique. C'est sympa d'y jouer et d'y passer du temps et donc quand F. est bloqué il ne peut pas y accéder ».* Monsieur E. (papa de F., 13 ans), propriétaire d'une maison en milieu rural.

Cet exemple montre bien l'importance sociale et familiale de la chambre pour les enfants, ce qui peut justifier le besoin d'une surface plus grande. Cet

<sup>193</sup> En référence à la partie « La solitude et l'intimité » (p47 à 49).

aspect fait référence aux relations interpersonnelles (rôle social dans le MDH-PPH2).

Chez les adultes, il s'agit principalement d'un projet couplé avec l'aménagement de sanitaires dans un espace au RDC ou dans le garage. Dans ces situations, l'aménagement de la chambre répond en fait à une problématique de circulation intérieure (le plus souvent verticale : chambre et salle de bain à l'étage ; mais parfois horizontale : modifier le cloisonnement serait plus coûteux et moins fonctionnel).

#### d) Les extensions

Les extensions (4 situations dans l'échantillon) sont réalisées par des propriétaires de maison (2 en milieu urbain et 2 semi-urbain), majoritairement pour créer un espace communiquant avec le RDC comprenant chambre et sanitaires pour un enfant (3). Une personne de plus de 60 ans a également fait ce choix à la suite d'un accident la contraignant à utiliser un fauteuil roulant manuel.

Les enfants concernés vivent tous des situations de handicap depuis la naissance, dans le cadre de déficiences motrices et intellectuelles. Les deux enfants les plus âgés sont scolarisés dans un EMS, la troisième est scolarisée à temps très partiel (2\*2h) en maternelle avec une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS), dans l'attente d'une place en Institut d'Education Motrice (IEM).

J'ai rencontré la troisième enfant avec sa mère à domicile. La maison ne dispose que d'une petite chambre au RDC (celle des parents) alors que l'enfant ne marche pas et doit être portée pour monter à l'étage où se situe sa chambre. L'extension est composée d'une salle d'eau et d'une chambre, le tout sur une surface d'environ 26m<sup>2</sup>. La salle d'eau (avec douche à siphon de sol) doit être de dimensions suffisantes pour permettre l'usage d'un fauteuil roulant et à l'avenir d'un fauteuil de douche ou d'un chariot-douche, suivant l'évolution de l'enfant. La chambre est grande (19m<sup>2</sup>) car elle doit permettre d'accueillir les matériels encombrants dont dispose déjà l'enfant et anticiper ses besoins futurs (lève-personne...). La taille de la chambre est aussi liée au besoin de surveillance important : l'enfant pourra ainsi jouer à proximité de ses parents. De plus, elle a un petit frère mais ne peut pas monter à l'étage où se situe sa chambre, le fait de disposer d'un espace de jeu au RDC contribue au développement des liens dans la fratrie en permettant un espace de jeu commun. Malgré une surface supérieure

à 20m<sup>2</sup>, une aide de l'ANAH a pu être demandée<sup>194</sup>, sur la base d'un argumentaire exposant les besoins spécifiques de l'enfant. Le projet d'extension, dans cette situation, doit permettre à l'enfant de se développer dans un cadre sécurisant et propice aux relations intra-familiales. Il vise aussi à faciliter les interventions des aidants familiaux.

Les différents types de travaux peuvent être en partie corrélés à des profils de demandeurs, mais la relation entre ces deux indicateurs est plurifactorielle (statut d'occupation, type de bien occupé, âge de la personne concernée, situation familiale). Par ailleurs, un même type de travaux peut répondre à des besoins différents selon les personnes (exemple des aménagements de chambre chez les enfants et les adultes). Nous allons maintenant observer l'incidence de l'âge d'apparition du handicap.

### **3. Les adultes vivant des situations de handicap depuis la naissance ou l'enfance**

Selon MORDIER (2013)<sup>195</sup>, les personnes ayant une limitation de leurs fonctions motrices sont moins souvent en couple et ce phénomène est d'autant plus important si les problèmes de santé sont apparus avant 25 ans ; le phénomène de cohabitation est également majoré<sup>196</sup>.

Parmi l'échantillon, 49 personnes âgées de 25 ans et plus au moment de la demande vivent des situations de handicap depuis la naissance ou apparues avant 25 ans. 8 personnes vivent chez leurs parents (7 en maison, 1 en appartement). Chez ceux ayant un logement autonome, la proportion de propriétaires est moins importante que dans le reste de l'échantillon : 29 personnes sur 49, soit moins de 60%, alors que dans l'échantillon total ils sont 76% (cf. Tableau 2, p56). 16 personnes sont propriétaires d'un appartement. 10 sont locataires du parc public (tous en appartement) et 2 du parc privé (1 maison et 1 appartement). Ils occupent plus des appartements que le reste de l'échantillon : ils sont 27 sur 49 à y vivre, soit 55%, alors que 38% de l'échantillon total vit en appartement<sup>197</sup>.

---

<sup>194</sup> Une extension de plus de 20m<sup>2</sup> est assimilée à une construction neuve, or l'ANAH intervient dans le cadre des logements existants. En principe, l'ANAH ne finance jamais une extension de plus de 20m<sup>2</sup> pour cette raison.

<sup>195</sup> « Construire sa vie avec un handicap moteur. L'environnement social et familial des personnes de 40 à 65 ans » (p4 et 5).

<sup>196</sup> L'analyse de ce phénomène se retrouve dans partie suivante « La situation des jeunes : analyse des phénomènes de décohabitation et de cohabitation tardive ».

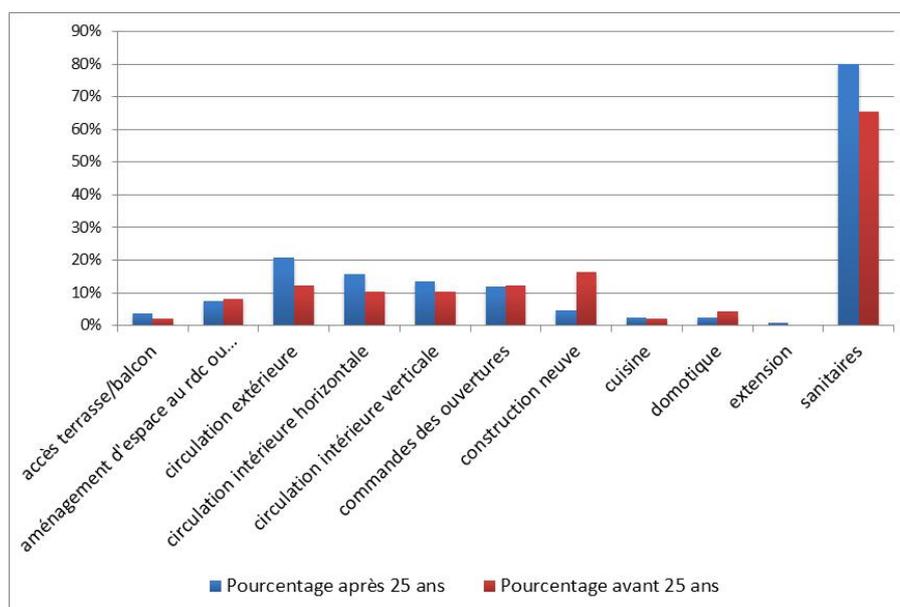
<sup>197</sup> En référence à la partie « Données générales issues de l'analyse de contenu » (p43).

Majoritairement, ils ne travaillent pas (26 sur 49) et sont célibataires (30 personnes sur 49). En comparaison, l'ensemble des personnes de plus de 20 ans dans l'enquête est majoritairement en couple, avec ou sans enfant (cf. annexe 3, graphique 3.7). Cela est conforme au constat de MORDIER (2013).

Les principaux travaux demandés concernent l'aménagement des sanitaires (32, autant en appartement qu'en maison), puis les constructions neuves (8). Les aménagements de la commande des ouvertures (6, dont 5 pour des propriétaires) et des circulations viennent ensuite : extérieure (6, uniquement chez des propriétaires, dont 5 maisons), intérieure horizontale (5) et verticale (5). Parmi les circulations verticales, 4 concernent des monte-escaliers (chez des propriétaires de maison).

Nous pouvons comparer ces données avec celles de la population âgée de plus de 25 ans dont le handicap est apparu à partir de 25 ans, composée de 135 personnes.

**Graphique 2 :** Comparaison de la fréquence<sup>198</sup> des types de travaux demandés suivant l'âge d'apparition du handicap (avant ou après 25 ans)



*Champ :* personnes de plus de 25 ans vivant des situations de handicap moteur ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.

*Lecture :* 4% des adultes dont les situations de handicap sont apparues après 25 ans ont demandé une construction neuve, contre 16% de ceux qui vivent des situations de handicap précoces (avant 25 ans).

<sup>198</sup> Pour ce graphique, afin de neutraliser l'effet lié à la différence du nombre de personnes des deux populations comparées (49 personnes en situation de handicap avant 25 ans et 135 en situation de handicap après 25 ans), j'ai reporté le pourcentage de personnes ayant demandé chaque type de travaux dans les deux populations.

On constate que le choix de la construction neuve est plus important chez ceux dont le handicap est apparu au début de la vie (cela représente 16% de cette population, contre 4% de ceux dont l'apparition est plus tardive). Cela est probablement en lien avec une sévérité importante des déficiences dans ces situations (presque tous ont une déficience motrice des quatre membres, se déplacent en fauteuil roulant et perçoivent une PCH, volet aide humaine). Les aménagements de circulation extérieure sont moins fréquents chez les personnes dont le handicap est précoce, cela s'explique par le fait que ces derniers vivent plus en appartement<sup>199</sup>.

Les travaux visant les sanitaires sont moins fréquents chez les personnes dont le handicap est précoce, mais en considérant les constructions neuves (qui comportent toutes des équipements spécifiques au niveau des sanitaires) la proportion est en fait comparable parmi les deux populations. Concernant les autres types de travaux, ils sont tous à une fréquence similaire voire légèrement moindre que dans la population dont le handicap est apparu après 25 ans.

Nous allons maintenant observer le phénomène de décohabitation.

#### **4. La situation des jeunes : analyse des phénomènes de décohabitation et de cohabitation tardive**

La décohabitation est un marqueur social important. En effet, à partir d'un certain âge, on attend des jeunes qu'ils vivent en logement autonome. Cela traduit le passage à l'âge adulte et aux responsabilités connexes (s'assumer financièrement, gérer ses démarches, entretenir son logement...) qui permettent une vie autonome.

La décohabitation correspond à « *l'installation des jeunes dans un autre logement que celui des parents* »<sup>200</sup> (VILLENEUVE-GOKALP, 2000). Je l'ai observée à compter de l'âge médian au départ pour les hommes (22 ans) et pour les femmes (20,5 ans). Compte tenu de l'échantillon de l'enquête (97 femmes de 21 ans et plus et 96 hommes de plus de 22 ans, soit au total 193 personnes), il n'est pas possible de comparer strictement avec les données nationales sur les taux de décohabitation ou de cohabitation tardive. L'objectif est ici plutôt

---

<sup>199</sup> En référence à la partie « Analyse selon le type de logement et sa localisation » (p58-59).

<sup>200</sup> « Les jeunes partent toujours au même âge de chez leur parents » (p62).

d'analyser si les travaux demandés diffèrent, traduction de besoins différents pour participer à la vie sociale.

a) Cohabitation tardive

10 personnes continuent de cohabiter après l'âge médian au départ. Cette situation concerne 7 femmes et 3 hommes<sup>201</sup>. Des situations de cohabitation perdurent après 40 ans : ainsi 3 femmes de 40 ans et plus (dont une de plus de 60 ans) cohabitent toujours avec leurs parents ; cette situation concerne 1 homme.

Parmi ces 10 cohabitations tardives, 7 personnes présentent des situations de handicap moteur depuis la naissance, 2 depuis l'enfance, seule 1 personne est en situation de handicap plus tardive (entre 36 et 49 ans). Cette dernière personne est la seule à ne pas présenter de déficience associée et il s'agit en fait d'une situation de re-cohabitation<sup>202</sup> liée à la maladie.

Ces 10 personnes ne travaillent pas, 6 d'entre elles disposent d'une orientation vers un EMS adulte (foyer de vie ou FAM/MAS).

7 cohabitants tardifs vivent en milieu rural (tous en maison, 5 propriétaires, 1 maison de fonction du père et 1 locataire privé), 2 en milieu semi-urbain (tous en maison dont les parents sont propriétaires) et 1 en milieu urbain (appartement, locataire public).

Les types de travaux demandés (cf. annexe 4, graphique 4.1) concernent majoritairement l'adaptation des sanitaires existants (6), mais aussi la circulation intérieure horizontale (2) et l'aménagement d'espace au RDC ou dans le garage (2, dont 1 pour chambre et sanitaires et 1 pour sanitaires seuls).

Par exemple, pour un jeune de 24 ans, qui poursuit ses études, les parents ont fait aménager le RDC de leur maison (les pièces à vivre de la famille étant aux 1<sup>er</sup> et 2<sup>ème</sup> étages) pour lui créer un espace spécifique, comprenant chambre, salle d'eau et bureau/salon avec un accès direct à l'extérieur. Cela permet au jeune (au-delà de faciliter les déplacements et les soins personnels) d'être plus

---

<sup>201</sup> On observe dans l'enquête une cohabitation tardive plus importante chez les femmes, alors que dans la population générale elles décohabitent plus jeunes que les hommes (VILLENEUVE-GOKALP C., 2000). Par ailleurs, les données INSEE issus de l'Enquête Nationale Logement pour l'Ille-et-Vilaine, montrent que les femmes de 20 à 39 cohabitent moins avec leurs parents que les hommes au même âge (10951 femmes contre 18613 hommes). Ces données sont disponibles à : [http://www.insee.fr/fr/themes/tableau\\_local.asp?ref\\_id=MEN7&millesime=2012&niveau=1&typgeo=DEP&codgeo=35](http://www.insee.fr/fr/themes/tableau_local.asp?ref_id=MEN7&millesime=2012&niveau=1&typgeo=DEP&codgeo=35). Le nombre de personnes concernées parmi les enquêtés ne permet pas d'affirmer que cette situation est représentative de toutes les jeunes femmes en situation de handicap moteur en Ille-et-Vilaine et les données recueillies pour l'enquête ne permettent pas d'avancer une explication.

<sup>202</sup> La personne concernée est revenue vivre chez sa mère après l'apparition des premiers symptômes de la maladie.

indépendant pour sortir (loisirs, suivi des études) et recevoir des amis (sans interférer avec la vie du reste de la famille). Au travers de cet exemple, on constate que l'aménagement du logement favorise les activités courantes et les rôles sociaux.

b) Décohabitation des jeunes de 20 à 39 ans

14 hommes et 14 femmes de 20 à 39 ans ont décohabité, soit 28 personnes au total. Les femmes présentent plus souvent des déficiences précoces (6 depuis la naissance, 5 depuis l'enfance) alors que les hommes vivent des situations de handicap majoritairement postérieures à leurs 20 ans (9 hommes). Ils vivent majoritairement en milieu urbain (9 hommes et 1 femme). Les hommes sont majoritairement propriétaires (12 personnes) alors que le statut d'occupation des jeunes décohabitantes est plus varié (7 propriétaires, 7 locataires du parc public).

12 jeunes décohabitants travaillent (7 hommes et 5 femmes), 14 ne travaillent pas, 1 personne est étudiante et 1 en arrêt maladie. Ils sont 11 en couple (dont 9 avec enfants) mais cette situation concerne plus d'hommes (7) que de femmes (4). 17 personnes sont célibataires (7 hommes et 10 femmes, dont 3 femmes seules avec enfants).

Malgré des disparités dans mon échantillon (ancienneté du handicap, situation sociale et professionnelle, statut d'occupation), les types des travaux demandés (cf. annexe 4, graphique 4.2) par les femmes et les hommes divergent peu. Ils concernent en grande majorité deux situations : la construction neuve (11) et l'aménagement des sanitaires existants (11). Les circulations extérieures (4) et intérieures, qu'elles soient horizontales (4) ou verticales (3) sont ensuite les plus demandées.

c) Comparaison des types de travaux entre les cohabitants tardifs et les jeunes ayant décohabité (cf. Graphique 3)

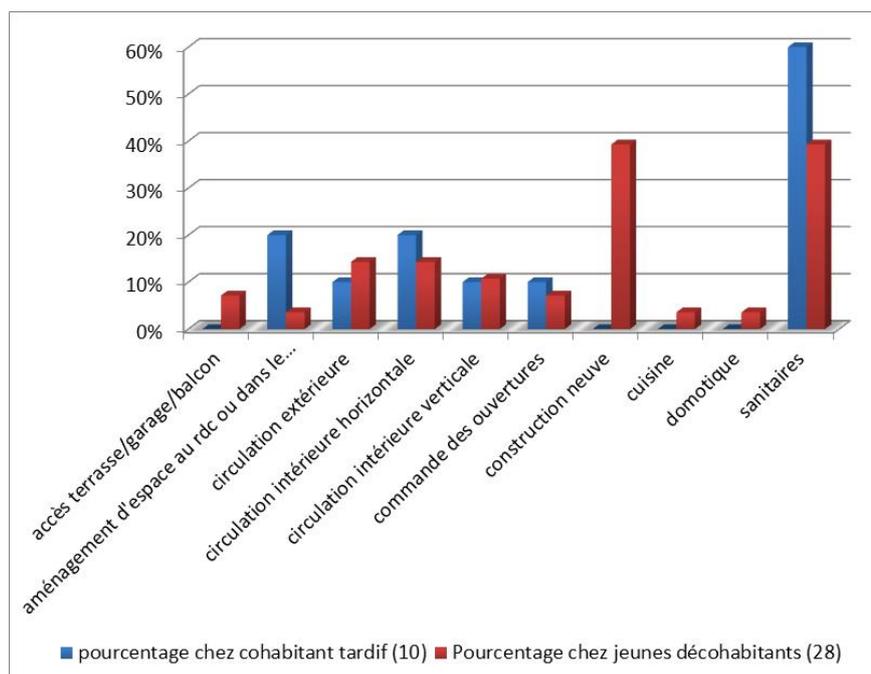
La principale différence se situe au niveau des constructions neuves. Cette opportunité est massivement choisie par 11 jeunes ayant décohabité (sur 28). Ces jeunes étant dans une situation de mobilité résidentielle<sup>203</sup>, ils perçoivent bien

---

<sup>203</sup> La mobilité résidentielle diminue avec l'avancée en âge : « 90% des ménages de moins de 30 ans habitent dans leur logement depuis moins de quatre ans contre 48% des 30-39 ans. Cette proportion chute rapidement au-delà ». Source : ORHA Nord Pas de Calais « La mobilité résidentielle : parcours dominants et tendances nouvelles » (p56).

l'intérêt de pouvoir adapter sur plans, plutôt que de devoir faire des travaux dans un logement existant. D'autant plus que les dépenses liées au handicap sont dans ce cas nettement moins élevées. Cette solution est aussi privilégiée par les personnes ayant une déficience motrice importante (tous les jeunes décohabitants dont le projet concerne une construction neuve se déplacent en fauteuil électrique et perçoivent une PCH, volet aide humaine).

**Graphique 3 :** Comparaison des fréquences<sup>204</sup> de type de travaux chez les cohabitants tardifs et chez les décohabitants



*Champ : jeunes de 20 à 39 ans ayant décohabité comparés aux cohabitants tardifs (femme de 21 ans et plus et hommes de plus de 22 ans), ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.*

*Lecture : 20% des cohabitants tardifs ont demandé l'aménagement d'un espace au RDC ou dans le garage, contre 7% des jeunes décohabitants.*

L'aménagement d'un espace au RDC chez les cohabitants tardifs (2) relève de deux situations très différentes : pour un jeune adulte, cet espace comprenant chambre et sanitaires permet de créer une sorte d'indépendance ; alors que pour une femme de plus de 60 ans vivant avec sa mère âgée, il s'agissait d'aménager

Ce phénomène est également constaté par Vignal (2006) : « La mobilité résidentielle est particulièrement plus fréquente chez les personnes de moins de 40 ans ».

<sup>204</sup> Pour ce graphique, afin de neutraliser l'effet lié à la différence du nombre de personnes des deux échantillons comparés (10 cohabitants tardifs et 28 jeunes décohabitants), j'ai reporté le pourcentage de personnes ayant demandé chaque type de travaux.

une salle d'eau au RDC pour que la mère puisse continuer à aider sa fille à prendre sa douche<sup>205</sup>. Pour l'adulte ayant décohabité, ce choix d'aménagement vise plutôt à permettre un accès facilité à ces pièces depuis les pièces de vie principales, notamment parce que le logement est partagé avec une conjointe. Ainsi, une catégorie de travaux identique peut en fait correspondre à des besoins différents.

La fréquence des autres types de travaux est relativement comparable, mais à la lumière de ce qui est présenté pour l'aménagement d'un RDC, cela ne traduit pas forcément une équivalence de besoins.

Au travers des grandes questions qui ont guidé l'analyse des résultats, j'ai pu adopter plusieurs angles d'observation. Je constate que les demandes de travaux d'adaptation dans le logement sont toujours liées à une ou des situation(s) de handicap qui pourrai(en)t être réduite(s) voire supprimée(s) par un environnement facilitateur. Pour autant, il n'existe pas de corrélation stricte entre les types de travaux et les habitudes de vie visées. Nous allons maintenant nous intéresser au positionnement du professionnel pour favoriser les habitudes de vie.

### **C. Le rôle des professionnels**

Les attentes des personnes concernées vis-à-vis des professionnels peuvent être diverses d'une personne à une autre. Ainsi Monsieur D. et Monsieur E. décrivent des besoins différents :

« Nous donner plus de chances (...) Il faut nous donner les moyens de pouvoir rester une « personne normale », qui peut s'assumer financièrement tout seul, qui peut aller au boulot, se déplacer tout seul. Essayer de nous donner une autonomie maximale et ça éviterait de demander beaucoup d'aide. (...) On est écouté oui, mais entendu, pas forcément. (...) C'est à nous de se battre contre le système et ce n'est pas normal. C'est à eux de nous montrer qu'on a encore une place, une valeur. (...) En espérant que ça évolue, mais je ne pense pas que ça va se faire maintenant. Je ne pense pas que les gens soient prêts. On est catalogué « un handicapé, c'est un poids pour la société ». (...) Il y aurait peut-être des textes de loi à revoir ». Monsieur D., locataire parc privé, maison en milieu semi-rural.

---

<sup>205</sup> La douche était à l'étage et la mère ne pouvait plus y monter.

Monsieur D. décrit plutôt un besoin de l'ordre de l'écoute et de la considération, alors que Monsieur E. est en demande d'une prestation plus technique de chiffrage des travaux car la famille a déjà beaucoup réfléchi sur les différentes possibilités d'aménagement :

« Ce qu'on attend, c'est une aide pour nous aider à réfléchir. Parce que moi j'ai un peu de mal à... non pas à visualiser mais à quantifier, à chiffrer tous ces travaux. Parce que notre maison a une valeur vénale. Si on y fait des travaux, ça lui donnera peut-être une autre valeur mais est-ce que ça vaut vraiment le coup sur une maison qui a 45 ans ? (...) J'aimerais bien un chiffrage global. » Monsieur E.

(papa de F., 13 ans), propriétaire d'une maison en milieu rural.

Au travers de ces deux exemples, on constate que, pour répondre aux besoins de la personne concernée, le professionnel doit savoir ajuster son intervention. Madame A. l'exprime ainsi :

« On adapte selon le profil : qu'ils puissent être acteurs, se prendre en main s'ils en ont envie et les possibilités ». Madame A. ergothérapeute de rééducation.

Pour évoquer les différents aspects de l'accompagnement par les professionnels, j'ai organisé la réflexion par grande catégorie de professionnels.

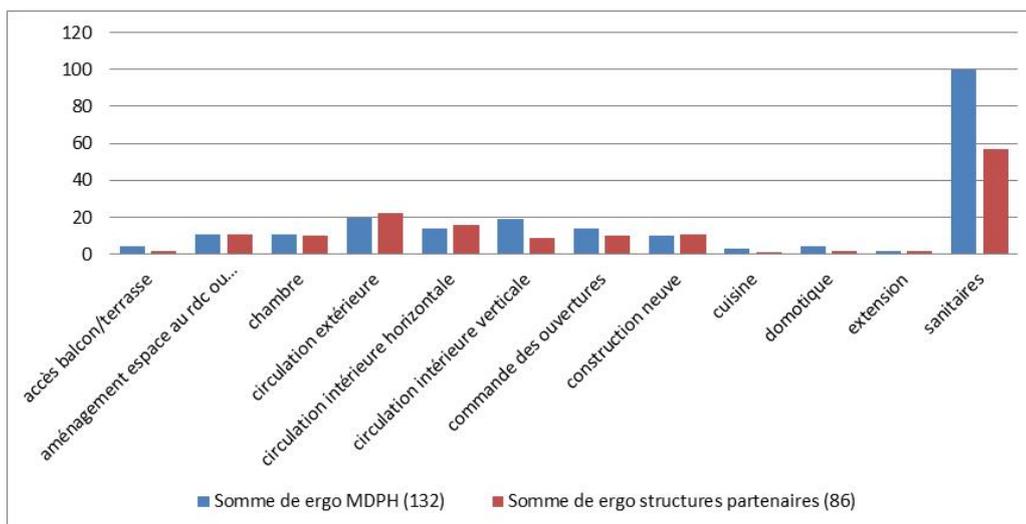
## **1. L'accompagnement par les ergothérapeutes**

### **a) Influence de la structure d'origine**

J'ai accompagné 132 personnes, 86 l'ont été par un ergothérapeute d'une structure partenaire, qui ne participe pas au financement des aménagements de logement.

Les travaux préconisés diffèrent peu (cf. Graphique 4) selon que l'évaluateur soit l'ergothérapeute de la MDPH ou d'une structure partenaire; sauf pour les aménagements de sanitaires qui sont moins nombreux avec les partenaires extérieurs. Cette différence peut s'expliquer par le fait que les personnes accompagnées par les partenaires extérieurs sont très largement propriétaires (76 sur 86), alors que le statut d'occupation des personnes accompagnées par la MDPH est plus varié (88 propriétaires, 30 locataires du parc public et 14 du parc privé...). Or, nous avons observé que, chez les propriétaires, les travaux sont plus diversifiés (cf. Tableau 2, p56) et que la proportion de travaux d'aménagements de sanitaires est moindre.

**Graphique 4 : Type de travaux selon l'ergothérapeute évaluateur**



*Champ : personnes vivant des situations de handicap moteur ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.*

*Lecture : 20 personnes accompagnées par l'ergothérapeute MDPH ont demandé un aménagement de la circulation extérieure, contre 22 personnes accompagnées par un ergothérapeute d'une structure partenaire.*

Ce constat est important car il indique que l'intervention financière n'est pas un facteur d'influence sur les types de travaux préconisés : ce sont bien les besoins de la personne qui dictent le choix des aménagements.

Cette cohérence avec les ergothérapeutes des services de soins et ESMS est le fruit de temps d'échanges relativement réguliers, soit sur les situations individuelles, soit lors de rencontres spécialement dédiées.

#### b) L'importance de choisir

Le logement n'est jamais totalement inadapté : il faut regarder l'ensemble des habitudes de vie car certaines sont facilitées par le logement. C'est ce qui peut parfois expliquer l'attachement à un lieu, même si son adaptation est difficile :

*« Nous sommes très très bien là où nous sommes. Nous avons un voisinage très sympathique. Nous sommes arrivés il y a 8ans 1/2. On s'est très bien intégrés. De plus, nous avons un terrain de 2000m2, je fais du potager, du jardin. Nous avons des arbres, nous avons eu le coup de cœur au départ pour le terrain, avant la maison. C'est vrai qu'on est bien où nous sommes. Nous travaillons tous les deux avec ma femme sur R. donc nous avons 5 min de route, c'est très pratique. Maintenant que nos enfants ont des activités ... le grand frère passe le code en ce moment, il a différentes activités de scoutisme. F. fait du théâtre, il a ses séances*

*de kiné 2 fois par semaine, il a l'orthophoniste... Rapidement on est sur R. Nous aimons bien la campagne et nous sommes proches de R. Nous sommes bien où nous sommes* ». Monsieur E. (papa de F., 13 ans), propriétaire d'une maison en milieu rural.

L'aspect « liberté opportunité » des capacités (cf. partie « Participation sociale et capacités », p21-22) permet d'insister sur la nécessité d'avoir plusieurs choix. Relativement à la question de l'adaptation du logement à ses besoins, cela peut faire référence au fait d'avoir le choix entre plusieurs types de travaux et/ou plusieurs choix de logement. En effet, le choix entre plusieurs solutions est aussi un facteur de participation. Ce qui implique que le professionnel ne peut pas accompagner en se positionnant uniquement en tant que sachant et, dans le cadre du handicap, en imposant une solution type face à une déficience constatée. Madame A. insiste sur ce point :

*« Oui, c'est le patient qui fait les choix ».* Madame A, ergothérapeute de rééducation.

Le professionnel doit accepter d'apprendre de l'expérience de la personne. Sa sensibilité à ce type d'approche est un facteur de conversion social<sup>206</sup> sans lequel les opportunités de participation sociale peuvent être tronquées. *« Si la liberté de choix est entravée, une vision paternaliste prévaudra que les individus n'auront pas forcément des raisons de valoriser »*<sup>207</sup> (BONVIN et ROSENSTEIN, 2015).

En effet, si le professionnel ne connaît pas une technique ou s'il refuse de la proposer car il l'estime inadaptée (sans avoir au préalable pris en compte les besoins réels de la personne et son expérience individuelle), le fait que ces techniques existent (l'existence de la ressource) ne suffira pas pour que la personne puisse en bénéficier afin de favoriser sa participation sociale.

De plus, dans cette optique, favoriser le parcours résidentiel est fondamental pour développer une réelle égalité, y compris lorsque le logement actuel convient (la personne peut avoir envie/besoin d'en changer pour permettre son développement)<sup>208</sup>.

---

<sup>206</sup> En référence aux capacités.

<sup>207</sup> « L'accessibilité aux prismes des capacités » (p30), dans « *Accessibilité et handicap. Anciennes pratiques, nouvel enjeu* » (de ZAFFRAN, dir.).

<sup>208</sup> Cet aspect sera développé dans une partie suivante « Le rôle des bailleurs sociaux » (p77-79).

Christelle JEULAND - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé 74

## 2. Les demandes auprès de l'ANAH et l'accompagnement par un opérateur

Le recours à l'ANAH concerne 30 personnes dont 14 ont fait appel à un opérateur (9 ont été accompagnées par Soliha, 5 par le CDHAT), dont 27 adultes. Ce sont les catégories les plus âgées qui les mobilisent le plus (23 personnes ont plus de 40 ans, dont 11 ont sollicité un opérateur). 27 personnes concernées sont propriétaires<sup>209</sup>, majoritairement d'une maison (22, contre 5 en appartement) ; 3 personnes louent une maison à un particulier. La majorité des adultes (27) vit en couple (17, dont 4 avec enfants).

Le recours à un opérateur a eu lieu dans le secteur diffus majoritairement (11), seuls 4 projets ont été accompagnés dans le cadre d'une OPAH. Parmi les 30 personnes ayant demandé une aide de l'ANAH, voici comment se répartissent les différents types de travaux demandés et le recours aux opérateurs :

Tableau 3: Type de travaux co-financés par l'ANAH et recours aux opérateurs

	CDHAT	Soliha	Total ANAH
sanitaires	5	8	30
circulations intérieures horizontales	2	2	6
circulations intérieures verticales	0	2	4
circulations extérieures	4	4	13
cuisines	0	0	1
chambres	2	2	4
extensions	0	0	1
aménagements d'espace au RDC ou dans le garage	2	2	4
<b>Total de types de travaux</b>	15	20	63

*Champ : personnes vivant des situations de handicap moteur ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015 et un co-financement auprès de l'ANAH.*

*Lecture : 13 demandes de financement auprès de l'ANAH concernent des circulations extérieures, 4 sont accompagnées par le CDHAT et 4 par Soliha.*

Seules 10 situations ne concernent qu'une adaptation de sanitaires. 1 projet porte sur une extension (cf. « Les extensions », p64). Les 19 autres projets cumulent plusieurs types de travaux (jusqu'à 4 types différents pour une même personne). La multiplicité des besoins est un facteur de recours à l'ANAH et plus encore à un opérateur. En effet, les travaux complexes en lien avec le handicap engendrent parfois des travaux nécessitant des compétences dont la MDPH ne

<sup>209</sup> Pour les jeunes concernés, les parents sont propriétaires.

dispose pas : des travaux de toiture (surélévation) pour mettre en place un ascenseur peuvent mettre à jour une problématique d'amiante, des travaux de remise aux normes électriques sont quelquefois indispensables, le remplacement de radiateurs du fait de la modification des cloisons peut être l'occasion d'améliorer la performance énergétique du logement...

Le plus souvent, les personnes qui recourent à l'ANAH, voire à un opérateur, ont été accompagnées par la MDPH35 (23, dont 10 avec opérateur). Ce constat est partagé par Mme B., qui évoque un bilan intermédiaire de l'OPAH en cours :

« En 2015, on a financé 100 dossiers. Parmi ces dossiers, un peu moins de la moitié pour du maintien à domicile (personnes âgées ou handicapées) et une dizaine à destination des personnes handicapées. Certains sont orientés par la MDPH. J'ai le souvenir d'une personne handicapée qui a eu connaissance des aides de l'ANAH et a été orientée par l'ergothérapeute de la MDPH. En général, la MDPH informe ». Mme B, directrice adjointe Habitat, collectivité territoriale.

Au sein de la MDPH35, plusieurs rencontres ont été organisées les années passées avec les opérateurs et les collectivités délégataires des aides à la pierre. Cela renforce la coordination des différentes institutions : une connaissance mutuelle des compétences respectives favorise le partenariat. Celui-ci doit être entretenu régulièrement. En effet, les collectivités délégataires des aides à la pierre (4 sur le territoire de l'Ille-et-Vilaine) votent chaque année un nouveau PAT qui définit leurs priorités. Il est nécessaire de les connaître pour conseiller au mieux les personnes. De même, les OPAH ont une durée définie et le recours à un opérateur désigné est dans ce cas obligatoire, une veille est donc indispensable.

La collectivité rencontrée pour l'enquête a fait un choix d'organisation qui permet un accompagnement et un suivi décrit comme plus satisfaisant, tant pour les professionnels que pour les usagers :

« Pour l'OPAH, nous avons fait le choix d'un système mixte avec une chargée de mission en interne et un opérateur ; pour qu'il y ait un coordinateur, une personne identifiée sur le territoire. Identifiée à la fois du public et des partenaires. (...) Son rôle est aussi d'animer le réseau local et (...) d'assurer le suivi du travail de l'opérateur, s'assurer que les dossiers avancent correctement, quand il y a des situations de blocage, démêler et essayer de comprendre. Quand tout va bien c'est simple, mais on voit bien que 80% de notre temps est occupé par quelques

dossiers. Dans ces cas-là, il faut vraiment un suivi ». Mme B, directrice adjointe Habitat, collectivité territoriale.

Madame B. explique également que lors d'une expérience précédente de simple convention avec l'opérateur (sans chargé de mission interne), l'accompagnement ne pouvait pas être aussi poussé.

« On se rendait compte que certains dossiers avaient disparus dans la nature et qu'ils n'étaient pas réalisés. Ce n'est pas pour les dossiers qui vont tout seul qu'on travaille, parce qu'on n'a pas besoin de nous finalement ; c'est plus pour ces quelques dossiers qui n'ont pas vu le jour... » Mme B, directrice adjointe Habitat, collectivité territoriale.

La chargée de mission interne rencontre systématiquement tous les demandeurs en permanence, elle peut donc assurer un suivi et relever les situations d'abandon et les raisons qui les motivent. La collectivité a ainsi pu voter une aide financière complémentaire sur fond propre pour éviter les abandons économiques<sup>210</sup>.

Le financement de l'adaptation des logements dans le parc privé, via l'ANAH, permet d'adapter là où les personnes vivent, et complète la production neuve qui ne peut répondre à tous les besoins. Cette offre est également complémentaire de celle du parc social.

### **3. Le rôle des bailleurs sociaux**

Les demandes des locataires du parc social (37 personnes) concernent principalement les sanitaires (30). Les personnes qui occupent ces logements vivent majoritairement seules (18) ou seules avec enfant(s) (9). Ces chiffres sont conformes à ceux observés par les bailleurs à l'échelle de Rennes Métropole (60% des demandeurs sont des personnes seules)<sup>211</sup>.

Les bailleurs sociaux sont des partenaires incontournables pour favoriser l'accès au logement des personnes en situation de handicap moteur. Dans ce sens, j'ai organisé en 2012 une rencontre avec les bailleurs du département pour échanger sur l'adaptation du parc existant aux besoins de leurs locataires handicapés. En effet, leurs pratiques respectives divergent concernant la préconisation des adaptations (prestation d'un ergothérapeute libéral financé par

---

<sup>210</sup> Ce sont les situations où le plan de financement ne permettait pas au ménage de réaliser les travaux.

<sup>211</sup> Information recueillie lors de la Sous-commission Intercommunale d'Accessibilité (habitat) le 01<sup>er</sup> juin 2016.

le bailleur ou à la charge de l'utilisateur, ou orientation vers la MDPH) et le financement des travaux (intégral, partiel).

Madame C. explique la particularité de l'intervention des bailleurs par l'accompagnement de parcours résidentiels et la gestion d'un parc de logements.

Ainsi l'accompagnement du parcours résidentiel<sup>212</sup> permet de tenir compte de la composition du ménage lors d'une première attribution ou d'une demande de mutation. La gestion d'un parc permet, quant à elle, de proposer des alternatives :

« On peut intervenir sur le parc existant quand c'est un logement qui est déjà adapté au handicap (...) En effet, il faut quand même qu'il y ait de bonnes bases. Il y a des modifications qu'on ne peut pas apporter ; parce que techniquement ce n'est pas possible ou des fois avec des coûts qui seraient tellement importants qu'il nous semble plus raisonnable d'aller vers du neuf, où la personne aurait un meilleur confort et une meilleure autonomie dans son logement. (...) Déjà on vérifie ensemble si ces critères sont remplis (...) On va constater sur place, voir si techniquement nous sommes en capacité de répondre favorablement à la demande. Si c'est possible, on commande les travaux et ils sont réalisés ».

Madame C., bailleur social

Ces particularités (prise en compte de la composition du ménage, réflexion portant sur les réponses existantes dans le parc et pas seulement sur le logement occupé) expliquent un faible recours des locataires du parc social à la PCH logement, d'autant plus que dans une proportion non négligeable, les travaux éventuels sont financés par le bailleur en intégralité<sup>213</sup>.

Concernant, le logement neuf, le dernier PLH de Rennes Métropole, voté en décembre 2015, consacre aux bailleurs sociaux une part importante de la fiche action dédiée au public handicapé. Parmi les diverses actions menées et prévues en ce sens, deux particulièrement ont retenu mon attention :

-la programmation de logements sociaux neufs, localisés dans des environnements favorables<sup>214</sup> et dont la typologie correspond aux besoins (nombre de pièces, niveau d'adaptation) des personnes en situation de handicap<sup>215</sup>.

---

<sup>212</sup> Le parcours résidentiel fait référence aux logements successifs occupés par un ménage en fonction de sa composition et de ses besoins.

<sup>213</sup> Notamment via le dégrèvement sur la TFPB quand les logements ont plus de 15 ans.

<sup>214</sup> Cela rejoint la citation de Madame C. dans la partie « Les constructions neuves » (p62).

<sup>215</sup> La finesse de cette programmation est intimement liée à un enregistrement de la demande centralisé et détaillé ; mais aussi à la connaissance du parc existant. Ce travail en lien avec la  
*Christelle JEULAND - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé 78*

-la réalisation d'un cahier des charges pour la production de logement social neuf adapté. Ce document a pu être élaboré, dans le cadre de la Sous-Commission Intercommunale d'Accessibilité (habitat), grâce aux échanges entre plusieurs partenaires : bailleurs sociaux (et notamment des responsables techniques), des membres du Collectif Handicap 35<sup>216</sup> et des ergothérapeutes (d'une association gestionnaire d'ESMS et moi-même, pour représenter la MDPH35). La représentation des personnes concernées par le handicap à ce type d'instance permet une meilleure prise en compte de leurs besoins et favorise leur participation à la vie de la cité.

La reconnaissance du rôle fondamental des bailleurs sociaux est aussi mise en avant par Emmanuelle COSSE lors de la Conférence Nationale du Handicap du 19 mai 2016<sup>217</sup>.

#### 4. L'intervention des professionnels du bâtiment

GROSBOIS (2010) décrit le rôle fondamental de l'architecture pour l'accessibilité : « *l'architecture, avant d'être un métier de constructeur, est d'abord une pensée créatrice, une volonté de changer la vie en transformant le bâti. Et la première condition d'une recherche d'harmonie est de supprimer les obstacles, les impossibilités* »<sup>218</sup>. Cela traduit l'importance des compétences humaines, insuffisamment valorisées dans les métiers du bâtiment, au détriment des compétences techniques (BRISEPIERRE, 2015).

Le professionnel doit veiller « *à ne pas déposséder l'habitant de son sentiment de maîtrise au risque de se faire chasser* »<sup>219</sup> (BRISEPIERRE, 2015). La reconnaissance de l'expérience de l'habitant, qui passe par l'écoute et l'élaboration d'une relation de confiance, a été ainsi exprimée par Monsieur D. :

« Que les professionnels soient à l'écoute de nos demandes et de nos attentes. Et d'essayer de nous faciliter un peu la vie. Parce que si les professionnels n'étaient pas là qu'est-ce qu'on... on serait quand même assez limité dans les déplacements ou dans tout, quoi. C'est vrai que les professionnels peuvent nous

---

Métropole permet d'équilibrer la production aux besoins, en coordonnant les programmations de chaque bailleur.

<sup>216</sup> Le Collectif Handicap 35 est un regroupement des associations de personnes handicapées du département. C'est l'interlocuteur principal pour les différentes institutions (par exemple, en CDAPH, le collège associatif est composé de représentants du Collectif handicap 35 qui organise la représentation des différentes « familles » de handicap).

<sup>217</sup> Intervention de la Ministre du Logement et de l'Habitat durable. Source : <http://www.elysee.fr/chronologie/#e13148,2016-05-19,conf-rence-nationale-du-handicap>.

<sup>218</sup> « Handicap et construction » (p7).

<sup>219</sup> « L'accompagnement des habitants : une évidence à déconstruire » (p7).

aider à améliorer un certain quotidien de vie. On a besoin de vous, surtout d'être écouté et d'être entendu. » Monsieur D., locataire parc privé, maison en milieu semi-rural.

C'est aussi dans cette dynamique que la co-construction du projet doit permettre à chacun d' « *exprimer ses propres savoirs* »<sup>220</sup> (BRISEPIERRE, 2015). La situation de Monsieur F. éclaire bien cet aspect car les différentes opportunités de travaux ont fait l'objet d'une réflexion riche. Le professionnel doit en prendre compte pour proposer un accompagnement qui réponde réellement aux besoins.

« *L'accompagnement apparaît comme une relation réciproque dans laquelle l'habitant est actif, le professionnel propose un cadre pour agir et apporte son expertise* »<sup>221</sup> (BRISEPIERRE, 2015).

Les compétences des artisans en ce sens peuvent nécessiter une formation dédiée. En Ille-et-Vilaine, la MDPH35 participe à la formation organisée par la Confédération de l'Artisanat et des Petites Entreprises du Bâtiment (CAPEB), nécessaire pour obtenir le label Handibat. Ce label vise à reconnaître les artisans et entreprises du bâtiment qui se sont engagés dans une démarche de qualité pour favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées ou répondre aux problématiques d'accessibilité dans les établissements recevant du public.

## **5. Le professionnel, entre interventions individuelles et collectives**

A la lumière de ces différents éléments, on constate que la participation sociale peut être favorisée par le professionnel au travers d'actions individuelles et collectives. Le positionnement du professionnel vis-à-vis des usagers qu'il rencontre et accompagne doit être ajusté à chaque situation individuelle. Cela permet de répondre de façon adaptée aux besoins de chaque personne concernée. La temporalité nécessite elle aussi d'être ajustée pour intervenir quand les besoins sont présents, comme le souligne Monsieur D. :

« Quelqu'un qui est plus ou moins motivé pour se sortir de la monotonie de la vie qu'il vit par rapport à son handicap, qu'on lui donne les moyens de pouvoir rebondir au moment où il est vraiment motivé. C'est là que les résultats sont le plus probants ». Monsieur D., locataire parc privé, maison en milieu semi-rural.

---

<sup>220</sup> « L'accompagnement des habitants : une évidence à déconstruire » (p7).

<sup>221</sup> Ibid. (p22).

BRISEPIERRE (2015) définit plusieurs fonctions sociales de l'accompagnement des habitants. L'accompagnement a ainsi une visée informative et pédagogique (« *former les habitants à l'utilisation des techniques car leurs usages conditionnent la performance* »<sup>222</sup>). Pour anticiper les difficultés qui peuvent être liées au fait de « *changer les habitudes domestiques* »<sup>223</sup>, l'accompagnement doit pouvoir s'échelonner sur toute la durée du projet (de la conception à l'utilisation, en passant par le chantier et la livraison, c'est ce que BRISEPIERRE (2015) appelle la composante présenteielle). Toutefois, il ne faut pas nier l'expertise qui est attendue des professionnels, ni leur fonction organisationnelle pour « *institutionnaliser la participation des habitants à la décision des travaux* »<sup>224</sup>. La coordination peut constituer une part de l'accompagnement attendu, elle ne peut se faire sans une connaissance fine des missions respectives des partenaires.

Dans ce sens, le travail de partenariat est fondamental avec l'ensemble des acteurs concernés. C'est une autre facette des missions de la MDPH : en complément de ses missions auprès des personnes handicapées et de leur famille, la MDPH doit aussi animer le réseau, former et sensibiliser...

L'enquête nous a permis de définir le logement comme un lieu de valeurs pour son habitant. Ces valeurs, si de grandes tendances sont relevées, restent individuelles car elles traduisent pour partie l'identité de l'occupant.

Les demandes de travaux dans le logement permettent d'approcher les situations de handicap induites par l'environnement. Les travaux demandés, tout comme les valeurs attribuées, sont intimement liés à chaque individu.

Les professionnels, pour accompagner en fonction des besoins, doivent donc proposer une écoute attentive et respectueuse, tout en se coordonnant avec leurs partenaires.

Ces différents constats m'amènent à réfléchir sur ma pratique professionnelle actuelle et sur des perspectives de changement pour améliorer la réponse de l'institution (MDPH) aux personnes handicapées qui la sollicitent.

---

<sup>222</sup> « L'accompagnement des habitants : une évidence à déconstruire » (p26).

<sup>223</sup> Ibid. (p8).

<sup>224</sup> Ibid. (p27).

### III. Discussion

#### A. La représentativité : un biais de l'enquête

##### 1. Partie quantitative

L'échantillon de l'analyse de contenu est composé de 218 personnes, ce qui permet d'analyser un certain nombre d'aspects développés dans la partie précédente. Mais les dossiers recueillis concernent uniquement ceux de mon secteur géographique : Ville de Rennes en continue et, de façon variable au cours du temps, une partie du Pays de Rennes, le Pays de Redon, le Pays de Brocéliande et le Pays des Vallons-de-Vilaine<sup>225</sup>. Par ailleurs, je n'ai pas pu recueillir les données sur toutes les situations évaluées depuis mon arrivée en mai 2011 (repérage non systématique et quelques dossiers non numérisés). L'enquête n'est donc pas exhaustive (biais géographique et temporel). A titre indicatif, en Ille-et-Vilaine sur la seule année 2012, 115 personnes ont perçus une PCH au titre de l'aménagement du logement<sup>226</sup> alors que, sur cette même année, j'ai accompagné 49 personnes.

L'enquête n'est pas représentative de la situation relative au logement pour tous les Brétiliens en situation de handicap moteur. Seules ont été retenues les situations où une aide relative à l'aménagement du logement a été décidée ou est en cours d'évaluation. Cela exclue des situations pour lesquelles une aide technique ou un déménagement a été retenue après évaluation (même si la demande initiale portait sur le logement).

Ce dernier point est important et explique en partie le nombre moindre de locataires dans l'échantillon car ils envisagent plus facilement le déménagement que les propriétaires (refus du propriétaire et frein financier, cf. partie « Analyse selon le statut d'occupation », p57). Par ailleurs, pour toute demande de travaux, le bailleur social étudie si les travaux d'adaptation sont les plus pertinents ou si un relogement peut être proposé. Et les travaux sont parfois financés en intégralité par le bailleur (c'est le cas chez le bailleur représenté par Mme C.). Cela explique

---

<sup>225</sup> Pour le FDC, j'ai couvert tout le territoire départemental, uniquement sur deux années.

<sup>226</sup> Chiffres issus du « Schéma Départemental en faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. 2015-2019 », Département d'Ille-et-Vilaine, février 2015 (p85).

ainsi une représentation moindre des locataires publics parmi les demandeurs d'adaptation du logement.

Cette enquête ne peut donc éclairer que la connaissance des personnes qui bénéficient de prestations pour financer un aménagement de logement.

## **2. Partie qualitative**

Les entretiens avec les professionnels (3) éclairent leur rôle auprès des personnes handicapées, avec une diversité de point de vue satisfaisante.

Je n'ai pas réalisé autant d'entretiens avec des usagers (2) que je le souhaitais. Tous les critères de diversité (cf. partie « Critères retenus pour les entretiens », p39-40) n'ont pas pu être respectés : notamment la diversité de statut d'occupation et de type de logement. J'ai réalisé concomitamment les parties qualitatives et quantitatives. A la lumière des résultats de la partie quantitative, il aurait semblé pertinent de recueillir aussi l'expérience de personnes locataires du parc social et/ou vivant en appartement urbain.

En référence aux capabilités, j'ai souhaité initialement enquêter auprès d'usagers avant et après travaux. Je n'ai pas pu réaliser cette deuxième partie de l'enquête auprès des usagers (cf. partie « Les usagers enquêtés », p40 à 42) car je ne dispose pas de données internes à la MDPH permettant de répertorier ces situations. En effet, mes activités dans le cadre de la MDPH sont aujourd'hui majoritairement circonscrites à l'évaluation et à la préparation des décisions d'aide financière pour le logement. Les données sur les projets réalisés sont détenues par les services qui mettent en paiement les prestations décidées<sup>227</sup>. Une requête individuelle serait nécessaire pour savoir si une personne a reçu le versement de la PCH ou du FDC (ce qui indiquerait qu'elle a présenté des factures et donc réalisé les travaux).

J'ai néanmoins pu recueillir des données générales relatives à la PCH et issues de statistiques réalisées pour la DREES. Ainsi, je dispose du montant annuel versé pour le volet logement de la PCH (de 2006 à 2015) et du nombre de bénéficiaires d'un versement pour ce volet en 2015 : 121 personnes. Mais je ne peux pas comparer avec le nombre de décisions prises et ceci pour deux raisons :

---

<sup>227</sup> Uniquement pour la PCH et le FDC car pour les compléments d'AEEH, il n'existe pas de contrôle d'effectivité systématique.

-les prestations versées en 2015 ont pu être décidées avant 2015 (délai des artisans, bouclage du plan de financement...).

-les systèmes informatiques ne sont pas les mêmes pour les décisions prises et les prestations payées. La mise en relation de ces données requiert des compétences que je n'ai pas pu mobiliser lors de l'enquête.

Un autre aspect pourrait être considéré comme un biais de l'enquête : l'utilisation du type de travaux pour approcher la notion de participation sociale.

## **B. L'évaluation des habitudes de vie dans le cadre d'un aménagement de logement**

La demande d'un même type de travaux peut avoir des motivations différentes selon la situation des personnes et le logement qu'elle occupe (cf. partie « La participation sociale et le logement », p71). Par ailleurs, la qualité de la participation sociale ne peut se mesurer qu'en rapport à la valeur que les individus attribuent aux différentes habitudes de vie. En effet, favoriser une activité courante qui est peu fréquente et peu importante pour la personne ne suffira pas pour augmenter significativement sa qualité de vie et sa participation sociale. Pour ces raisons, l'analyse par type de travaux ne répond pas précisément à la question de recherche sur la participation sociale et les habitudes de vie.

De grandes catégories se dessinent notamment pour les activités courantes (par exemple, des travaux touchant les sanitaires impactent les soins personnels). Une adaptation des sanitaires peut aussi favoriser les rôles sociaux : parce qu'on se sent propre et « présentable » socialement, ou tout simplement parce qu'on est moins fatigué avant d'arriver à son travail car la toilette n'est plus une « épreuve » dans un environnement inadapté. De la même façon, permettre, par le biais de travaux, à une personne de se laver de façon autonome, sans nécessiter l'aide d'un aidant familial, a de l'influence sur les relations qu'ils entretiennent.

Les impacts sur les activités courantes et les rôles sociaux, de même que l'interaction entre le logement et l'extérieur ont été évoqués lors des entretiens :

*« Si on aménage l'accessibilité extérieure, ça permettra de sortir et d'accéder à d'autres activités (...), à l'intérieur du logement cela permettra d'avoir une interaction plus facile avec sa famille ». Madame A. ergothérapeute de rééducation.*

*« Etre bien chez-soi, c'est aussi ne pas être que chez-soi. C'est être autonome et être content de rentrer parce qu'on est bien chez-soi. (...) Comme je passe*

*énormément de temps chez moi, autant l'aménager au maximum, le mieux possible pour se sentir bien. C'est important* ». Monsieur D. 44 ans, locataire parc privé, maison en milieu semi-urbain.

Malgré ces éléments, sur la base de l'enquête, il n'est pas possible d'analyser les travaux en fonction des habitudes de vie visées. Pour aller plus loin, il conviendrait de remplir systématiquement une grille mettant en correspondance les habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux), l'impact de l'environnement existant (facilitateur, neutre, obstacle) et les projections d'amélioration de ces habitudes de vie par les travaux.

J'ai fait le choix dans ce travail de me baser sur la définition de la participation sociale que donne le MDH-PPH2, car cette classification est plus proche de ma perception. Pourtant, professionnellement, j'utilise la CIF au travers de ses outils et référentiels d'évaluation. Le GEVA est un outil pluridisciplinaire, issu de la CIF, sur lequel doivent se baser les EPE dans les MDPH<sup>228</sup>. Son appropriation est variable suivant les départements et la « GEVA-compatibilité » avec les outils d'évaluation des professionnels vise à favoriser la circulation de l'information entre l'EPE et ses partenaires (CNSA, 2010)<sup>229</sup>. En Ille-et-Vilaine, plusieurs documents « GEVA-compatibles » sont utilisés : le GEVA-sco, le volet 6 simplifié pour la cotation des activités ouvrant droit à la PCH, une trame pour les évaluations à domicile qui reprend en résumé plusieurs des volets du GEVA et la fiche de synthèse (pour toute demande) dont la forme est proche du volet 8 du GEVA.

A la suite de cette enquête, je constate une sous-exploitation du GEVA. En effet, dans son volet 6, relatif aux activités et capacités fonctionnelles, l'outil permet d'indiquer le coté facilitateur ou obstacle de l'environnement et il est possible également de prendre en compte la satisfaction des personnes par rapport aux conditions de logement, ce qui peut être un indicateur de l'importance accordée aux différentes activités. L'utilisation de cette modalité qu'offre le GEVA pourrait permettre un recueil de données plus systématique, cette fois-ci en référence à la participation telle qu'elle est définie par la CIF.

Nous allons maintenant aborder les temps de l'accompagnement.

---

<sup>228</sup> Le Geva est une référence définie par voie réglementaire, telle qu'évoquée dans l'article 64 de la loi 2005-102.

<sup>229</sup> « Rapport sur l'appropriation du GEVA » Dossier technique, CNSA, 2010. Source : [http://www.cnsa.fr/documentation/CNSA\\_GEVA\\_signets-2.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/CNSA_GEVA_signets-2.pdf)

## C. L'accompagnement tout au long du processus

### 1. Une nécessité pour les professionnels

BRISEPIERRE (2015) estime que le professionnel « a besoin du retour de l'habitant (...) pour identifier ses points d'amélioration, évaluer quels ont été les effets du projet pour pouvoir corriger »<sup>230</sup>.

Comme indiqué précédemment, mes missions à la MDPH35 sont aujourd'hui majoritairement situées en amont des projets : préconisations, estimation des surcoûts, préparation de décision. Le plus souvent, je n'ai pas de retour sur la réalisation ou non des travaux préconisés.

Or, ce retour me semble fondamental pour s'assurer que les projets aboutissent et mesurer la pertinence du déploiement des moyens. Par ailleurs, un retour sur les préconisations favoriserait la dynamique de progrès continu. C'est donc en ce sens qu'il m'apparaît nécessaire que l'accompagnement puisse, en fonction des besoins, se poursuivre au-delà de la décision de l'institution (cf. partie « Le professionnel, entre interventions individuelles et collectives », p80-81). Cet aspect nécessite un accès relativement aisé à des données de suivi post-décision.

### 2. Un gage de qualité des politiques publiques

En rapport aux capacités « l'accessibilité en tant que liberté réelle de choix se décline autour des trois moments critiques du cycle des politiques publiques – à savoir leur élaboration, leur mise en œuvre et leur évaluation »<sup>231</sup> (BONVIN et ROSENSTEIN, 2015).

Dans ce sens, l'évaluation de l'accompagnement, y compris jusqu'à la phase de mise en œuvre, permet de se détacher d'une logique de moyens (combien de visites à domicile ont été réalisées ? Combien de décisions ont été prises ?) et de progresser vers une logique de résultats (combien de projets ont aboutis ? Avec quelle satisfaction quant à l'amélioration des habitudes de vie ?). C'est une façon de passer d'une évaluation quantitative à une évaluation qualitative de la politique publique.

Concernant les aménagements de logement, des situations de non mise en œuvre existent mais il est difficile de les chiffrer précisément, du fait de l'absence

---

<sup>230</sup> « L'accompagnement des habitants : une évidence à déconstruire » (p37).

<sup>231</sup> « L'accessibilité aux prismes des capacités » (p45), dans « *Accessibilité et handicap. Anciennes pratiques, nouvel enjeu* » (de ZAFFRAN, dir.).

Christelle JEULAND - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé 86

de données centralisées et exploitables directement par les professionnels de terrain. Le logiciel utilisé à la MDPH permettrait un suivi nominatif et statistique des décisions. Mais l'utilisation de cette fonction n'est pas accessible aux professionnels de terrain. Pour que cette fonctionnalité soit efficacement utilisée, elle devrait être accessible à tous, sans nécessiter le recours à des compétences identifiées. Par ailleurs, le logiciel de la MDPH aurait un intérêt à être relié avec celui utilisé pour le paiement des prestations<sup>232</sup> : cela permettrait un suivi plus efficace de la mise en œuvre des décisions.

Les situations de non mise en œuvre des décisions sont des situations pour lesquelles les moyens déployés par les professionnels ne suffisent pas :

- soit le financement est insuffisant,
- soit la situation et les besoins ont changé (cela pose la question de l'évaluation initiale : était-elle suffisamment pertinente ?),
- soit les personnes ont besoin d'un accompagnement pour mettre en œuvre les droits décidés.

Il conviendrait de répertorier ces situations pour comprendre ce qui empêche l'aboutissement du projet. Cela permettrait dans un premier temps de « résoudre » ces situations problématiques et de faire un recueil de données destinées à mettre en avant des critères qui semblent « prédire » la nécessité d'un accompagnement à la mise en œuvre des décisions.

Dans la logique de la démarche « Réponse accompagnée pour tous », ce repérage permettrait dès la phase d'évaluation d'apporter un accompagnement adapté aux besoins de la personne, sans attendre que la situation ne devienne critique avant d'agir. Cette volonté d'accompagner en fonction des besoins est décrite par Madame B. :

« Je reviens sur la qualité de service, cela rejoint l'idée de service public parce qu'autrement on finit par s'en éloigner vraiment. On arrive à une politique de guichet d'attribution de financement et finalement on finance qui ? Les ménages qui sont les plus autonomes dans les démarches administratives et est-ce que c'est ce public qu'on voulait toucher ? Oui, mais pas que. » Mme B, directrice adjointe Habitat, collectivité territoriale.

Par ailleurs, une enquête auprès des personnes accompagnées jusqu'à la réalisation (par exemple en lien avec la collectivité enquêtée) éclaircirait les enjeux et les moments clés de l'accompagnement.

---

<sup>232</sup> Je pense principalement ici à la PCH car c'est la prestation majoritaire dans mon échantillon.  
Christelle JEULAND - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé

## **D. Les critères des prestations et les capacités : focus sur la PCH**

Avant la mise en œuvre de la PCH (1<sup>er</sup> janvier 2006), les financements pour le logement relevaient essentiellement de l'ANAH, de la participation des bailleurs sociaux et d'aides extra-légales (souvent via les SVA, à partir de 2001). Les délais étaient particulièrement longs quand plusieurs financeurs étaient sollicités. Par ailleurs, les conditions de ressources étaient presque systématiques, avec de fortes disparités selon les volontés des acteurs locaux.

En ce sens, la création de la PCH est une véritable avancée. C'est un droit qui s'applique sur l'ensemble du territoire national. Par ailleurs, les prestations ne sont pas attribuées en fonction de « ce qui reste sur l'enveloppe » (ce qui produirait une inégalité suivant la période de dépôt du dossier). La quasi-absence de critère de ressource pour accéder à la PCH renvoie à une valeur forte de la solidarité nationale où chacun peut prétendre à être aidé selon ses besoins.

La définition d'un cadre national<sup>233</sup> permet une certaine égalité entre les personnes. Toutefois, l'exclusion de certain type de travaux peut aller à l'encontre de l'équité. Par exemple, les accès à une terrasse ne sont pris en compte que s'il s'agit du seul accès entre la rue et le logement. Cela s'explique par le fait que les terrasses ne sont pas des « pièces » du logement. Cette absence de financement pourrait laisser penser que certaines activités (de type loisirs) sont moins importantes que d'autres (se déplacer, se laver...)<sup>234</sup>. Cela irait à l'encontre d'une liberté réelle car la politique publique aurait défini pour tous ce qui est important. Pourtant, il n'existe pas de mesures des effets directs et indirects, il n'est donc pas possible d'affirmer que l'accès à une terrasse soit moins important que celui à une baignoire. Et au vu des résultats de l'enquête, on peut même penser que pour certaines personnes, ce type d'adaptation aurait un impact plus important sur la participation sociale qu'une adaptation plus « conventionnelle ». En effet, les valeurs et l'importance de chaque activité ou rôle social sont très variables d'un individu à l'autre. On peut probablement dégager de grandes tendances (les attendus pour une personne de tel sexe, d'un certain âge...), mais il me semble

---

<sup>233</sup> Notamment le guide d'aide à la décision « Attribution et calcul de la PCH logement », janvier 2010, CNSA. Ce guide est un outil de travail, il n'est pas diffusé au grand public.

<sup>234</sup> Ce qui n'est pas le sens de la PCH puisque son volet aide technique permet de financer des fauteuils roulants pour la pratique sportive et le volet aide humaine prévoit des heures pour la vie sociale.

contraire à une dynamique inclusive d'exclure des habitudes de vie, au risque de « prescrire des modes de vie » non valorisés par les personnes.

La PCH n'a pas vocation à tout financer<sup>235</sup>, mais, au regard des capacités, est-ce juste pour donner à tous les mêmes chances ? D'autant plus que, pour partie, les autres financements (FDC et compléments d'AEEH) se basent sur l'estimation des surcoûts de la PCH. Cette situation tend à uniformiser des prestations alors qu'il y aurait un intérêt à pouvoir choisir entre plusieurs prestations qui couvrent des besoins différents.

Pourtant, lors de la Conférence Nationale du Handicap du 19 mai 2016, Ségolène Neuville a rappelé que les politiques publiques devaient contribuer à une réelle liberté de choix<sup>236</sup>.

Malgré une représentativité relative de l'enquête, diverses pistes pour favoriser la participation sociale des personnes handicapées peuvent émerger. Une exploitation plus efficace des outils à disposition (GEVA, mais aussi fonctionnalité et accessibilité des logiciels) devrait permettre aux professionnels de mieux analyser les demandes au travers de la participation sociale. La compilation de données à l'échelle de la population concernée est aussi un enjeu important, notamment pour le Département, chef de file de l'action sociale. C'est en ce sens que le Schéma départemental en faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, adopté par le Département d'Ille-et-Vilaine (2015-2019), prévoit un volet d'action relatif à la structuration de l'Observatoire départemental. Mieux connaître les besoins des personnes handicapées (et des personnes âgées) c'est pouvoir mieux y répondre.

---

<sup>235</sup> Certains travaux sont exclus et le mode de calcul de la prestation fait qu'il reste des frais à charge le plus souvent.

<sup>236</sup> Intervention de la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion. Source : <http://www.elysee.fr/chronologie/#e13148,2016-05-19,conf-rence-nationale-du-handicap>.

## Conclusion

La prise en compte des besoins des personnes handicapées et le développement de leur participation sociale s'inscrivent dans les valeurs de la santé publique, pour garantir au plus grand nombre le bien-être.

Le logement, comme cela a pu être rappelé à la Conférence Nationale du Handicap le 19 mai 2016<sup>237</sup>, est le point de départ pour l'accès aux soins, à l'emploi, aux loisirs et donc à l'inclusion dans la société<sup>238</sup>. Par ailleurs, c'est un dénominateur commun à l'ensemble des êtres humains. Dans ce sens, il traduit l'avancée de la société française vers une société inclusive. Cette dynamique a été confirmée par la ratification de la CDPH en 2009.

L'adaptation du logement aux besoins des personnes en situation de handicap moteur constitue une des réponses pour favoriser leur participation sociale. Nous avons pu le constater au travers de plusieurs situations présentées. Ces exemples permettent de comprendre en partie les impacts d'une adaptation de logement sur les habitudes de vie de ses occupants.

Les professionnels contribuent à cette réponse, mais ils doivent adapter leur intervention et savoir accueillir l'expérience des habitants en situation de handicap pour permettre une réelle liberté de choix. La coordination des acteurs entre eux est un élément clé d'une politique publique efficace.

L'enquête menée met en avant des indicateurs qui améliorent la connaissance des personnes handicapées concernées par une adaptation de leur logement en Ille-et-Vilaine, mais cette connaissance doit encore se structurer et s'étoffer.

Au niveau local, dans un premier temps, l'accompagnement devrait pouvoir durer tant que la personne en exprime le besoin (c'est à dire jusqu'à la mise en œuvre si nécessaire). Par ailleurs, une meilleure exploitation des outils de travail (guide d'évaluation, logiciel de gestion dans les institutions) doit contribuer à cet effort indispensable.

---

<sup>237</sup> Vidéo de la Conférence et discours du Président de la République disponibles à <http://www.elysee.fr/chronologie/#e13148,2016-05-19,conf-rence-nationale-du-handicap>.

<sup>238</sup> Intervention de Madame BORREL (UNAFAM).

*Christelle JEULAND - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé* 90

Au niveau national (voire international) ensuite, le développement de la recherche, le croisement de grandes enquêtes (telles que HSM) et de données issues de professionnels de terrain, peut contribuer à garantir un socle de connaissances fiables pour guider les politiques publiques de demain.

Réfléchir aujourd'hui sur les besoins d'adaptation dans les logements, c'est faire avancer la réflexion pour produire<sup>239</sup> demain des logements qui permettent à la plus grande diversité d'y habiter. Il s'agira alors d'envisager le logement dans une logique de conception universelle, pour que chaque citoyen puisse en faire son chez-soi.

---

<sup>239</sup> J'utilise ici le terme « produire » pour la construction neuve, mais également pour la réhabilitation des logements existants.

---

## Bibliographie

---

### A. Ouvrages

ANDRIEUX J.Y., LETONDU S., « Georges MAILLOLS. Architecte », 2013, Rennes, Ed. Presses Universitaires de Rennes

BRUNET R., FERRAS R., THERY H., « Les mots de la Géographie. Dictionnaire critique », 1993, Montpellier – Paris, Ed : RECLUS – La Documentation Française

DRIANT J-C., « Les politiques du logement en France », 2009, Paris, Ed. La Documentation Française

FIJALKOW Y., « Sociologie du logement », 2011, Paris, Ed. de La Découverte

FOUGEYROLLAS P., « La funambule, le fil et la toile - Transformations réciproques du sens du handicap », 2010, Québec, Ed. Les Presses de l'Université de Laval

GRENIER C., LABOREL B., « Les MDPH maisons départementales des personnes handicapées. Une organisation innovante dans le champ médico-social », 2011, Toulouse, Ed. érès

GROSBOIS L-P., « Handicap et construction » 9<sup>ème</sup> édition, 2010, Paris, Ed. Le Moniteur

LATCHOUMANIN M. (dir.), « Formation permanente et constructions identitaires dans les îles de l'océan Indien », 2010, Paris, Ed. Karthala

LEVY J., LUSSAULT M. (dir), « Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés », 2013, Paris, Ed. Belin

LUQUET C., Handicap International, Leroy Merlin « Une maison adaptée. Des idées et des astuces pour améliorer le cadre de vie des personnes dépendantes », 2004, Paris, Ed. Marabout

MERLIN, P., CHOAY F., « Dictionnaire de l'urbanisme et de l'aménagement », 1998, Paris, Ed. Presses Universitaires de France

MEYER S., « De l'activité à la participation », 2013, Paris, Ed. De Boeck Solal

MOREL-BRACQ M-C., « Approche des modèles conceptuels en Ergothérapie », 2004, Montaigne, Ed. Techni Média Services

MOREL-BRACQ M.-C., TROUVE E., OFFENSTEIN E., QUEVILLON E., RIGUET K., HERNANDEZ H., UNG Y., GRAS C., « L'activité humaine: un potentiel pour la santé », 2015, Paris, Ed. De Boeck Solal

MORFAUX L-M., « Vocabulaire de la philosophie et des sciences sociales », 1980, Paris, Librairie Armand Colin

Organisation Mondiale de la Santé « Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé », 2001

PAQUOT T., LUSSAULT M., YOUNES C., « Habiter, le propre de l'humain. Villes, territoires et philosophie », 2007, Paris, Ed. La Découverte

RABIN D., « La maison sur mesure », 2009-2010, Paris 2ème édition, Ed. du Moniteur

SEGAUD M., BONVALET C., BRUN J., « Logement et habitat l'état des savoirs », 1998, Paris, Ed. La Découverte

SEGAUD M., BRUN J., DRIANT J.-C., « Dictionnaire de l'habitat et du logement », 2003, Paris, Armand Colin Editeur

TAPIE G., « Sociologie de l'habitat contemporain. Vivre l'architecture », 2014, Marseille, Ed. Parenthèses

ZAFRAN J. (dir.), « Accessibilité et handicap. Anciennes pratiques, nouvel enjeu », 2015, Grenoble, Ed. Presses universitaires de Grenoble

## **B. Sitographie**

### **1. Articles et ouvrages en ligne**

BACHELARD G. « La poétique de l'espace », 3ème édition, 1961. Première édition 1957, Paris, Les Presses universitaires de France,. Collection : Bibliothèque de philosophie contemporaine (dernière consultation 23/12/15)

URL : [http://classiques.uqac.ca/classiques/bachelard\\_gaston/poetique\\_de\\_espace\\_3e\\_edition/poetique\\_de\\_espace.html](http://classiques.uqac.ca/classiques/bachelard_gaston/poetique_de_espace_3e_edition/poetique_de_espace.html)

BARRAL C., « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », 2008, La lettre de l'enfance et de l'adolescence, 3 (n°73) (dernière consultation 21.03.16)

URL : <http://www.cairn.info/revue-lettre-de-l-enfance-et-de-l-adolescence-2008-3-page-95.htm>

BORDERIE F., TRESPEUX F. et AMAR E. « 4,2 millions de prestations d'aide sociale attribuées par les départements en 2014 », 2015, Etudes et Résultats, DREES. N°0942 (dernière consultation 23/01/16)

URL : <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er942.pdf>

BOULMIER M. « L'adaptation de l'habitat à l'évolution démographique: un chantier d'avenir » Rapport à Monsieur le Secrétaire d'Etat au Logement et à l'Urbanisme le 07.10.2009 (dernière consultation le 24/03/16)

URL: <http://www.developpement-durable.gouv.fr/Remise-du-rapport-Boulmier-sur-l.html>

BOUVIER G. « L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans », 2009, Portrait social – Edition 2009, Coll. Insee Références, (dernière consultation 20/02/16)

URL : [http://www.insee.fr/fr/ffc/docs\\_ffc/ref/FPORSOC09K.PDF](http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ref/FPORSOC09K.PDF)

BRISEPIERRE G. « L'accompagnement des habitants: un évidence à déconstruire. Etude sociologique auprès des professionnels du bâtiment », 2015 Les Chantiers Leroy Merlin Source, N°11 (dernière consultation 23/01/16)

URL : <http://leroymerlinsource.fr/savoirs-de-l-habitat/chez-soi/laccompagnement-des-habitants-une-evidence-a-deconstruire/>

CHOSSY J-F., « Une lecture critique de la loi du 11 février 2005. », *Reliance* 1/2007 (n° 23), p. 53-57 (dernière consultation 14/04/16)

URL : <http://www.cairn.info/revue-reliance-2007-1-page-53.htm>

DELCEY M. « Notion de situation de handicap (moteur). Les classifications internationales des handicaps », in « déficiences motrices et situations de handicaps », 2002, APF (dernière consultation 20/02/16)

URL : <http://www.moteurline.apf.asso.fr/spip.php?article1146>

ESPAGNACQ M. « Personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques : panorama des aides et aménagements du logement », 2012, Dossiers Solidarités Santé, DREES, N°27-2012 (dernière consultation 09/02/15)

URL : <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/article27.pdf>

ESPAGNACQ M. « Populations à risque de handicap et restriction de participation sociale. Une analyse à partir de l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM, 2008) », 2015, Dossier Solidarités Santé, DREES, N°68 (dernière consultation 06/12/15)

URL : [http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dss\\_68.pdf](http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dss_68.pdf)

FOUGEYROLLAS P., Interview en 2010 pour « le Soleil » (dernière consultation le 09/06/16)

URL: <http://www.lapresse.ca/le-soleil/actualites/le-laureat/201006/19/01-4291725-patrick-fougeyrollas-voir-la-personne-derriere-le-handicap.php>

FOUGEYROLLAS P., « Convergences et différences entre la CIF et le PPH » Communication au Séminaire du Réseau partenarial francophone pour la formation et la recherche sur la CIF et le PPH, 2 décembre 2005, PARIS (dernière consultation 09/02/16)

URL: <http://www.gravir.be/IMG/pdf/ConvergencesDivergencesCIF-PPH.pdf>

GARDIEN E., Note de recherche « Aides humaines à domicile jour et nuit: quel habiter lorsque le quotidien est partagé par nécessité? Pour une sociologie de l'humain en situations », 2015, Les Chantiers Leroy Merlin Source, N°15 (dernière consultation 06/12/15)

URL : <http://leroymerlinsource.fr/savoirs-de-l-habitat/chez-soi/aides-humaines-a-domicile-jour-et-nuit-quel-habiter-lorsque-le-quotidien-est-partage-par-necessite-pour-une-sociologie-de-lhumain-en-situations/>

HADDOUCHE N., JOSPEH-JEANNENEY B., LALOUE F., LECONTE T., O'MAHONY P., « Evaluation de la prestation de compensation du handicap (PCH) », 2011, Rapport IGAS/IGA (dernière consultation 15/04/16)

URL: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000620.pdf>

LEPLAT J., « De l'étude de cas à l'analyse de l'activité », dans *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 4-2 | 2002, mis en ligne le 23 septembre 2012, (dernière consultation le 30/04/16).

URL : <http://pistes.revues.org/3658>

LEROUX N., « Qu'est-ce qu'habiter ? Les enjeux de l'habiter pour la réinsertion », *VST - Vie sociale et traitements* 1/2008 (n° 97), p. 14-25 (dernière consultation 06/05/16)

URL : [www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2008-1-page-14.htm](http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2008-1-page-14.htm)

MIGNET G., « Evaluer la participation sociale autrement : le MOHOST », dans les Actes des Journées d'Ergothérapie de Garches, 2016 (dernière consultation 30/04/16)

URL: <http://www.arfehga.fr/wp-content/uploads/2015/02/Actes-JEG-2016.pdf>

MORDIER B., « Construire sa vie avec un handicap moteur. L'environnement social et familial des personnes de 40 à 65 ans », 2013, Dossier Solidarité et Santé, DREES n°38 (dernière consultation 15/04/16)

URL : <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/article38.pdf>

RAMADIER T., « L'accessibilité socio-cognitive. Mobilités spatiales et ressources métropolitaines : l'accessibilité en questions » / 11ème colloque du groupe de travail "Mobilités Spatiales et Fluidité Sociale" de l'AISLF, Mars 2011, Grenoble, France

URL : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00626536/document>

ROUSSEL P., « Les restrictions de participation à la vie sociale des adultes de 20 à 59 ans. Une exploitation de l'enquête INSEE-HID 99 », 2004, CTNERHI (dernière consultation 31/03/2016)

URL: [http://www.ctnerhi.com/fr/fichiers/ouvrages/Rapport\\_final\\_Desavantages.pdf](http://www.ctnerhi.com/fr/fichiers/ouvrages/Rapport_final_Desavantages.pdf)

STAWINSKI-JANNUSKA C., « Le rôle du seuil : les portes dans le récit romantique 1830-1880 », *Labyrinthe*, 18/2004 (2), mis en ligne le 20 juin 2008, (dernière consultation 30/04/2016)

URL : <http://labyrinthe.revues.org/204>

VIGNAL C., « Concilier mobilité résidentielle et mobilité professionnelle : cadrage statistique et pistes de réflexion. », *Horizons stratégiques* 2/2006 (n° 2), p. 37-47 (dernière consultation 11/04/16)

URL : [www.cairn.info/revue-horizons-strategiques-2006-2-page-37.htm](http://www.cairn.info/revue-horizons-strategiques-2006-2-page-37.htm)

VILLENEUVE-GOKALP C., « Les jeunes partent toujours au même âge de chez leurs parents », 2000, *Economie et Statistiques* n°337-338, INSEE (dernière consultation 01/04/2016)

URL: [http://www.insee.fr/fr/ffc/docs\\_ffc/ES337C.pdf](http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ES337C.pdf)

## 2. Sites des institutions ou organismes

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

-« Rapport sur l'appropriation du GEVA » Dossier technique, 2010 (dernière consultation 23/05/16)

URL : [http://www.cnsa.fr/documentation/CNSA\\_GEVA\\_signets-2.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/CNSA_GEVA_signets-2.pdf)

Fondation Abbé Pierre

-« 21ème rapport sur l'état du mal-logement en France », 2016 (dernière consultation 23/04/2016)

URL : <http://www.fondation-abbe-pierre.fr/21e-rapport-etat-mal-logement-2016>

GRAVIR (association)

-Schéma de la CIF (dernière consultation 23/01/16)

URL: <http://www.gravir.be/spip.php?article52>

Haute Autorité de Santé (HAS)

-Le dossier du patient en ergothérapie (dernière consultation 09/06/16)

URL : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_272109/fr/le-dossier-du-patient-en-ergotherapie](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272109/fr/le-dossier-du-patient-en-ergotherapie)

Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES)

-Espace Thématique Santé – Environnement (dernière consultation 20/02/16)

URL: [http://www.inpes.sante.fr/10000/themes/sante\\_environnement/index.asp](http://www.inpes.sante.fr/10000/themes/sante_environnement/index.asp)

Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques (INSEE)

-Définition des catégories de logement (dernière consultation le 27/02/16)

URL : [http://www.insee.fr/fr/bases-de-donnees/default.asp?page=recensement/resultats/doc/definitions-rp.htm#def\\_categorie\\_logement](http://www.insee.fr/fr/bases-de-donnees/default.asp?page=recensement/resultats/doc/definitions-rp.htm#def_categorie_logement)

-« La mobilité résidentielle: parcours dominants et tendances nouvelles » par l'Orha Nord Pas de Calais, 2004 (dernière consultation 11/04/2016)

URL: [http://www.insee.fr/fr/insee\\_regions/nord-pas-de-calais/themes/dossiers\\_de\\_profils/dp75\\_ch6.pdf](http://www.insee.fr/fr/insee_regions/nord-pas-de-calais/themes/dossiers_de_profils/dp75_ch6.pdf)

-Définition des statuts d'occupation (dernière consultation le 27/02/16)

URL : <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/statut-occupation-logement.htm>

Ministère des Affaires sociales et de la Santé : SOCIAL-SANTE.GOUV.FR

-« Circulaire DGAS/3C/DSS/2B/DES n°2002-290 du 3 mai 2002 relative aux modalités d'attribution et de versement des six catégories de complément à l'allocation d'éducation spéciale (AES) » (dernière consultation le 29/04/16)

URL : <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-25/a0252304.htm>

-« Définition de l'accessibilité. Une démarche interministérielle », Septembre 2006 (dernière consultation 06/05/16)

URL : [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/GuideAccessibilite\\_DIPH.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/GuideAccessibilite_DIPH.pdf)

-« Rapport du groupe de travail sur l'adaptation des logements pour les personnes en situation de handicap » par le Conseil National de l'Habitat, mai 2014 (dernière consultation 20/02/16)

URL : [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_cnh\\_adaptation\\_logement\\_handicap.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_cnh_adaptation_logement_handicap.pdf)

Ministère de l'Environnement, de l'Energie et de la Mer: DEVELOPPEMENT-DURABLE.GOUV.FR

-Guide « L'adaptation du logement aux personnes handicapées et aux personnes âgées », 2015 (dernière consultation le 09/06/16)

URL : <http://www.developpement-durable.gouv.fr/L-adaptation-du-logement-aux,45568.html?onglet=themes>

Organisation des Nations Unies (ONU)

-« Texte intégral de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif » (dernière consultation 23/01/16)

URL : <https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/la-convention-en-bref-2/texte-integral-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-13.html>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

-« Définition de la santé de l'OMS » (dernière consultation 23/01/16)

URL : <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>

Présidence de la République : ELYSEE.FR

-« Conférence Nationale du Handicap, Relevé des conclusions », 2014 (dernière consultation 20/02/16)

URL : <http://www.elysee.fr/assets/Confrence-nationale-du-Handicap/11.12-CNH-Relev-des-conclusions.pdf>

-« Conférence Nationale du Handicap » du 19 mai 2016, vidéo de l'intégralité de la Conférence et texte du discours du Président de la République (dernière consultation le 04/06/16)

URL: <http://www.elysee.fr/chronologie/#e13148,2016-05-19,conf-rence-nationale-du-handicap>

Service public de la Diffusion du Droit : LEGIFRANCE.FR

-Loi n° 2001-1247 du 21 décembre 2001 visant à accorder une priorité dans l'attribution des logements sociaux aux personnes en situation de handicap ou aux familles ayant à leur charge une personne en situation de handicap (dernière consultation 23/01/16)

-Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (dernière consultation 23/01/16)

-Arrêté du 6 février 2008 relatif aux références et nomenclatures applicables au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées prévu à l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles (dernière consultation 23/01/16)

-Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dernière consultation 08/02/16)

-Loi n°2009-1971 du 31 décembre 2009 autorisant la ratification de la convention relative aux droits des personnes handicapées (dernière consultation 23/01/16)

-Décret n°2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif), signée à New York le 30 mars 2007 (dernière consultation 23/01/16)

-Décret n°2011-2114 du 30 décembre 2011 relatif au développement professionnel continu des professionnels de santé paramédicaux (dernière consultation 08/02/16)

-Loi 2014-366 du 24 mars 2014 pour l'accès au logement et un urbanisme rénové (dernière consultation le 10/06/16)

-Arrêté du 24 décembre 2015 relatif à l'accessibilité aux personnes handicapées des bâtiments d'habitation collectifs et des maisons individuelles lors de leur construction (dernière consultation le 04/06/16)

-Loi 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (dernière consultation 08/02/16)

-Annexe 2-5 du CASF (dernière consultation 10/06/16)

URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/>

Site officiel de l'administration Française : SERVICE-PUBLIC.FR

-Fiche « Logement vide du secteur privé : congé donné par le bailleur » (dernière consultation 23/01/16)

URL : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F929>



---

## Liste des annexes

---

**Annexe 1** : Schéma de la CIF

**Annexe 2** : Schéma du MDH-PPH2

**Annexe 3** : Graphiques et premiers résultats de l'enquête

Graphique 3.1 : Age des usagers au moment de la demande

a) Age d'apparition du handicap

Graphique 3.2 : Age d'apparition du handicap

Graphique 3.3 : Fréquence d'apparition d'une déficience ou de situation de handicap par tranche d'âge après la naissance et avant 60 ans

Graphique 3.4 : Localisation et type de logement des propriétaires

Graphique 3.5 : Localisation et type de logement des locataires du parc public

Graphique 3.6 : Localisation et type de logement des locataires du parc privé

b) Situation familiale dans l'échantillon de l'enquête quantitative

Graphique 3.7 : Situation familiale par tranche d'âge

c) Situation relative à la scolarité et à l'emploi dans l'échantillon de l'enquête quantitative

d) Prestation demandée en fonction de l'âge dans l'échantillon de l'enquête quantitative

Graphique 3.8 : Type de demande par catégorie d'âge au moment de la demande

**Annexe 4** : Graphiques de l'enquête

Graphique 4.1 : Type de travaux chez les cohabitants tardifs

Graphique 4.2 : Type de travaux chez les jeunes de 20 à 39 ans ayant décohabité

**A. Annexe 1 : Schéma de la CIF**

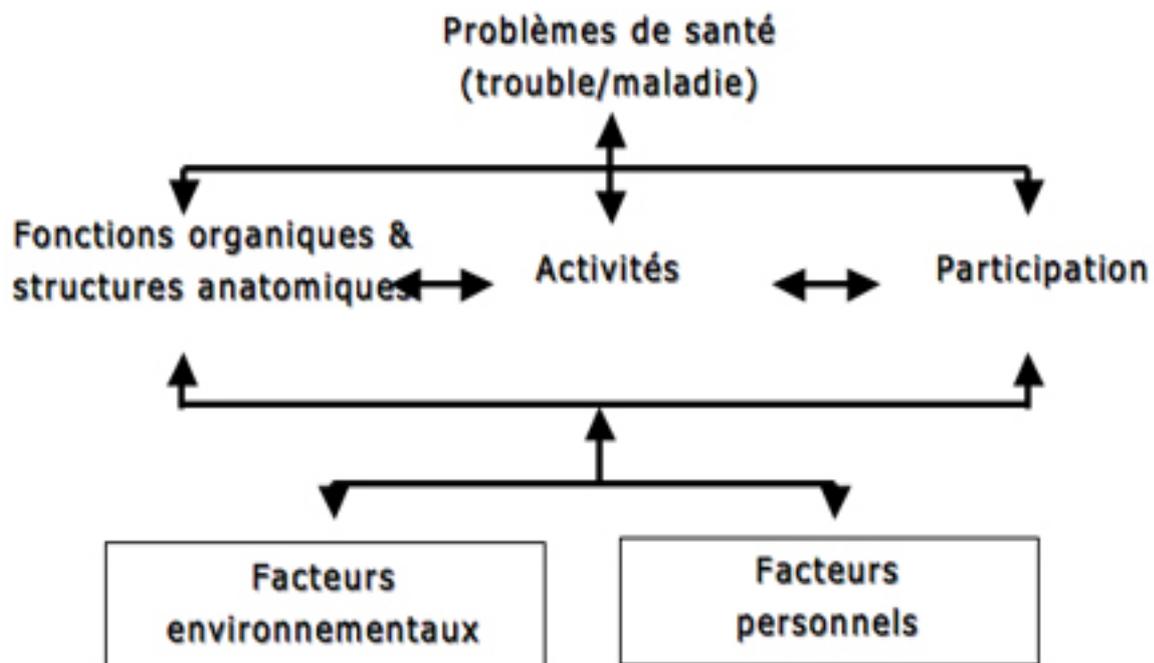


Schéma 1 : la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (source <http://www.gravir.be/spip.php?article52>)

## B. Annexe 2 : Schéma du MDH-PPH2

### Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)

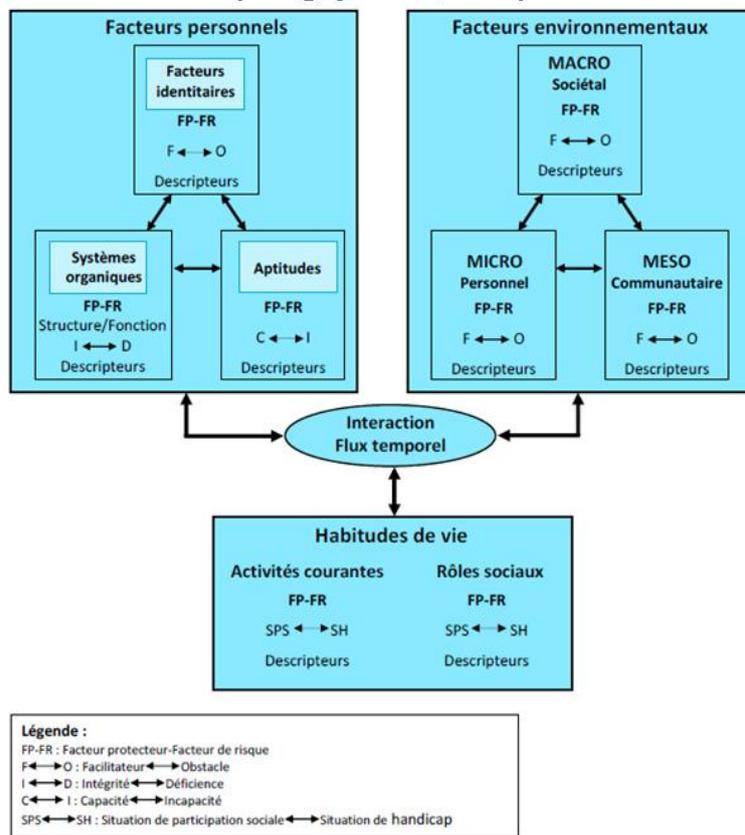
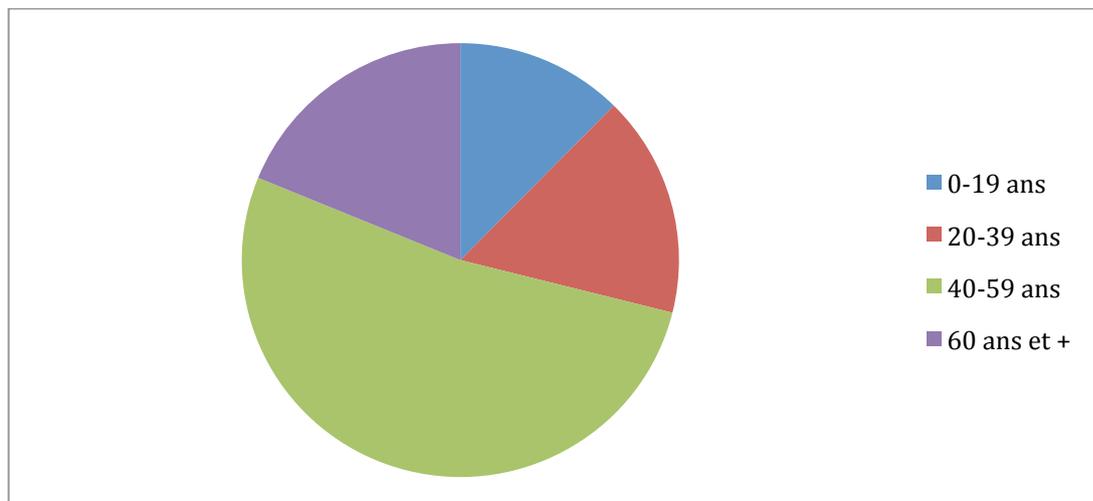


Schéma 2 : le Modèle de Développement Humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH 2), (source [http://www.ripph.qc.ca/sites/default/files/uploads/images/Schema\\_MDH-PPH\\_2010.jpg](http://www.ripph.qc.ca/sites/default/files/uploads/images/Schema_MDH-PPH_2010.jpg))

## C. Annexe 3 : Graphiques et premiers résultats de l'enquête

Graphique 3.1 : Age des usagers au moment de la demande

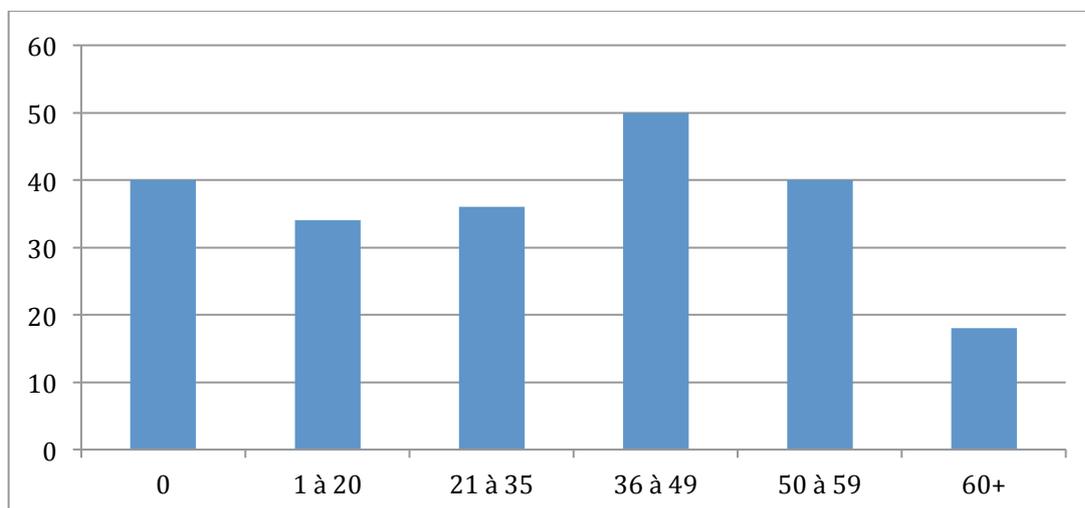


Champ : personnes vivant des situations de handicap moteur ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.

Lecture : 114 personnes ont entre 40 et 59 ans au moment de leur demande soit plus de la moitié de l'échantillon.

### a) Age d'apparition du handicap

Graphique 3.2 : Age d'apparition du handicap



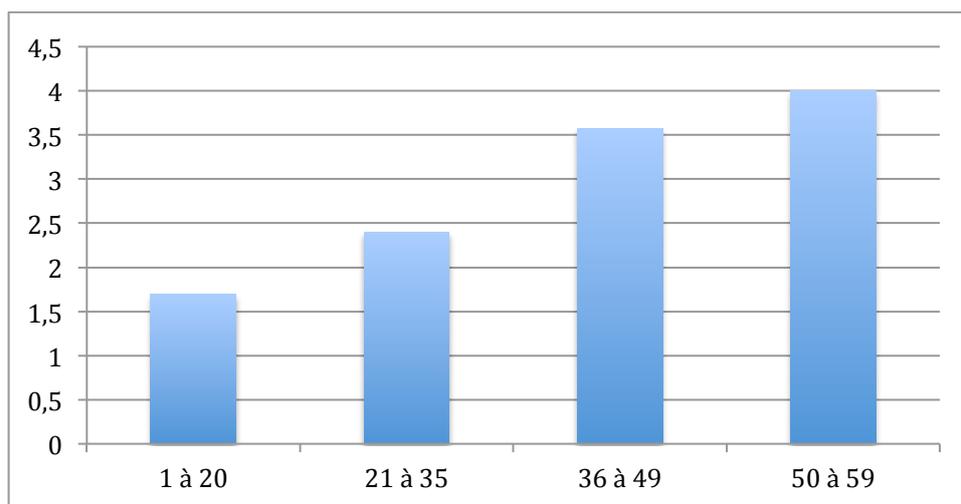
Champ : personnes vivant des situations de handicap moteur ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.

Lecture : 40 personnes vivent des situations de handicap depuis la naissance tandis que 36 personnes vivent des situations de handicap depuis le début de l'âge adulte (entre 21 et 35 ans).

En établissant un ratio du nombre de personnes concernées par tranche en fonction du nombre d'années comprises dans la tranche retenue, on peut retenir 3 constats :

- les personnes nées avec une déficience motrice représentent plus de 18% de l'échantillon<sup>240</sup>,
- après la naissance et avant 60 ans, on constate un accroissement de la fréquence d'apparition d'une déficience et de situations de handicap au cours de la vie, (graphique 3.3),
- à partir de mes données d'enquête, ce deuxième constat ne peut être vérifié au-delà de 60 ans car la MDPH n'est plus l'interlocuteur principal pour une demande d'aide financière dans le cadre d'un aménagement de logement.

**Graphique 3.3 :** Fréquence d'apparition d'une déficience ou de situation de handicap par tranche d'âge après la naissance et avant 60 ans

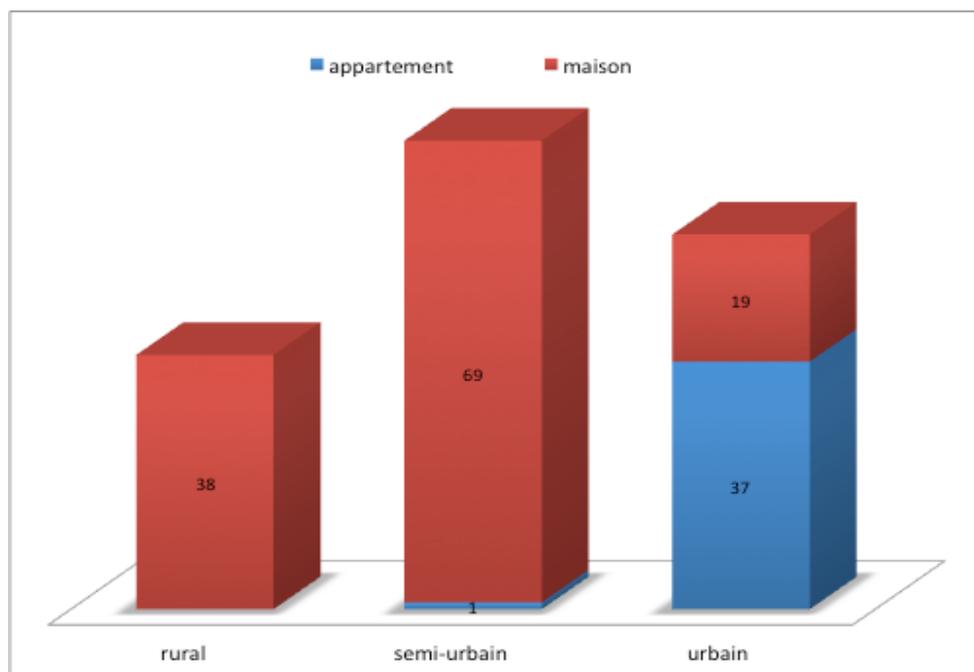


*Champ : personnes vivant des situations de handicap moteur ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.*

*Lecture : en moyenne, 4 nouvelles situations de handicap par année sont répertoriées entre 50 et 59 ans ; alors qu'entre 21 et 35 ans, il y a en moyenne 2,4 nouvelles situations de handicap par année.*

<sup>240</sup> Ce chiffre est du même ordre que la période d'apparition de la première incapacité relevée lors de l'enquête INSEE-HID 99 (14,1%), la variation peut s'expliquer par un champ différent (les personnes ayant déclaré au minimum une fois le degré de sévérité « beaucoup de difficultés » ou un niveau supérieur) et par une population concernée différente (adultes de 20 à 59 au moment de l'enquête INSEE-HID 99). Source : « Les restrictions de participation à la vie sociale des adultes de 20 à 59 ans. Une exploitation de l'enquête INSEE-HID 99 », graphique 6 (p25).

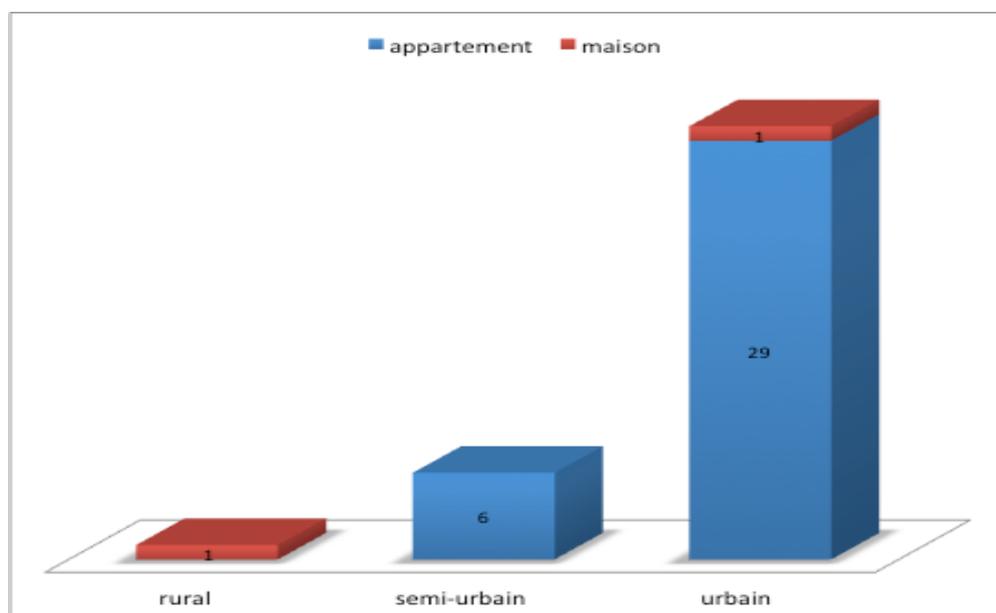
**Graphique 3.4 : Localisation et type de logement des propriétaires**



*Champ : propriétaires vivant des situations de handicap moteur ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.*

*Lecture : 70 propriétaires vivent en milieu semi-urbain, dont 69 en maison et 1 en appartement.*

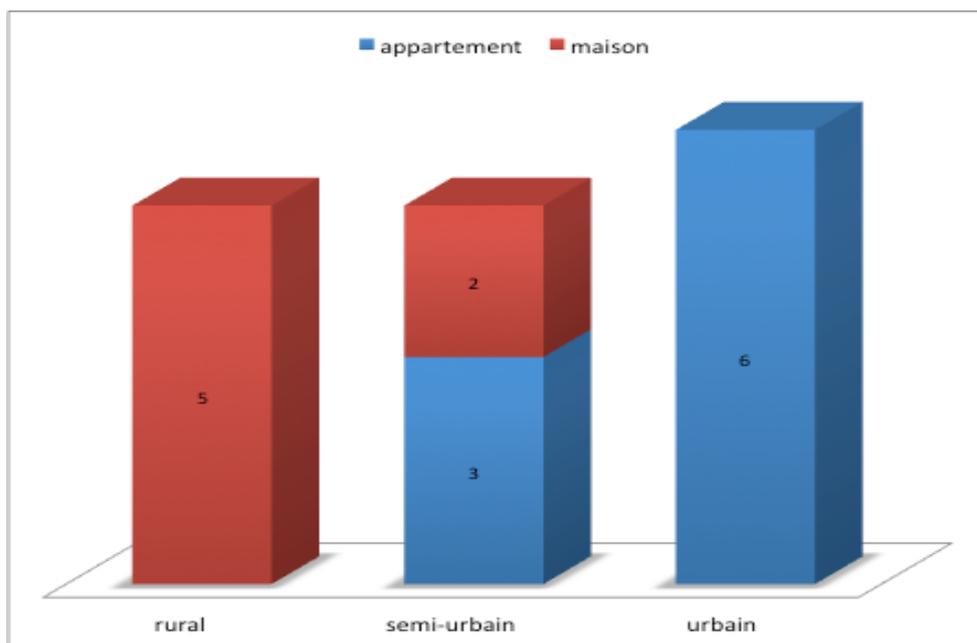
**Graphique 3.5 : Localisation et type de logement des locataires du parc public**



*Champ : locataires du parc public vivant des situations de handicap moteur ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.*

*Lecture : 30 locataires du parc public vivent en milieu urbain, dont 29 en appartement et 1 en maison.*

**Graphique 3.6 :** Localisation et type de logement des locataires du parc privé



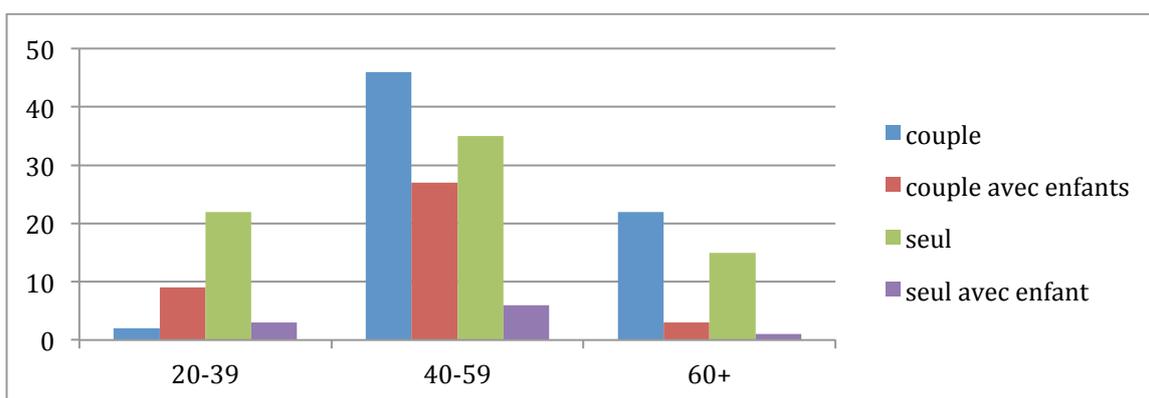
*Champ : locataires du parc privé vivant des situations de handicap moteur ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.*

*Lecture : les 5 locataires du parc privé qui vivent en milieu rural occupent exclusivement des maisons.*

b) Situation familiale dans l'échantillon de l'enquête quantitative

Parmi les 191 personnes de 20 ans et plus au moment de la demande 72 sont célibataires, 119 personnes sont en couple (dont 39 avec des enfants), et 10 personnes sont seules avec des enfants à charge (8 femmes et 2 hommes).

**Graphique 3.7 :** Situation familiale par tranche d'âge



*Champ : personnes de 20 ans et plus vivant des situations de handicap moteur ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.*

*Lecture : 22 personnes âgées de 60 ans et plus sont en couple et 3 sont en couple avec enfant(s). 62% des personnes de 20 ans et plus sont en couple (soit 119 personnes sur 191).*

c) Situation relative à la scolarité et à l'emploi dans l'échantillon de l'enquête quantitative

Parmi les 27 jeunes de moins de 20 ans au moment de la demande, 13 jeunes poursuivent une scolarité relativement en lien avec leur classe d'âge<sup>241</sup>. 12 sont accueillis dans un EMS (9 en IEM et 2 IME, 1 a depuis intégré un EMS adulte). 1 jeune poursuit sa scolarité dans le cadre de son hospitalisation et 1 n'est pas scolarisé malgré son âge (9 ans)<sup>242</sup>.

Parmi les 150 personnes de 20 à 59 ans, la majorité ne travaille pas (96), tandis que 24 travaillent, dont 1 en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT). 18 personnes sont en arrêt maladie. 4 personnes sont accueillies en EMS adulte mais rentrent chez leurs parents, tandis que 4 sont retraitées. 2 personnes sont étudiantes et 2 en phase de reclassement professionnel.

Parmi les 41 personnes de 60 ans et plus, 34 sont retraitées, 4 ne travaillent pas, 2 sont en emploi et 1 en congé maladie.

d) Prestation demandée en fonction de l'âge dans l'échantillon de l'enquête quantitative

Les demandes de Prestation de PCH sont très largement majoritaires (176).

Chez les jeunes de moins de 20 ans, la PCH est demandée dans le cadre d'un droit d'option avec l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé et ses compléments (24). Seules 3 situations n'ont été étudiées que dans le cadre des compléments d'AEEH<sup>243</sup>.

Les demandes de droits d'option entre l'ACTP et la PCH (2) sont très rares<sup>244</sup>.

Les demandes auprès du FDC<sup>245</sup> augmentent avec l'âge, pour représenter près de la moitié des demandes déposées par les personnes de plus de 60 ans.

---

<sup>241</sup> Les mesures de compensation mises en place en milieu scolaire ordinaire n'ont pas été répertoriées (AVS, matériel pédagogique adapté ...)

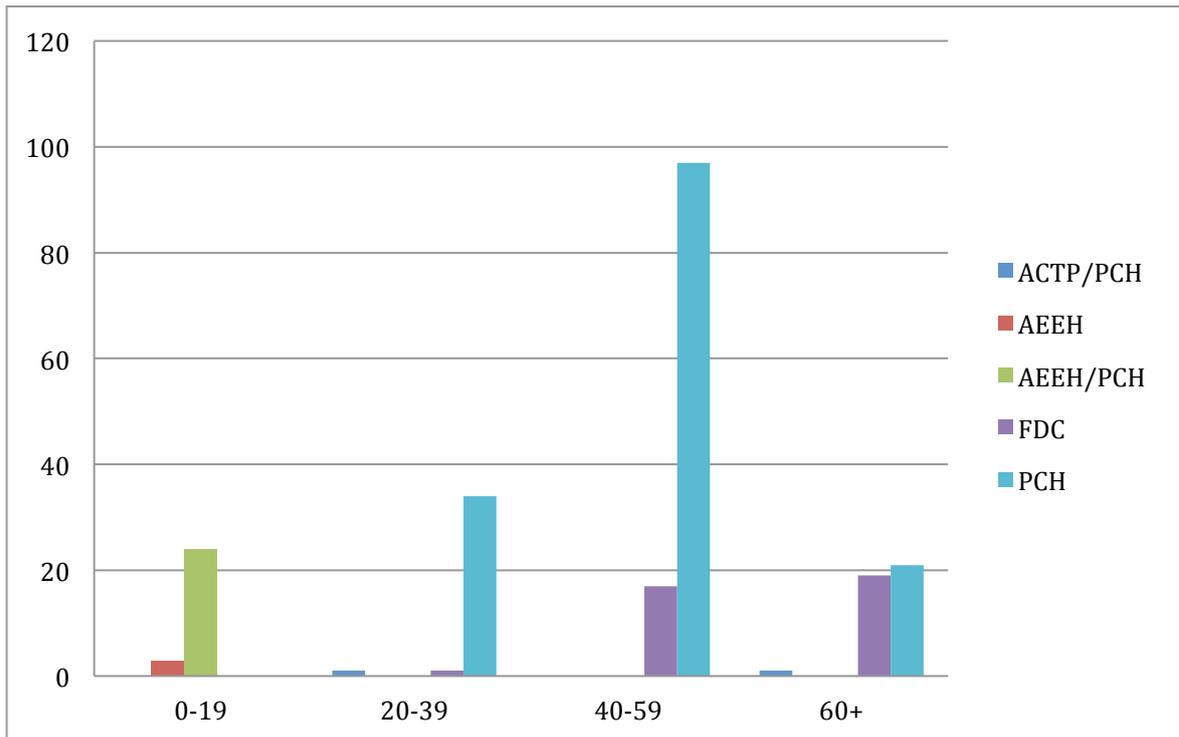
<sup>242</sup> Il s'agit d'un jeune polyhandicapé pour lequel une orientation vers une EMS est en cours de réflexion avec la famille.

<sup>243</sup> Soit l'enfant n'était pas éligible à la PCH, soit la famille ne souhaitait pas d'étude comparative entre les deux prestations.

<sup>244</sup> Il faut préciser que dans ces situations, il s'agit en fait d'un droit d'option entre la PCH ou le maintien de l'ACTP antérieure avec une aide du Fond de Compensation pour le logement. En effet, l'ACTP ne permet de couvrir que des besoins en aide humaine.

*Christelle JEULAND - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé VIII*

**Graphique 3.8 :** Type de demande par catégorie d'âge au moment de la demande



*Champ : personnes vivant des situations de handicap moteur ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.*

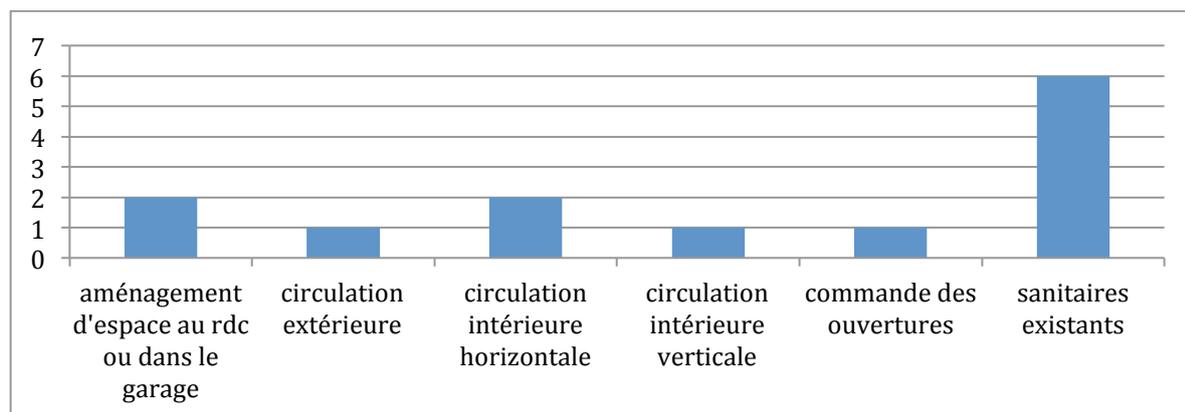
*Lecture : 97 personnes âgées de 40 à 59 ans ont demandé la PCH.*

Les demandes d'aide auprès de l'ANAH sont minoritaires, elles concernent seulement 30 personnes. Cela peut s'expliquer en partie par l'existence de plafonds de ressources.

<sup>245</sup> Les demandes FDC concernent des situations où aucune autre prestation légale (AEEH, PCH) n'a été sollicitée ou attribuée. Certaines personnes peuvent être bénéficiaires de l'ACTP mais elles ne souhaitaient pas de droit d'option avec la PCH.

## D. Annexe 4 : Graphiques de l'enquête

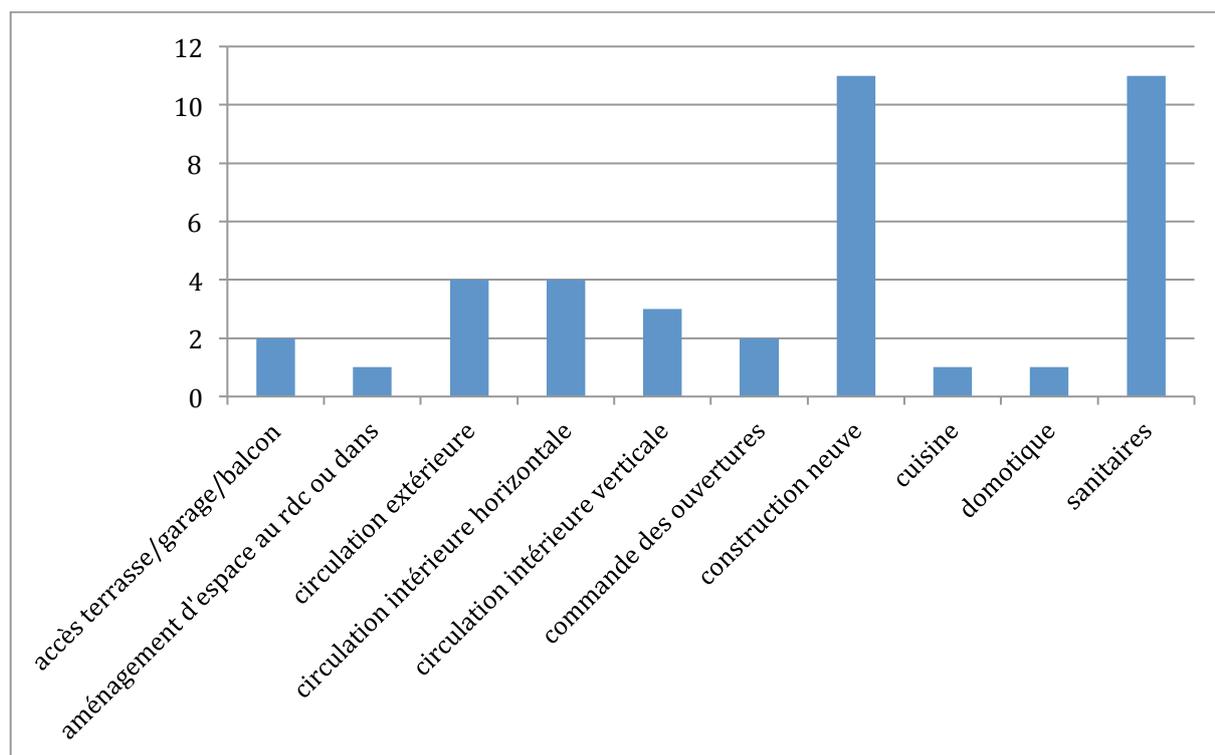
Graphique 4.1 : Type de travaux chez les cohabitants tardifs



*Champ : hommes de plus de 22 ans et femmes de 21 ans et plus n'ayant pas décohabité, ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.*

*Lecture : 2 cohabitants tardifs ont demandé l'aménagement des circulations intérieures horizontales.*

Graphique 4.2 : Type de travaux chez les jeunes de 20 à 39 ans ayant décohabité



*Champ : jeunes de 20 à 39 ans ayant décohabité, ayant demandé un aménagement de logement auprès de la MDPH35 entre 2011 et 2015.*

*Lecture : 11 jeunes de 20 à 39 ans, ayant décohabité, ont déposé une demande d'aménagement de logement dans le cadre d'une construction neuve.*

JEULAND	Christelle	05/07/2016
<b>Master 2</b> <b>Situations de handicap et participation sociale</b>		
<b>Adapter le logement : un enjeu de participation sociale</b>		
<b>Promotion 2015-2016</b>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>Le logement est un lieu fondamental pour l'exercice de la participation sociale de la personne en situation de handicap. C'est pourquoi l'adaptation du logement est un enjeu de santé publique, dans la perspective d'une société inclusive.</p> <p>Cette étude vise à comprendre l'impact de travaux d'adaptation sur les habitudes de vie et le rôle des professionnels, pour favoriser la participation sociale. Ciblée sur les personnes qui présentent des situations de handicap moteur, mon travail se base sur une recherche bibliographique, un recueil de données issues de ma pratique professionnelle à la MDPH35 depuis plusieurs années, ainsi que sur des entretiens avec des professionnels et des usagers ou leur famille.</p> <p>Adapter le logement permet aux habitants handicapés de réaliser certaines habitudes de vie, ce que l'environnement initial ne permettait pas (ou dans des conditions insatisfaisantes). Les valeurs que chacun attribue à son logement, ainsi qu'aux diverses activités courantes et rôles sociaux divergent d'un individu à l'autre, le type de travaux d'adaptation n'est donc pas strictement lié aux habitudes de vie.</p> <p>Les professionnels ont un rôle important, tant pour aboutir à un résultat satisfaisant (une adaptation réussie) que pour encourager la participation des personnes tout au long du processus. Ils ont aussi une mission plus transversale, pour faire progresser l'ensemble de la société vers l'inclusion.</p> <p>Cette étude se veut être une contribution à une connaissance plus approfondie des personnes en situation de handicap, pour aider à définir des politiques publiques toujours mieux en adéquation avec les populations.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>Handicap, Déficience motrice, Habitat, Adaptation du Logement, Participation sociale, Habitudes de vie</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que l'Université de Rennes 1 et l'Université de Rennes 2 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		