

SOLIDARITÉS

ÉTABLISSEMENTS SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

Direction générale de la cohésion sociale

Sous-direction de l'autonomie
des personnes handicapées
et des personnes âgées

Bureau de la prévention de la perte
d'autonomie et du parcours de vie
des personnes âgées

Note d'information n° DGCS/SD3A/2017/306 du 27 octobre 2017 relative à la diffusion du dossier technique prévu par la mesure 19 du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 (PMND) visant à promouvoir les formes d'habitat inclusif pour les personnes atteintes de maladie neuro-dégénérative

NOR : SSAA1733299N

Ce texte annule et remplace celui précédemment paru au BO n° 12 du 15 janvier 2018

Date d'application : immédiate.

Inscrite pour information à l'ordre du jour du CNP du 27 octobre 2017. – Visa n° 111.

Catégorie : mesures d'informations.

Résumé : afin de promouvoir la diversification des formes d'habitat inclusif adaptées aux besoins et aux attentes des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative, l'instruction n° SG/DGS/DGOS/DGCS/CNSA/2016/58 du 22 janvier 2016 relative à la déclinaison régionale du PMND 2014-2019 prévoyait l'engagement de travaux nationaux complémentaires. L'objectif était de poursuivre la dynamique d'amélioration des réponses sociales et médico-sociales aux personnes touchées par une maladie neuro-dégénérative pour notamment être mieux accompagnées à leur domicile.

Dans cette optique, la présente note d'information diffuse aux agences régionales de santé (ARS) des recommandations et propositions sur la conduite à adopter face au développement de cette nouvelle offre d'habitat inclusif. L'objectif est de donner des pistes permettant de mieux accompagner les projets, notamment pour les personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative (MND).

Mots clés : plan maladies neuro-dégénératives – état des lieux – habitat inclusif.

Références :

Plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 ;

Circulaire n° SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA/2015/281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 ;

Instruction n° SG/DGS/DGOS/DGCS/CNSA/2016/58 du 22 janvier 2016 relative à la déclinaison régionale du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019.

Annexes : dossier technique de la mesure 19 du PMND.

*La ministre des solidarités et de la santé
à Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé.*

La mesure 19 du Plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 vise l'amélioration de la réponse aux attentes et aux besoins d'accompagnement à domicile des personnes touchées par une maladie neuro-dégénérative, quel que soit l'âge de la personne malade, son lieu de vie et dans le respect des situations individuelles.

Le recensement réalisé dans le cadre de cette mesure 19 du PMND 2014-2019, « Contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie », permet de mesurer la connaissance et le positionnement des agences régionales de santé (ARS), conseils départementaux, fédérations nationales, associations et porteurs de projets sur les projets d'habitat inclusif visant des publics variés.

Ces différentes formes d'habitat se développent notamment dans le cadre d'initiatives portées par des acteurs associatifs, des collectivités locales et leurs centres communaux d'action sociale (CCAS), dont certains sont parfois gestionnaires d'établissements et de services sociaux et médico-sociaux, des mutuelles et des bailleurs sociaux. Elles viennent en complément de l'offre sociale et médico-sociale.

À ce jour, les ARS interviennent de façon ponctuelle et rare même si les orientations nationales récentes vont dans le sens d'une plus forte implication des agences dans le développement de ces formules d'habitat.

L'émergence de ces initiatives fait naître des pratiques très diverses d'où l'importance de référencer ces dispositifs. La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) a lancé une première étude en 2014 sur ces formes alternatives d'habitat à destination des personnes handicapées et/ou personnes âgées afin de les quantifier, les localiser et d'identifier leurs modalités d'organisation et de fonctionnement.

Malgré l'identification de certains freins (fragilité du modèle économique, obstacles juridiques, articulation de l'offre sociale et médico-sociale, installation géographique...), l'enquête confirmait que l'habitat inclusif pouvait constituer une réponse alternative aux besoins et aux attentes des personnes atteintes de maladie neuro-dégénérative (MND).

Certaines questions devaient cependant être encore investiguées afin de clarifier le contenu de cette offre, notamment en termes de projet social et de prise en compte de la spécificité de la pathologie – et surtout de ses conséquences fonctionnelles dans la vie quotidienne – de ces personnes en matière d'accompagnement.

C'est pourquoi le présent dossier technique a été élaboré dans le cadre d'un groupe de travail *ad hoc* composé notamment des « territoires témoins » identifiés par l'enquête DGCS et les principales fédérations représentant les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Il s'agissait d'approfondir les pratiques initiées sur le terrain.

Ce dossier technique vise à restituer les premiers enseignements issus de ces travaux et fournit des recommandations et propositions à l'attention des Agences régionales de santé (ARS), qui peuvent utilement être diffusées aux Conseils départementaux, aux autres acteurs institutionnels locaux ainsi qu'aux porteurs de projet afin de mieux les orienter sur la conduite à adopter face au développement de cette nouvelle offre. L'objectif est de donner des pistes permettant de mieux accompagner les projets, dans le respect des compétences respectives de chacun.

Pour la ministre et par délégation :
Le directeur général de la cohésion sociale,
J.-P. VINQUANT



**Mesure 19 du PMND :
Contribuer à la diversification des
formes d’habitat adaptées aux
besoins et aux attentes des
personnes en situation de
handicap ou en perte d’autonomie**

Dossier technique

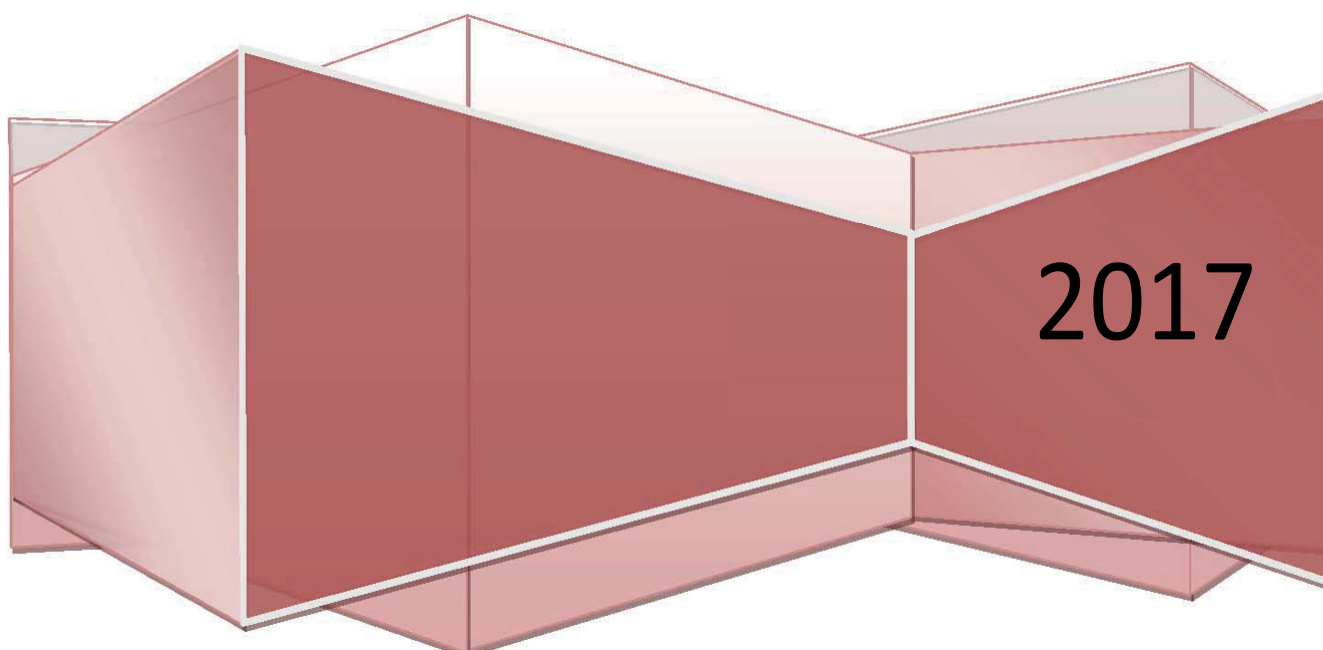


Table des matières

PREAMBULE : Mesure 19 du PMND	2
INTRODUCTION.....	3
1- Contexte et enjeux	3
2- Définition et dénomination	4
3- Les politiques publiques menées pour soutenir l’habitat inclusif	5
4- La problématique spécifique des personnes atteintes d’une maladie neurodégénérative	6
RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS POUR LE DEVELOPPEMENT ET L’ACCOMPAGNEMENT DES HABITATS INCLUSIFS A DESTINATION DES PERSONNES ATTEINTES D’UNE MND	8
1- Structurer le rôle des acteurs institutionnels locaux dans l’accompagnement du développement de l’habitat inclusif à destination des personnes atteintes d’une MND	8
2- Prendre en compte les besoins spécifiques des personnes atteintes d’une MND dans leur accompagnement au sein d’un habitat inclusif	9
3- Sécuriser juridiquement et économiquement le montage des projets d’habitat inclusif à destination des personnes atteintes d’une MND	11
4- Améliorer la connaissance et rendre plus visible l’habitat inclusif à destination des personnes atteintes d’une MND	12
CONCLUSION.....	13
ANNEXE 1 : Liste des recommandations et propositions	14
ANNEXE 2 : Principales caractéristiques et freins au développement de l’habitat inclusif pour personnes handicapées et personnes âgées :	16
1- Caractéristiques générales	16
2- Diagnostic territorial de l’offre.....	20
3- Modèles socio-économiques identifiés.....	21
4- Projets sociaux.....	25
5- Principaux freins identifiés	27
ANNEXE 3 : Etat des lieux de l’habitat inclusif à destination des personnes atteintes d’une MND ..	30
1- Identification de l’offre d’habitat inclusif pour MND.....	30
2- Spécificités de cette offre à destination des personnes atteintes d’une MND.....	31
3- Exemples de réalisations	32
ANNEXE 4 : Présentation de quelques expériences en Europe	34
ANNEXE 5 : Fiche sur la mise en commun de la PCH.....	35

PREAMBULE : Mesure 19 du PMND

L'objectif de la mesure 19 du PMND est de tirer des enseignements des études et travaux en cours sur les formes d'habitats inclusifs pour contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées aux besoins et attentes des personnes touchées par une maladie neurodégénératives.

Le recensement réalisé dans le cadre de la mesure 19 du PMND 2014-2019, « *Contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie* », permet de mesurer la connaissance et le positionnement des conseils départementaux, agences régionales de santé (ARS), fédérations nationales, associations et porteurs de projets (essentiellement du champ du handicap) sur les projets d'habitat inclusif visant des publics variés.

De nombreuses collectivités locales développent différentes formes d'habitats groupés, en rapport avec la réalité de leur territoire et de leur population, avec dans certains cas le souhait de la mixité intergénérationnelle. L'émergence de ces initiatives fait naître des pratiques très diverses d'où l'importance de référencer ces dispositifs. La Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) a lancé une première étude en 2014¹ sur ces formes alternatives d'habitat à destination des personnes handicapées et/ou personnes âgées afin de les quantifier, les localiser et d'identifier leurs modalités d'organisation et de fonctionnement.

Malgré l'identification de certains freins (fragilité du modèle économique, obstacles juridiques, articulation de l'offre sociale et médico-sociale, installation géographique,...), l'enquête confirme que l'habitat inclusif peut constituer une réponse « alternative » aux besoins et aux attentes des personnes atteintes de maladies neurodégénératives (MND), y compris les malades jeunes.

Certaines questions doivent cependant être investiguées afin de clarifier le contenu de cette offre, notamment en termes de projet social et de prise en compte de la spécificité de la pathologie et surtout de ses conséquences fonctionnelles dans la vie quotidienne de ces personnes en matière d'accompagnement.

C'est pourquoi le présent dossier technique a été élaboré dans le cadre d'un groupe de travail ad hoc composé notamment des « *territoires témoins* » identifiés par l'enquête DGCS et des principales fédérations représentant les personnes atteintes de MND. Il s'agissait d'approfondir les pratiques initiées sur le terrain.

Ce dossier technique vise à restituer les premiers enseignements issus de ces travaux et élaborer des recommandations et propositions à l'attention des conseils départementaux (CD), des agences Régionales de Santé (ARS), des autres acteurs institutionnels locaux ainsi que des porteurs de projet afin de mieux les orienter sur la conduite à adopter face au développement de cette nouvelle offre. L'objectif est bien de leur donner des pistes permettant de mieux accompagner les projets, dans le respect des compétences respectives de chacun.

¹ - Étude Oxalis en 2015 sur l'offre d'habitat alternatif au logement ordinaire et au logement institutionnel en institution pour PA et PH

INTRODUCTION

1- Contexte et enjeux

Le dispositif d'accompagnement des personnes âgées et des personnes handicapées s'est historiquement structuré autour de deux pôles : le maintien à domicile, vécu par certaines personnes comme une source d'isolement et d'exclusion sociale et l'hébergement en institution, synonyme pour d'autres de perte d'espace et de liberté. Ces modes d'accompagnement n'apportent plus aujourd'hui la réponse aux attentes de nombreuses personnes en termes d'inclusion et de participation sociale.

Un nombre croissant de personnes âgées et de personnes handicapées souhaite en effet choisir son habitat et les personnes avec qui le partager le cas échéant. Elles expriment une forte demande de projet social et de services associés au logement dans un environnement adapté et sécurisé qui garantisse conjointement inclusion sociale et vie autonome en milieu de vie « *ordinaire* ». Ces formes d'habitat apparaissent plus souples et parfois plus économiques pour des personnes âgées et celles en situation de handicap aux revenus modestes.

Elles se développent notamment dans le cadre d'initiatives portées par des acteurs associatifs, des collectivités locales et leurs centres communaux d'action sociale (CCAS), dont certains sont parfois gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), des mutuelles et des bailleurs sociaux. Elles viennent en complément de l'offre sociale et médico-sociale.

A ce jour, les ARS interviennent de façon plus ponctuelle et rare même si les orientations nationales récentes vont dans le sens d'une plus forte implication des agences dans le développement de ces formules d'habitat.

Ces projets visent également à améliorer la réponse en assurant une surveillance en fonction des besoins des personnes permettant plus de flexibilité dans l'organisation des actes de la vie quotidienne, grâce à la mise en commun des plans d'aide individuels. Les horaires des levers et des couchers ne sont, par exemple, plus déterminés par l'heure de passage du professionnel au domicile puisqu'il est présent toute la journée.²

Enfin, cette offre d'habitat inclusif participe aux réponses apportées à différents enjeux et objectifs de politiques publiques :

- Soutien au maintien à domicile des personnes âgées (ces formes d'habitat étant des domiciles « *améliorés* » autour d'un environnement sécurisé et d'activités collectives) ;
- Soutien à l'inclusion des personnes handicapées en milieu ordinaire (loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, CNH 2014 et 2016, stratégie quinquennale) ;
- Développement de la mixité des publics – notamment intergénérationnelle – dans le cadre des politiques d'habitat.

² Stratégie nationale de l'habitat inclusif – Comité interministériel du handicap (CIH) du 2 décembre 2016.

Cette nouvelle offre peut donc constituer une réponse en termes d'insertion pleine et entière dans la Cité et de libre choix de leur mode de vie pour les personnes atteintes de MND, y compris les malades jeunes.

2- Définition et dénomination

Les différents habitats étudiés sont très hétérogènes, particulièrement quand ils s'adressent à des personnes âgées. L'hétérogénéité des réalisations et des appellations rend difficile la construction d'un langage partagé pourtant nécessaire pour rendre plus lisible cette offre.

Il s'agit d'habitats se situant hors de la législation relative aux établissements et services sociaux et médico-sociaux ; le plus souvent construits dans le cadre de partenariats impliquant des bailleurs sociaux, des collectivités, des associations, des représentants de la société civile et les personnes elles-mêmes. Solidarité collective et autonomie de décision caractérisent ainsi ces nouvelles formes d'habitat. Une multitude de termes émerge pour tenter d'appréhender la diversité de cette offre elle-même émergente : habitat regroupé autogéré, habitat participatif, habitat coopératif, habitat solidaire, etc.³

Ces habitats prennent des dimensions collectives, plus ou moins auto-organisées et le plus souvent construites dans le cadre de partenariats. Ces réalisations développent par ailleurs la mise en place de dispositifs d'accompagnement à la vie sociale spécifiques et non médicalisés.⁴ Les services d'accompagnement aux actes de la vie quotidienne et les soins sont prestés par les services sociaux et médico-sociaux (SAAD, SSIAD, SAMSAH, SAVS,...) et les professionnels libéraux.

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

Malgré leur hétérogénéité, on note trois caractéristiques communes à ces habitats :

1° Ils reposent sur une organisation qui fait du lieu d'habitation de la personne **son logement personnel**, son « *chez soi* »,

2° Pour la personne en situation de handicap, ils répondent, à son besoin de logement et à ses besoins d'aide, d'accompagnement et, le cas échéant, de ce qu'il est convenu d'appeler la « *surveillance* »,

3° En prenant en général appui sur la vie organisée à plusieurs, ils visent toujours, une insertion active dans le voisinage, la vie de quartier, l'environnement de proximité.⁵

Dans le cadre de ces travaux, la DGCS a identifié plusieurs modèles d'habitat pour désigner ces différentes initiatives :

³ Etude sur l'offre d'habitat alternatif au logement ordinaire et au logement en institution pour personnes handicapées et pour personnes âgées –Cabinet Oxalis – Février 2015.

⁴Idem .

⁵ Op.cit. p.2

- logements individuels constitués d'un espace commun, studios groupés dans un même lieu autour d'un espace de vie collectif ;
- logements individuels disséminés, constitués au minimum d'un espace commun, studios auxquels s'ajoute en proximité un local collectif mis à la disposition des habitants ;
- espace de vie privatif au sein d'un logement partagé de type colocation.

3- Les politiques publiques menées pour soutenir l'habitat inclusif

Suite à des travaux menés à l'initiative de la DGCS⁶ ainsi que par d'autres acteurs tels que la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV)⁷ et l'Union sociale de l'habitat (USH)⁸ un premier repérage des initiatives innovantes a été opéré afin de mieux appréhender le développement de cette offre d'habitats en émergence pour personnes âgées et personnes en situation de handicap.

Ces travaux ont confirmé le potentiel de ces initiatives qui ont notamment permis des évolutions législatives dans le cadre de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement⁹ pour instituer un cadre juridique facilitant le développement de l'offre d'habitat inclusif :

- Modification du régime applicable aux résidences services régies par la loi du 10 juillet 1965 sur les copropriétés afin d'améliorer les garanties offertes aux propriétaires investisseurs et surtout aux résidents ([article 14](#)). Un conseil des résidents est institué pour favoriser l'information et les droits des copropriétaires occupants et des locataires, la distinction entre les services non individualisables par nature (facturés de manière forfaitaire) et les services individualisables (facturés selon la consommation effective du résident) est précisée. Les services non-individualisables permettent en outre une plus grande mutualisation des coûts et donc, in fine, une charge moindre pour les résidents. Le libre-choix d'adhésion à une prestation par un résident est toutefois respecté avec une liste limitative de service non-individualisables, définie par le décret n°2016-1446 du 26 octobre 2016 ;
- Définition d'un nouveau cadre pour les résidences-services locatives permettant notamment de lier contrat de bail et contrat de service, de distinguer les services non individualisables par nature et les services individualisables, de créer un conseil des résident ([article 15](#)). Le contrat de location peut contenir une clause prévoyant la résiliation de plein droit du contrat en cas de non-paiement des services spécifiques non-individualisables. Cette dernière disposition ne s'applique pas aux bailleurs sociaux, complexifiant le développement de ce type d'habitat au sein du parc des logements sociaux ;
- Facilitation de la réalisation des travaux d'adaptation du logement aux personnes handicapées par dérogation à l'article 7 de la loi de 1989 : les locataires en perte d'autonomie ou en situation de handicap peuvent adapter leur logement à leurs frais, avec accord tacite du bailleur en l'absence de réponse et sans être tenu à la remise en état des lieux ([article 16](#)). Le décret n°2016-1282 du 29 septembre 2016 définit la liste des travaux concernés ;

⁶ Étude Oxalis en 2015, rencontre de plusieurs initiateurs de projets, enquête nationale sur l'habitat accompagné pour PA et PH de la DGCS fin 2016 auprès des conseils départementaux et des fédérations/associations nationales du secteur du handicap

⁷ Rapport de Serge Guérin

⁸ Valorisation des projets du Prix « HLM, partenaires des âgés »

⁹ Articles 14-15-16 et 20 de la loi ASV

- Attribution prioritaire de logements locatifs sociaux dans le cadre de programmes de construction ou d'aménagement de logements spécifiquement conçus pour les personnes handicapées (article 20), selon des modalités d'octroi dérogatoires aux règles classiques d'attribution définies par le décret n° 2017-760 du 3 mai 2017. L'arrêté du 5 mai 2017 fixe la liste des documents à fournir pour l'obtention d'une subvention au titre des aides à la pierre. L'attribution prioritaire pour les personnes handicapées s'applique à l'offre nouvelle et non au parc existant, dans le respect des priorités du contingent de l'Etat et du principe de mixité sociale et générationnelle.

Le développement des habitats inclusifs reste un engagement du Gouvernement. Ainsi, dans le prolongement de la démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap, adoptée par le Comité interministériel du handicap (CIH) du 2 décembre 2016, la communication, au Conseil des ministres du 7 juin 2017, de la Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées, pour « favoriser le développement des habitats inclusifs en levant les obstacles administratifs » vise à impulser la dynamique du développement de cette forme d'habitat et à en sécuriser économiquement les modèles.

Dans cette perspective, un soutien, à hauteur de 60 000 €, pour un (ou plusieurs) projet(s) de structure d'habitat inclusif pour personnes handicapées par région, financé sur la section V de la CNSA destinée aux projets innovants est mis en place en 2017. Cette enveloppe est destinée à couvrir les frais liés à la coordination, la gestion administrative et la régulation de la vie collective. Cette aide spécifique forfaitaire, pourra couvrir le coût lié à la rémunération d'une personne veillant à la régulation de la vie collective, sans d'ailleurs que celle-ci ne soit présente 24h/24h, ainsi qu'un montant additionnel pour des achats de mobilier, d'éléments de décoration, etc. Cette aide à la vie sociale est forfaitaire par structure, étant entendu que ces structures comptent généralement en moyenne 6 à 10 habitants¹⁰. Cette moyenne est indicative, le nombre d'habitants pouvant être inférieur au regard des pathologies des personnes regroupées.

Enfin, un observatoire national de l'habitat inclusif a été installé le 10 mai 2017. Il constitue le lieu de référence en matière d'habitat inclusif. Il est notamment chargé d'assurer pour l'année 2017 le suivi qualitatif et quantitatif de l'expérimentation et d'apporter par ses contributions, les outils – notamment un guide d'aide au montage de projets livrable fin 2017 - qui permettront d'asseoir la solidité du montage des projets.

4- La problématique spécifique des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative

On estime actuellement le nombre de personnes atteintes de MND en France entre 900 000 et 1 200 000 personnes atteintes de la maladie Alzheimer et apparentés, à 160 000 personnes atteintes de Parkinson et à 100 000 personnes atteintes de Sclérose en plaque¹¹. A partir de 85 ans, une femme sur quatre et un homme sur cinq sont touchés. L'accompagnement des personnes touchées

¹⁰ Circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016

¹¹ Source Santé Publique France

par des MND est au cœur des enjeux relevant de la perte d'autonomie. Le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 (PMND) a pour ambition de renforcer la personnalisation de l'accompagnement afin de l'adapter et de l'individualiser en fonction des besoins de la personne et de poursuivre la dynamique d'amélioration des réponses apportées aux personnes malades.

Il s'inscrit dans une politique publique plus globale en direction des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Il paraît donc opportun d'enrichir ce plan de solutions innovantes, d'autant que quelques réalisations observées montrent que certains résidents de structures médico-sociales souffrant de MND (Parkinson, Alzheimer, SEP) souhaitent bénéficier de ce type d'habitat. Cette possibilité peut constituer un moyen d'améliorer le quotidien des malades (solution d'hébergement à proximité pour le conjoint non-malade par exemple). L'habitat dit « inclusif » pourrait ainsi répondre aux attentes des personnes malades et aux impératifs liés à la maladie et retarder l'entrée en institution de ces personnes. En effet, au domicile, si la prise en charge de la dépendance physique est bien assurée, la souffrance-psychique n'est pas suffisamment prise en compte, les activités de réhabilitation cognitive ne sont pas assez développées. Or, ce sont des éléments très importants qui contribuent à la prévention des troubles du comportement chez les personnes atteintes de troubles cognitifs.

La diversification offerte par ces formes d'habitat adaptées au handicap et à la perte d'autonomie pour les personnes atteintes d'une MND répond à trois enjeux principaux :

- Permettre à la personne malade de rester « chez soi » tout en n'étant pas isolé et en bénéficiant de services ;
- Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement du malade à son domicile ;
- Renforcer la prévention et le rôle du malade dans la gestion de la maladie par une implication renforcée.

Les recommandations et propositions qui suivent, fortes des analyses issues de l'étude OXALIS de 2015 et de l'enquête nationale sur l'habitat accompagné pour PA et PH de la DGCS fin 2016 auprès des conseils départementaux et des fédérations/associations nationales du secteur du handicap menée par la DGCS proposent les axes essentiels qui pourront être mobilisés pour lever les freins identifiés¹² et promouvoir le développement de cette offre d'habitat inclusif à destination des personnes touchées par une MND, y compris les malades jeunes.

Plus globalement, la plupart de ces recommandations et propositions pourraient également s'adresser à l'ensemble des publics en perte d'autonomie.

¹² Annexe 2 : Principales caractéristiques et freins au développement de l'habitat inclusif pour personnes handicapées et personnes âgées

RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS POUR LE DEVELOPPEMENT ET L'ACCOMPAGNEMENT DES HABITATS INCLUSIFS A DESTINATION DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MND

Pour assurer un développement sécurisé d'une offre d'habitat inclusif à destination des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, il apparaît nécessaire de capitaliser les expériences menées afin d'identifier les bonnes pratiques, dans un objectif de :

- Structurer le rôle des acteurs institutionnels locaux dans l'accompagnement du développement de l'habitat inclusif à destination des personnes atteintes d'une MND ;
- Prendre en compte les besoins spécifiques des personnes atteintes d'une MND dans leur accompagnement au sein d'un habitat inclusif ;
- Sécuriser juridiquement et économiquement le montage des projets d'habitat inclusif à destination des personnes atteintes d'une MND ;
- Améliorer la connaissance et rendre plus visible l'habitat inclusif à destination des personnes atteintes d'une MND.

1- Structurer le rôle des acteurs institutionnels locaux dans l'accompagnement du développement de l'habitat inclusif à destination des personnes atteintes d'une MND

L'habitat inclusif est une offre non administrée qui mobilise néanmoins souvent les acteurs institutionnels des territoires : attribution des logements sociaux, soutien financier, accord pour la mise en commun de la PCH, voire de l'APA, protection des populations vulnérables, ...

Il apparaît nécessaire pour les acteurs institutionnels locaux – notamment les conseils départementaux et les ARS – de prendre conscience de la plus-value de ces projets innovants notamment au regard de la fluidification des parcours qu'ils permettent, en rendant possible une sortie d'établissement pour des personnes qui ont les capacités et le souhait de vivre à domicile, libérant ainsi des places pour des personnes en attente de solution d'hébergement.

Recommandation n°1 : Mettre en place à l'échelle de chaque département une gouvernance territoriale des partenaires institutionnels, autour de la conclusion d'un accord-cadre entre les principales institutions locales : ARS, Conseil départemental, Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), Direction départementale de cohésion sociale (DDCS), voire les municipalités et les Etablissements publics de coopération intercommunales (EPCI) actifs sur le sujet, notamment ceux ayant la compétence « aide à la pierre », afin d'arrêter une stratégie commune et une doctrine partagée

- Définir les rôles respectifs, les principes communs, les responsabilités de chaque partenaire impliqué et les objectifs à atteindre en veillant à identifier les avantages et les risques de ces lieux de vie tout en préservant le libre choix des occupants ;

- Activer dans chaque département, notamment via le plan départemental d'action pour l'hébergement et le logement des personnes défavorisées (PDALHPD), une stratégie autour de l'habitat inclusif des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

Recommandation n°2 : Inscrire dans le Schéma départemental de l'organisation sociale et médico-sociale (SDOSMS), le Schéma régional de santé (SRS) et les documents de programmation des politiques de l'habitat, les objectifs poursuivis pour le développement de l'habitat inclusif pour les personnes en perte d'autonomie dont ceux spécifiquement à destination des personnes atteintes d'une MND, y compris les malades jeunes

- Prévoir une identification de cette offre dans le cadre des travaux de diagnostics territoriaux réalisés notamment par les conférences départementales des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées et les conseils territoriaux de santé et/ou que dans la phase préalable à l'élaboration des schémas ;
- Veiller à ce que les orientations des départements, dans le cadre des SDOSMS, privilégient que ces projets, dès leur conception soient inscrits dans la cité, facilitant les interactions de la personne avec son environnement ;
- Veiller à l'articulation de l'offre d'habitat avec la programmation de l'offre sociale et médico-sociale, notamment pour le besoin de services sanitaires, sociaux et médico-sociaux favorisant le maintien à domicile.

Recommandation n° 3 : Mobiliser les outils de politiques publiques et instances de gouvernance locale existants pour soutenir et promouvoir le développement d'une offre d'habitat inclusif pour personnes atteintes d'une MND

- Prendre appui sur les instances de gouvernance locale (Conseils territoriaux de santé - CTS et Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie – CDCA) et les contrats locaux de santé (CLS) pour sensibiliser les acteurs locaux autour de cette démarche, partager les pratiques inspirantes et faire émerger des propositions concertées ;
- Mobiliser les conférences départementales des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées pour dégager des financements pour le soutien à la phase d'ingénierie sociale à toute nouvelle réalisation et à la coordination et l'animation de ces habitats ;
- Mobiliser les budgets du logement social pour le financement de l'ensemble de ces nouveaux habitats (logement + parties communes).

2- Prendre en compte les besoins spécifiques des personnes atteintes d'une MND dans leur accompagnement au sein d'un habitat inclusif

La plupart des projets d'habitat inclusif identifiés à ce jour sont à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (domiciles partagés du Morbihan, La Maison des Sages,...).

La question de la prise en compte de la diversité des MND ainsi que de leurs particularités est essentielle dans la conception des projets et dans le fonctionnement des habitats pour assurer une réponse adaptée au plus près des besoins spécifiques de chacun des publics.

Recommandation n°4 : Veiller à prendre en compte, lors du montage des projets, les besoins spécifiques des personnes atteintes d'une MND pour ce qui concerne l'adaptation des logements et les conditions architecturales en intégrant notamment la dimension évolutive de ces pathologies

- Associer les personnes et le cas échéant les aidants naturels et l'entourage, au montage du projet notamment pour organiser les actes de la vie quotidienne en adéquation avec les besoins des personnes ;
- Cibler les aménagements nécessaires des locaux pour accueillir les personnes atteintes d'une MND afin de préserver la liberté de circulation, limiter les risques de chutes et permettre d'absorber au maximum leurs conséquences : nécessité de se projeter dans le temps, veiller à ce que les aménagements choisis n'aient pas d'effets stigmatisant sur les personnes, mobiliser la téléassistance et a télé alerte avec une intervention effective en cas de besoin, faciliter le recours aux aides techniques et aux nouvelles technologiques.
- Anticiper la dégradation, notamment l'aggravation de la pathologie, lors de la préparation de l'entrée dans le logement ;
- Veiller à la qualité de l'architecture et des aménagements en tirant parti notamment des acquis et retour d'expérience du « design for all ». L'environnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives doit donc être adapté :
 - o Au plaisir de vivre dans un espace agréable et chaleureux ;
 - o A la possibilité d'aller et venir librement dans un lieu protégé ;
 - o A leurs difficultés d'orientation dans le temps et dans l'espace ;
 - o A leurs troubles visio-spatiaux ;
 - o Au besoin de réassurance.

Recommandation n°5 : Veiller, dès la conception des projets, à ce que le porteur intègre la logique d'une réponse graduée, en fonction de l'évolution des besoins et attentes des personnes

- Intégrer dans la construction du projet, la prévention de la perte d'autonomie d'une part, et d'autre part, l'anticipation des risques de dégradation de la situation des personnes ;
- Travailler avec les aidants naturels, l'entourage et en lien les services spécialisés, les services de soins, le médecin traitant au plan local pour préparer une nouvelle étape dans la prise en charge de la maladie ;
- Prendre appui sur les dispositifs existants en termes de coordination territoriale notamment pour l'accompagnement des situations complexes : la plateforme territoriale d'appui (PTA), la coordination territoriale d'appui (CTA) de PAERPA, la MAIA, le centre local d'information et de coordination (CLIC) afin de sécuriser la filière d'accès aux soins dans une logique de parcours.

Recommandation n°6 : Accompagner et renforcer la formation des personnels des services intervenant dans des habitats inclusifs pour personnes atteintes d'une MND

- Adapter le niveau de qualification des personnels, par la formation continue et la démarche qualité interne, aux besoins spécifiques d'accompagnement des personnes atteintes d'une MND en mettant l'accent notamment sur la capacité d'adaptation des professionnels aux nouveaux besoins de la personne (évolution de la demande au vu de l'évolution de la pathologie) ;

- Mobiliser les outils comme le CPOM pour intégrer une fiche action sur des objectifs de formation des personnels des services à domicile face à ce nouveau cadre d'intervention. Il faut que le service se spécialise sur les stratégies d'interventions fonctionnelles de certaines pathologies, et non pas sur les publics afin d'avoir de la souplesse et de la flexibilité dans la gestion.

3- Sécuriser juridiquement et économiquement le montage des projets d'habitat inclusif à destination des personnes atteintes d'une MND

Les difficultés et freins d'ordres économique/financier et réglementaire sont nombreux pour développer l'offre d'habitat inclusif (fragilité du modèle économique – vacances locatives, réévaluation des plans d'aide de la PCH, financements non pérennes – financeurs difficiles à mobiliser du fait des réticences des acteurs institutionnels, etc...).

Recommandation n°7 : Faciliter la mise en commun partielle de la prestation de compensation du handicap (PCH), voire de l'aide personnalisée d'autonomie (APA), dans le cadre d'un habitat inclusif

- Prendre appui sur les dispositions existantes dans le CASF pour promouvoir la mise en commun des prestations, notamment la PCH, en s'appuyant sur une diffusion large de la fiche DGCS explicitant les bonnes pratiques à reproduire en la matière (annexe3) – et prendre en compte les particularités de ce type d'habitat lors de la réévaluation des plans d'aide.

Recommandation n°8 : Mettre en place des outils de type appel à candidature, cahier des charges ou label au niveau des territoires, en fonction de leurs réalités respectives et en s'inspirant des bonnes pratiques

- Utiliser une procédure souple de type « appels à candidatures / appels à initiatives locales » pour donner de la lisibilité sur le développement de cette offre ;
- A l'instar de certains départements (Loire, Bas-Rhin, Corrèze, Deux-Sèvres) déjà engagés dans le développement de l'habitat inclusif, promouvoir le processus de labellisation permettant de mieux identifier l'offre d'habitat inclusif.

Recommandation n°9 : Encourager la participation de l'ARS pour sécuriser la coordination de l'accès aux soins (via notamment les PTA), garantir l'existence d'une offre de service médico-social de proximité (coordination des professionnels médico-sociaux et de santé et autres intervenants du soin) voire contribuer à la solvabilisation partielle des services permanents (en lien avec le Conseil départemental

- S'appuyer sur l'instruction du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre médico-sociale notamment pour les PH pour mieux accompagner le développement de cette offre ;
- S'appuyer sur le déploiement notamment des PTA pour garantir l'accès aux soins et la coordination du parcours en lien avec le médecin traitant ;
- Mobiliser le CPOM pour valoriser les initiatives locales, sécuriser les engagements respectifs des parties prenantes et assurer le suivi du projet.

Recommandation n°10 : Rechercher des modes de financements diversifiés pour assurer le soutien pérenne de l'animation dans les habitats inclusifs pour personnes atteintes d'une MND

- Se rapprocher des divers partenaires et interlocuteurs (FSE, Etat, ARS, département, ANAH, CNAV, CCMSA, CARSAT, etc.) et actionner l'ensemble des leviers pour des crédits à l'investissement et au fonctionnement ;
- Rechercher les contributions bénévoles et solliciter les actions du service civique volontaire.

Recommandation n°11 : Elaborer une doctrine commune entre partenaires institutionnels locaux sur l'articulation entre ces habitats inclusifs et les établissements et services sociaux et médico-sociaux

- Mobiliser l'accord-cadre entre les principales institutions locales (cf. recommandation 1) pour définir une doctrine et convenir des modalités d'intervention notamment en cas de difficultés signalées.

4- Améliorer la connaissance et rendre plus visible l'habitat inclusif à destination des personnes atteintes d'une MND

Recommandation n°12 : Réaliser l'état des lieux, via un audit/un référencement/une étude ou tout autre moyen, des besoins et attentes en termes d'habitat inclusif pour les personnes atteintes d'une MND

- Mobiliser les instances de gouvernance locale (CTS, CDCA, CFPPA) et les CLS, via les diagnostics territoriaux pour repérer les projets en émergence, notamment les opérations à destination des personnes atteintes d'une MND (Parkinson et SEP en particulier) et des malades jeunes.

Recommandation n°13 : Porter la problématique de l'habitat inclusif à destination des personnes atteintes d'une MND devant l'Observatoire national de l'habitat inclusif

- Encourager le débat et une meilleure prise en compte de cette question dans le cadre des assises régionales « PNMD » avec les acteurs locaux et porteurs de projet pour une meilleure connaissance des initiatives et la diffusion de l'information ;
- Veiller à intégrer la spécificité des NMD dans toute démarche régionale, locale portant sur l'habitat des personnes en perte d'autonomie ;
- Restituer les pratiques inspirantes identifiées localement devant l'Observatoire de l'habitat inclusif et lors de la journée nationale sur l'habitat inclusif.

Recommandation n°14 : Mobiliser le portail « Personnes âgées » de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ainsi que les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) ou les maisons départementales de l'autonomie (MDA) pour informer les publics-cibles sur l'offre d'habitats inclusifs présents sur le territoire

Recommandation n°15 : Identifier la/les personne(s) ressource(s) sur « Habitat inclusif » au sein des services du Conseil départemental et de l'ARS comme interlocuteur privilégié des porteurs de projets

- Encourager les acteurs institutionnels à informer les partenaires locaux des personnes ressources internes pour suivre et accompagner le développement de cette offre, afin d'orienter les porteurs de projets vers des interlocuteurs précis. Il ne doit pas forcément s'agir des services financiers. La transversalité est essentielle pour disposer également des regards experts sur les besoins et attentes en termes d'organisation de l'offre.

CONCLUSION

L'habitat inclusif constitue un instrument d'innovation dans la construction des réponses aux besoins des personnes âgées et des personnes handicapées sur les territoires (modes de gestion et d'organisation alternatifs – équipes mobiles – autodétermination et inclusion, forts partenariats,...). C'est un levier d'évolution de l'offre, en complémentarité de l'offre sociale et médico-sociale. C'est aussi une réponse aux attentes légitimes des personnes et de leurs proches, au cœur des fondements de la loi du 11 février 2005 et de la loi ASV.

A cet égard, le Projet régional de santé ¹³, et son schéma régional de santé devront prendre en compte le développement de cette offre, en complément d'autres outils, dans leur orientation, et ce, dans une vision prospective et d'évolution de la réponse médico-sociale. En effet, l'habitat inclusif questionne la structuration actuelle de l'offre sociale et médico-sociale actuelle et impliquera une nécessaire coordination des acteurs¹⁴.

Les formes collectives d'organisation de l'habitat inclusif pour les personnes atteintes d'une MND apportent une nouvelle approche du vivre ensemble leur permettant de ne pas entrer dans les dispositifs « *de prise en charge* » collective. Ce n'est donc pas l'approche par le handicap, la perte d'autonomie ou par le médical qui fait sens, mais bien une vision globale de la personne insérée dans la ville, autonome c'est-à-dire en capacité de choisir, de décider au mieux pour elle-même.¹⁵

La mobilisation des CD à travers les différentes actions qu'ils mènent déjà confirment que ces derniers sont des acteurs sur lesquels il convient de s'appuyer pour développer et accompagner cette offre émergente, mais qu'il s'agit également d'acteurs qu'il faut accompagner pour mieux cerner les pratiques sur les territoires. Les ARS ont toute leur place pour participer à cet accompagnement.

Le dossier technique constitue un premier jalon dans l'élaboration d'une démarche collective dans le cadre des travaux de l'Observatoire national de l'habitat inclusif. Les travaux de la mesure 19 du PMND viendront alimenter ceux de l'Observatoire de l'habitat inclusif pour mieux répondre aux besoins spécifiques des publics visés et pour mieux renforcer et sécuriser le développement de cette nouvelle offre.

¹³ Projet régional de santé de seconde génération prévu pour le 1^{er} janvier 2018

¹⁴ Au niveau national, les travaux de la mesure 19 du PMND impliquent une nécessaire articulation avec les autres mesures du plan (notamment 29 et 32) et ceux menés par le par le SGMASS dans le cadre des ateliers PRS 2 notamment sur la thématique : « prospective médico-sociale et évolution de l'offre médico-sociale pour personnes âgées et personnes handicapées »

¹⁵ Op.cit.p.3

ANNEXE 1 : Liste des recommandations et propositions

Recommandation n°1 : Mettre en place à l'échelle de chaque département une gouvernance territoriale des partenaires institutionnels, autour de la conclusion d'un accord-cadre entre les principales institutions locales : ARS, Conseil départemental, Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), Direction départementale de cohésion sociale (DDCS), voire les municipalités et les Etablissements publics de coopération intercommunaux (EPCI) actifs sur le sujet, notamment ceux ayant la compétence « aide à la pierre », afin d'arrêter une stratégie commune et une doctrine partagée

Recommandation n°2 : Inscrire dans le Schéma départemental de l'organisation sociale et médico-sociale (SDOSMS), le Schéma régional de santé (SRS) et les documents de programmation des politiques de l'habitat, les objectifs poursuivis pour le développement de l'habitat inclusif pour les personnes en perte d'autonomie dont ceux spécifiquement à destination des personnes atteintes d'une MND, y compris les malades jeunes

Recommandation n° 3 : Mobiliser les outils de politiques publiques et instances de gouvernance locale existants pour soutenir et promouvoir le développement d'une offre d'habitat inclusif pour personnes atteintes d'une MND

Recommandation n°4 : Veiller à prendre en compte, lors du montage des projets, les besoins spécifiques des personnes atteintes d'une MND pour ce qui concerne l'adaptation des logements et les conditions architecturales en intégrant notamment la dimension évolutive de ces pathologies

Recommandation n°5 : Veiller, dès la conception des projets, à ce que le porteur intègre la logique d'une réponse graduée, en fonction de l'évolution des besoins et attentes des personnes

Recommandation n°6 : Accompagner et renforcer la formation des personnels des services intervenant dans des habitats inclusifs pour personnes atteintes d'une MND

Recommandation n°7 : Faciliter la mise en commun partielle de la prestation de compensation du handicap (PCH), voire de l'aide personnalisée d'autonomie (APA), dans le cadre d'un habitat inclusif

Recommandation n°8 : Mettre en place des outils de type appel à candidature, cahier des charges ou label au niveau des territoires, en fonction de leurs réalités respectives et en s'inspirant des bonnes pratiques

Recommandation n°9 : Encourager la participation de l'ARS pour sécuriser la coordination de l'accès aux soins (via notamment les PTA), garantir l'existence d'une offre de service médico-social de proximité (coordination des professionnels médico-sociaux et de santé et autres intervenants du soin) voire contribuer à la solvabilisation partielle des services permanents (en lien avec le Conseil départemental)

Recommandation n°10 : Rechercher des modes de financements diversifiés pour assurer le soutien pérenne de l'animation dans les habitats inclusifs pour personnes atteintes d'une MND

Recommandation n°11 : Elaborer une doctrine commune entre partenaires institutionnels locaux sur l'articulation entre ces habitats inclusifs et les établissements et services sociaux et médico-sociaux

Recommandation n°12 : Réaliser l'état des lieux, via un audit/un référencement/une étude ou tout autre moyen, des besoins et attentes en termes d'habitat inclusif pour les personnes atteintes d'une MND, y compris les malades jeunes

Recommandation n°13 : Porter la problématique de l'habitat inclusif à destination des personnes atteintes d'une MND devant l'Observatoire national de l'habitat inclusif

Recommandation n°14 : Mobiliser le portail « *Personnes âgées* » de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ainsi que les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) ou les maisons départementales de l'autonomie (MDA) pour informer les publics-cibles sur l'offre d'habitats inclusifs présents sur le territoire

Recommandation n°15 : Identifier la/les personne(s) ressource(s) sur « Habitat inclusif » au sein des services du Conseil départemental et de l'ARS comme interlocuteur privilégié des porteurs de projets

ANNEXE 2 : Principales caractéristiques et freins au développement de l’habitat inclusif pour personnes handicapées et personnes âgées :

1- Caractéristiques générales

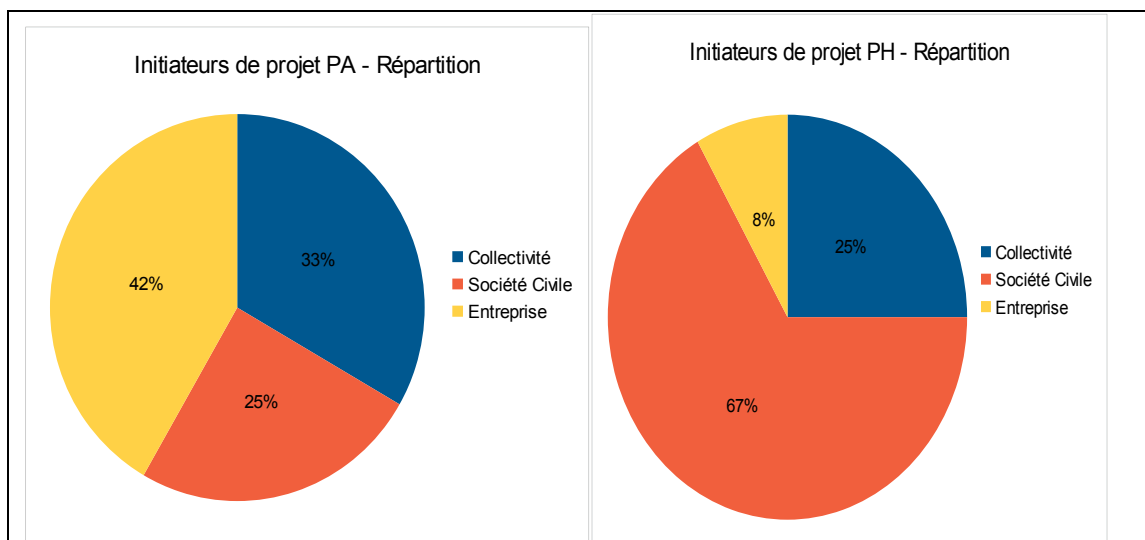
Les différentes études et enquêtes menées sur le sujet de l’habitat inclusif permettent d’identifier plusieurs modèles d’habitat :

- Des logements individuels constitués d’une unité de vie, studios groupés dans un même lieu autour d’un espace de vie collectif ;
- Des logements individuels disséminés, constitués au minimum d’une unité de vie, studios auxquels s’ajoute en proximité un local collectif mis à la disposition des habitants ;
- Un espace de vie privatif au sein d’un logement partagé de type colocation.

Les principaux acteurs

Les initiateurs des projets sont très diversifiés. Pour les personnes en situation de handicap, on note une forte implication des associations (notamment celles réunissant les personnes concernées ou les aidants familiaux dont celles spécialisées sur un type de handicap) dans la conception et la mise en œuvre des projets. Pour les personnes âgées, le paysage est plus varié et relativement professionnalisé avec une forte présence des collectivités et des CCAS.

Au-delà, les principaux partenaires de ces projets sont les collectivités locales, essentiellement les communes, les bailleurs sociaux, les prestataires de services à la personne et les MDPH. La réussite de ces projets est souvent liée à la richesse des partenariats conclus.



Source : Etude Oxalis – Février 2015

Les services proposés

- **Pour les personnes âgées**, la fonction de coordination de type « gouvernante » comprend deux grandes composantes que l'on peut synthétiser en « *lien social* » et « *veille/alerte* » « *prévention/autonomie* ». Elle se traduit par une présence plusieurs jours par semaine dans

les lieux, un passage une ou deux fois par semaine chez chaque occupant pour prendre des nouvelles, s'assurer que « tout va bien » et apporter une présence minimum. S'y rattache également un rôle de repérage de la dégradation éventuelle de la situation personnelle /mission de sensibilisation pour aider à une prise de conscience, souvent en prenant aussi contact avec les aidants naturels et professionnels. Le rôle de lien social est aussi assuré par l'organisation d'animations et d'activités communes, dans les espaces communs de la réalisation ou dans le cadre d'une organisation partagée avec les occupants et/ou d'autres acteurs du territoire.

Les actions de prévention des risques (particulièrement des chutes) par des activités physiques sont très présentes: marche, gymnastique douce, sophrologie... La participation à ces activités et animations se fait essentiellement sur le principe du volontariat.

- **Pour les personnes en situation de handicap**, l'essentiel de l'offre proposée prend la forme d'un service de veille et d'aide de type permanence 24h/24 et 7j/7 sur site pour la gestion du quotidien, a minima pour la sécurité des personnes et pour répondre à des besoins immédiats non couverts par les aides à domicile dont aucune ne peut répondre la nuit et rarement en dehors d'horaires programmés.

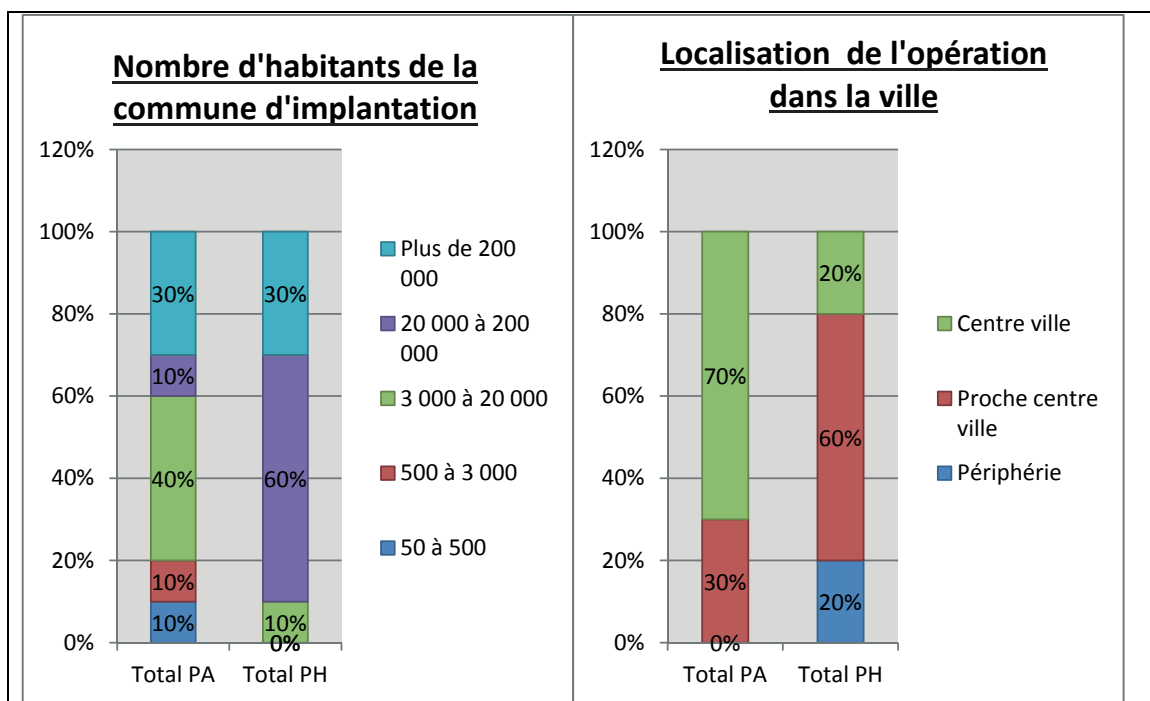
Un rôle important de coordination des intervenants médicaux, sociaux et médico-sociaux est également couvert par ce service, et peut être répartie entre plusieurs personnes et/ou structures. Il s'agit soit d'une simple veille (par le biais de l'intermédiation logement), soit d'une permanence d'auxiliaire de vie sociale (au travers d'un service à domicile 24h/24) et/ou de personnels paramédicaux (par un SAMSAH) pouvant intervenir sur certaines actions d'aide humaine auprès de la personne en situation de handicap, à sa demande et en l'absence de son aide individuelle.

Cette coordination 24h/24 auprès des occupants est couplée avec une coordination partenariale opérationnelle des acteurs extérieurs intervenant au domicile des personnes en situation de handicap, essentielle au bon fonctionnement et à la tenue du dispositif. Cette dernière est assurée le plus souvent par l'association et/ou structure porteuse et initiatrice du projet.

Cette fonction, au-delà de la diversité des mises en œuvre, est le point commun entre tous les projets et constitue un facteur clé de succès.

L'implantation géographique et l'environnement

L'habitat inclusif est essentiellement urbain (2/3 dans les villes de plus de 20 000 habitants dont 1/3 dans les villes de plus de 200 000 habitants). Il se situe habituellement à proximité des services et des transports en commun. Il s'agit soit d'ensembles immobiliers collectifs soit de maisons individuelles groupées. L'accessibilité est réalisée en interne via la conception architecturale des logements et en externe via l'implantation du programme dans l'espace urbain.



Source : Etude Oxalis – Février 2015

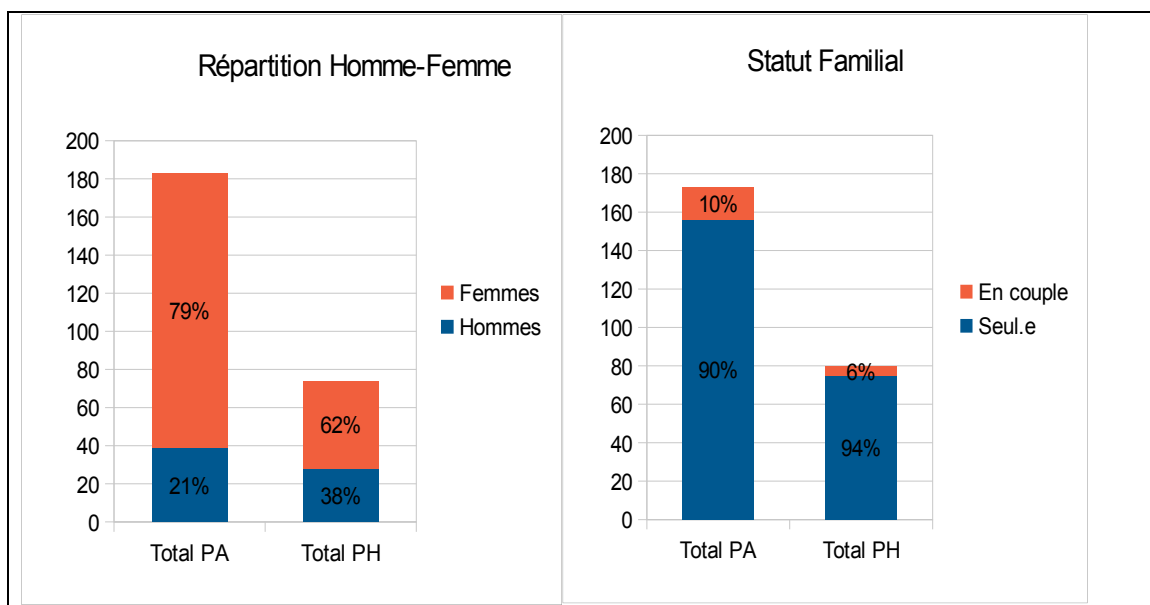
Les espaces collectifs ou de transition sont majoritairement mutualisés (espaces bâtis ou non). Ils fonctionnent et sont utilisés de manière diverse. Dans nombre de réalisations, ces espaces sont externalisés et s’ouvrent à d’autres que les occupants dans une logique d’inclusion et de mutualisation des moyens.

Chacune des réalisations a des caractéristiques et une identité particulière, car elles sont issues de démarches endogènes et construites avec des partenaires diversifiés ayant un lien avec le territoire d’implantation. Toutefois, des points communs permettent d’identifier des tendances, des modèles d’organisation sur différents aspects de l’offre dans ce domaine.

Les habitants

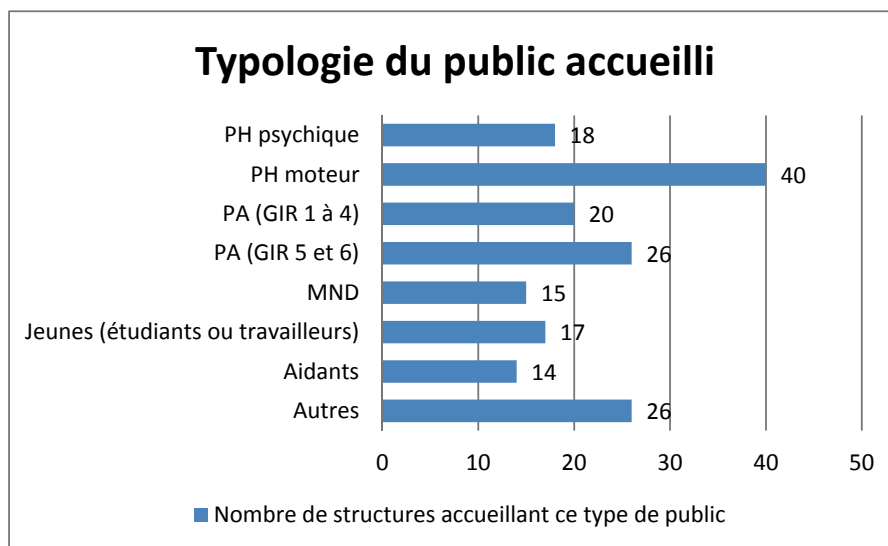
Chez les personnes âgées, il s’agit essentiellement de femmes seules (78%), d’une moyenne d’âge de 81,5 ans, autonomes ou légèrement dépendantes (GIR 4).

Chez les personnes handicapées, il s’agit essentiellement de femmes (65,7%) d’une moyenne d’âge de 43 ans (avec un écart de 20 à 75 ans) avec des handicaps variés.



Source : Etude Oxalis – Février 2015

Au-delà de ces « *profils-types* », l'enquête nationale sur l'habitat accompagné pour PA et PH auprès des conseils départementaux et des principales fédérations/associations nationales du secteur du handicap indique une typologie des publics dans les habitats alternatifs très variés (jeunes, aidants, MND, personnes âgées dépendantes,...)¹⁶.



Source : Enquête nationale sur l'habitat accompagné pour PA et PH – Publiée en mars 2017

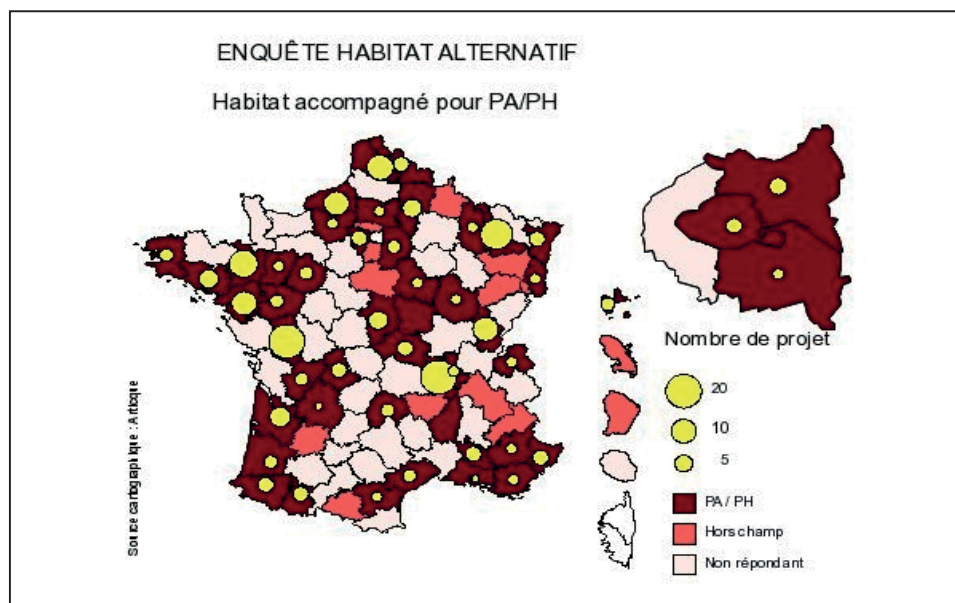
Un certain nombre d'habitats intègre d'emblée la problématique de l'entrée en dépendance de leurs occupants initialement autonomes et de la nécessité de trouver des solutions pour permettre une mobilité résidentielle si nécessaire, dans le respect du choix de la personne, pour éviter de remettre en cause le projet initial de l'habitat.

¹⁶ Enquête nationale menée par la DGCS fin 2016 auprès des conseils départementaux et des principales fédérations/associations nationales du secteur du handicap

Dans la plupart des habitats, les occupants sont locataires ou sous-locataires. Pour autant, ces habitats sont pensés et structurés pour offrir une « réponse intermédiaire » en termes d’habitat.

La dimension des services ou des solidarités destinés à l’accompagnement des occupants constitue un critère de distinction entre les habitats davantage que la participation des habitants à la gouvernance de la réalisation, encore balbutiante.

2- Diagnostic territorial de l’offre



Source : Enquête nationale sur l’habitat accompagné pour PA et PH – Publiée en mars 2017

Selon l’enquête nationale menée par la DGCS, le nord et l’ouest de la France concentrent une part importante de projets. Au total, 240 projets (contre 2 300 résidences autonomie en 2016¹⁷ et un peu plus de 500 résidences services en 2015¹⁸) ont été recensés, chiffre significatif compte tenu du caractère récent de cette offre, mais relativement faible.

Cette quantification de l’habitat accompagné pour personnes âgées et personnes handicapées est sans doute sous-estimée par rapport à la réalité, et ce pour plusieurs raisons. En premier lieu, 36% des conseils départementaux n’ont pas répondu à cette enquête. En second lieu, près d’un quart des conseils départementaux interrogés n’ont encore qu’une vision parcellaire de cette offre en émergence et envisagent d’initier un référencement de cette offre sur leur territoire. Les conseils départementaux ne connaissent en effet que les projets pour lesquels ils sont sollicités par les porteurs de projets (notamment lorsqu’une mise en commun de la PCH est nécessaire).

La quantification des projets reste un exercice difficile à réaliser en l’absence de régimes de déclaration, d’agrément ou d’autorisation pour les habitats accompagnés ou de système d’information dédié. Malgré tout, cette première estimation traduit le dynamisme de cette offre sur les territoires ainsi que son identification par les départements, bien qu’elle n’entre pas dans le

¹⁷ Données du Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux (FINESS) – extraction du 16/11/2016

¹⁸ Le marché des résidences séniors à l’horizon 2015, Xerfi Precepta 2013

champ des structures relevant de leur compétence au sens du code de l'action sociale et des familles. Cette hypothèse laisse à penser que le nombre d'opérations d'habitat inclusif doit être assez conséquent.

L'étude Oxalis, quant à elle, a identifié certains territoires où les initiatives sont plus nombreuses, en direction des publics âgés comme des publics en situation de handicap (Ouest de la France, Nord Pas de Calais, Alsace et Lorraine, Rhône Alpes). Le développement de ces projets peut s'expliquer par un ancrage plus ancien, une histoire sociale et des solidarités plus développées, liées à des contextes de développement industriel et/ou rural générant des situations propices à l'émergence de démarches et d'initiatives citoyennes plus nombreuses et plus foisonnantes, conjugué à une écoute plus importante des institutions et des partenaires.

3- Modèles socio-économiques identifiés

L'habitat inclusif relevant du droit commun (les logements sont « ordinaires » bien qu'aménagés, adaptés et accessibles) et non du champ social et médico-social, l'effort financier nécessaire à son investissement et à son fonctionnement repose sur plusieurs acteurs :

- la création ou l'adaptation de logements existants relève des bailleurs ;
- les dépenses courantes et les charges liées à une vie autonome sont assurées soit par la personne elle-même si elle travaille et/ou dispose de revenus, soit par la caisse d'allocations familiales ;
- enfin les aides humaines et techniques sont financées par le département à travers la prestation de compensation du handicap ou l'allocation personnalisée autonomie.

Les départements ayant expérimentés des solutions d'habitat inclusif constatent une externalité positive supplémentaire : la mise en commun des plans de compensation induit une optimisation de l'enveloppe globale d'heures disponibles. En effet, il est fréquemment constaté que les heures d'aides humaines consommées lorsqu'elles sont mises en commun sont inférieures à la somme de tous les plans de compensation accordés individuellement, alors même que les heures d'accompagnement sont en partie mises « bout à bout » pour couvrir de plus longues plages horaires (jusqu'à 24 heures/24 pour certains cas). Un coût connexe lié au besoin de coordination des interventions au domicile peut être anticipé. Il s'agit en effet de s'assurer de la continuité de service, de l'organisation pratique des interventions (adapter les temps de présence aux rythmes des besoins des personnes), de l'articulation avec les intervenants extérieurs (comme les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), ou les professionnels libéraux, médicaux ou paramédicaux), voire du soutien aux auxiliaires de vie dans leurs pratiques professionnelles.

Des départements expérimentant des habitats partagés ou regroupés laissent les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) intervenant dans ces logements, assurer cette coordination. Le gain financier lié à un moindre fractionnement des interventions au domicile et la sécurisation d'un volume d'activité leur permettent de fait de dégager le temps nécessaire à la coordination tout en préservant leur modèle économique. S'il pouvait être envisagé que cette coordination soit assurée par un autre acteur, il semble important de préserver une place centrale aux services d'aide

à domicile dans le projet dans la mesure où leur prestation (qualité, continuité, flexibilité...) conditionne la réussite du projet.

Alors que, classiquement, les intervenants assurent une tournée entre plusieurs domiciles, les professionnels dans ce type d'habitats restent sur des plages horaires plus longues dans un même logement ou sur un même site.

En outre, cette organisation nécessite, au-delà de la formation, de travailler sur la supervision des pratiques et notamment sur la distanciation professionnelle.

La prise en charge des coûts des espaces communs et des équipements utiles aux services proposés relève soit de la collectivité (ou de l'association des habitants), soit du bailleur, soit des occupants via une facturation totale ou partielle. Des financements mixtes existent. Les réponses contrastées posent la question de la pérennité à long terme et de l'équilibre financier global de ces réalisations.

Les postes d'accompagnement sont financés soit par le Conseil départemental, soit par la mise en commun de la prestation de compensation du handicap (PCH) pour les personnes handicapées. Pour les personnes âgées, le financement est assuré soit sur le budget de fonctionnement du bailleur, soit sur le budget d'une collectivité locale, soit par les locataires via une facturation au prorata des dépenses liées au poste sous forme d'un contrat spécifique qui s'ajoute au contrat de bail.

Dans les réalisations pour personnes âgées étudiées, hors résidences services, les charges locatives et de service mutualisés de base incluant les espaces communs à disposition varient de 15 € à 195 €, dégageant un montant théorique restant pour vivre entre 240 €/mois et 460 €/mois¹⁹. Ces réalisations permettent d'accueillir des personnes ayant des ressources très modestes tout en leur laissant un reste à vivre plus important, d'autant qu'elles peuvent bénéficier d'une APL en sus.

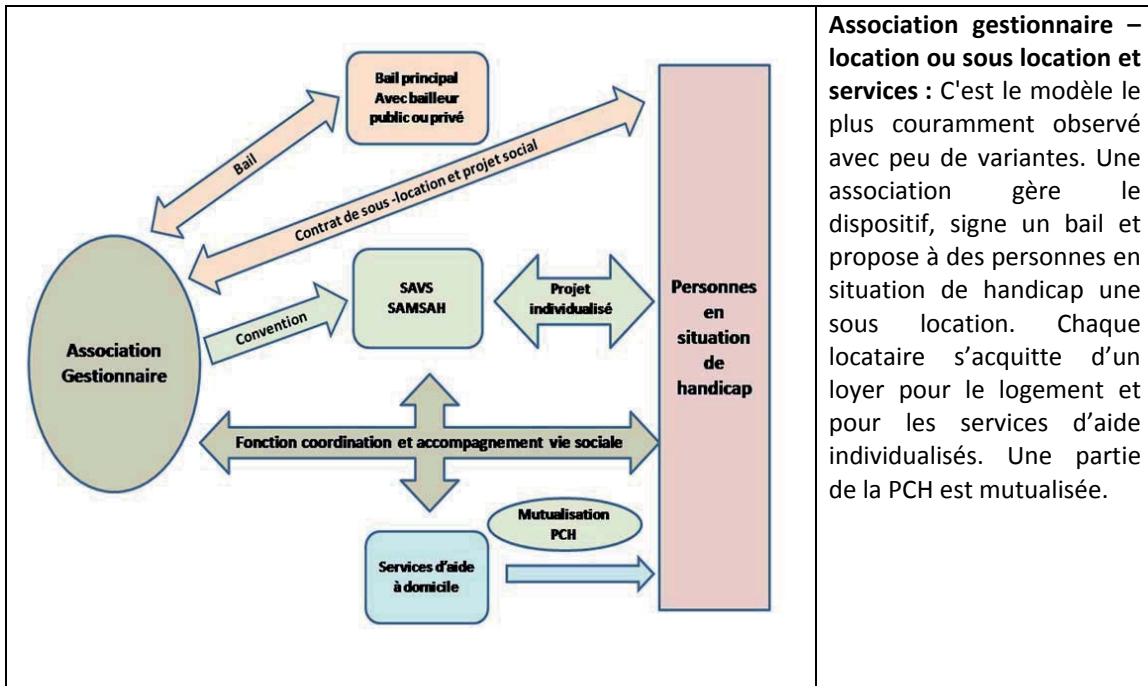
Dans les réalisations pour personnes en situation de handicap étudiées, les situations sont moins contrastées que pour les personnes âgées, les montants des loyers et des charges incompressibles incluant les locaux communs varient de 345 € à 575 €. Ces montants permettent de dégager un montant théorique restant pour vivre (sans déduire l'APL) se situant entre 275€/mois et 455€/mois²⁰.

¹⁹ Les estimations du reste à vivre sont faites au regard du revenu minimum pouvant être perçu par une PA (ASPA)

²⁰ Les estimations du reste à vivre sont faites au regard du revenu minimum pouvant être perçu par une PH (AAH)

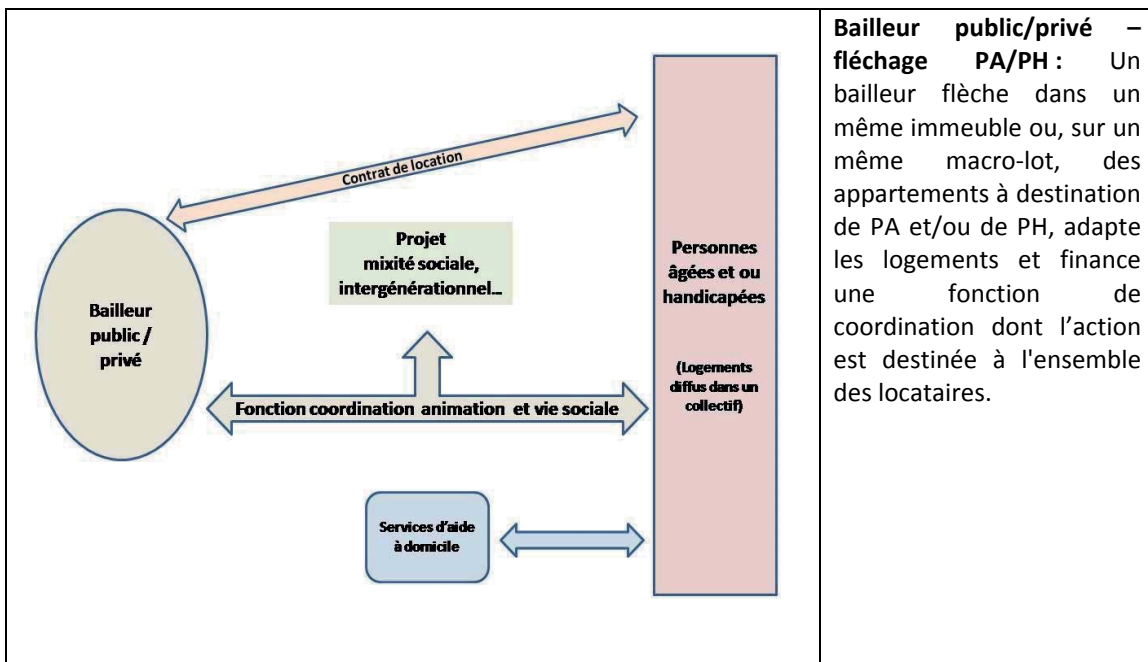
L'étude Oxalis a identifié plusieurs modèles socio-économiques reproductibles pour l'habitat inclusif :

- Premier modèle exclusivement pour personnes handicapées



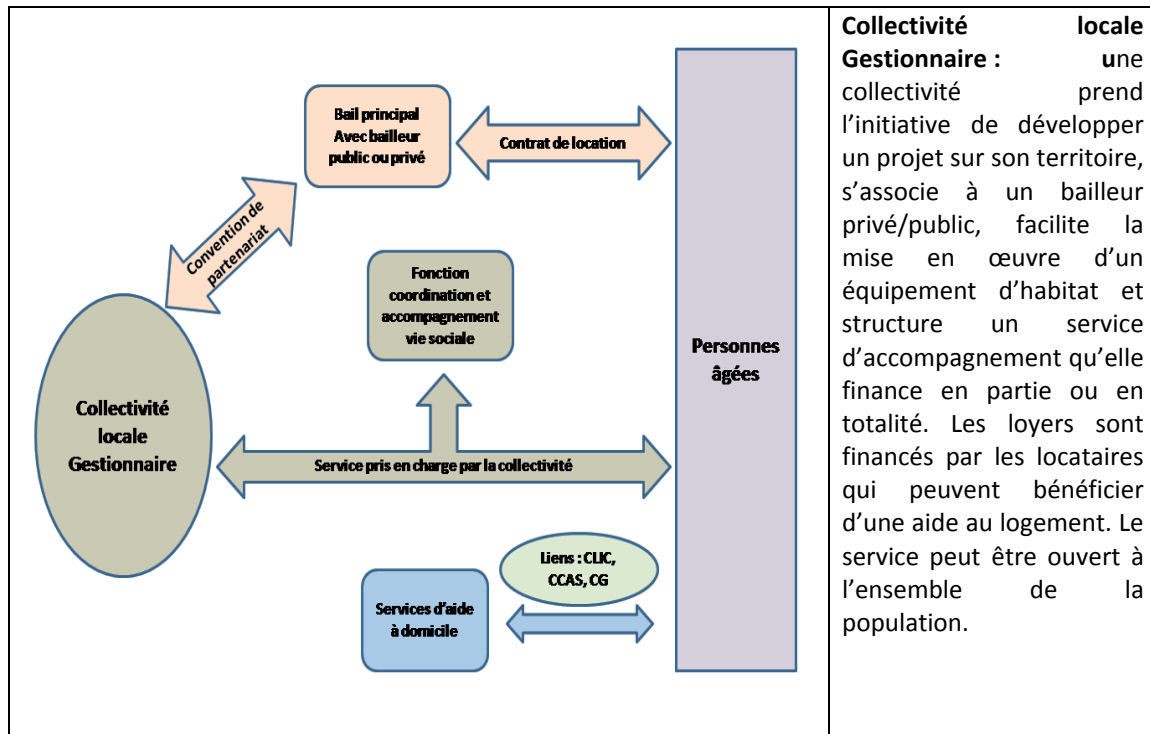
Source : Etude Oxalis – Février 2015

- Deuxième modèle mixte personnes âgées / personnes handicapées



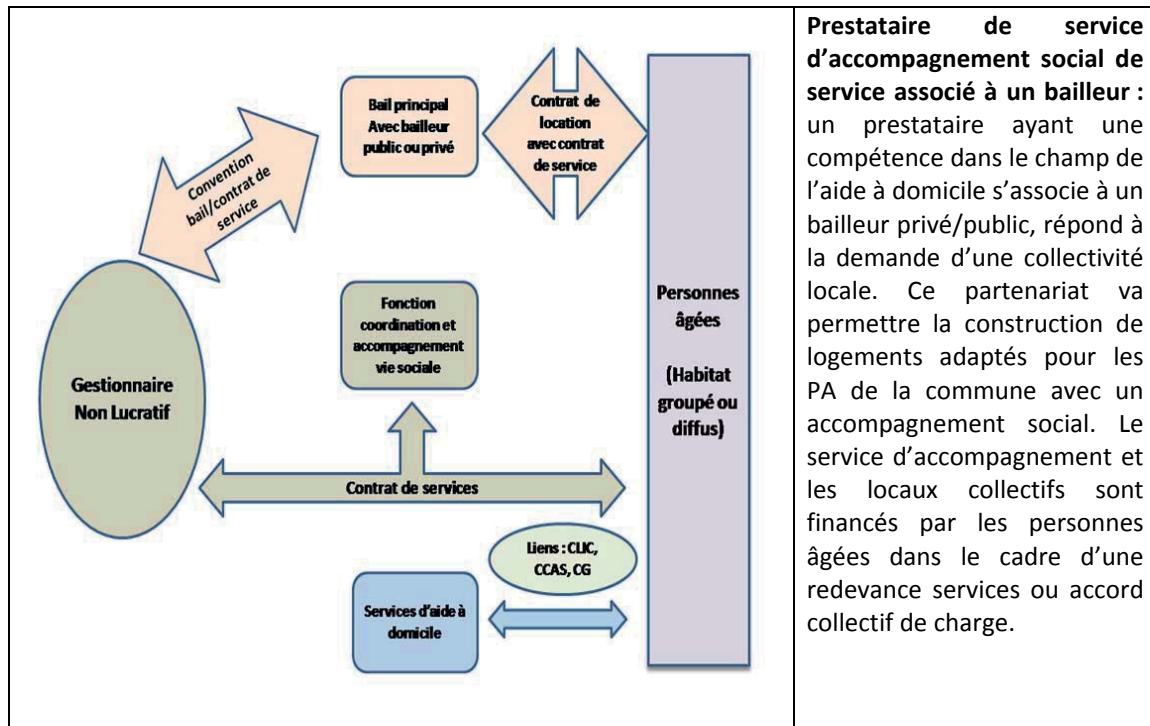
Source : Etude Oxalis – Février 2015

▪ Troisième modèle exclusivement personnes âgées



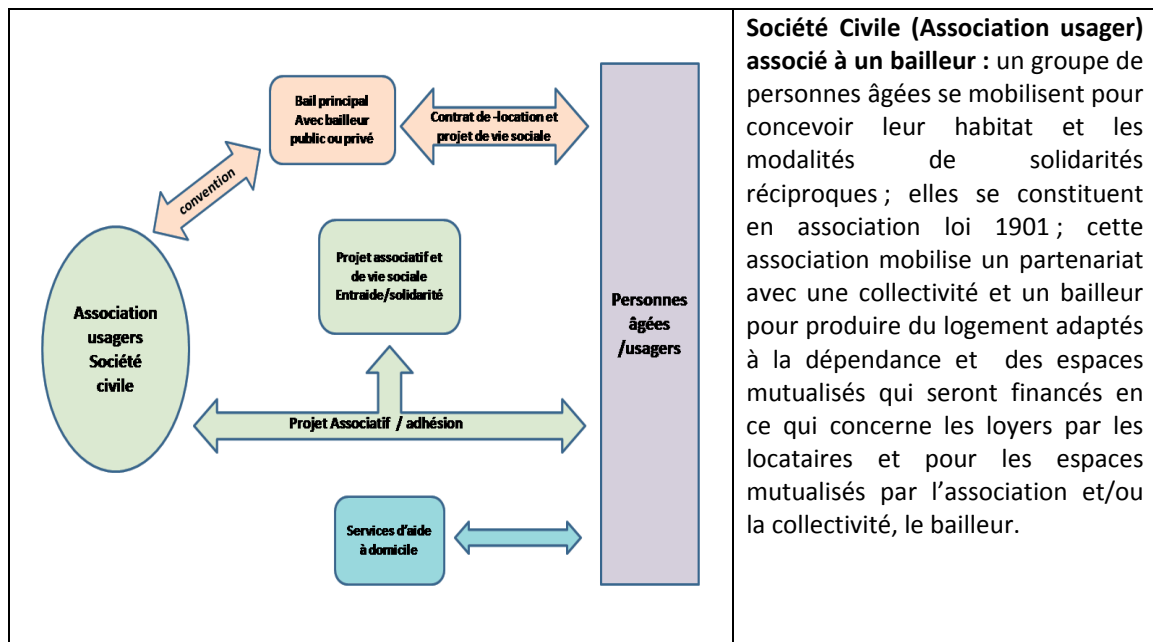
Source : Etude Oxalis – Février 2015

▪ Quatrième modèle exclusivement pour personnes âgées



Source : Etude Oxalis – Février 2015

- Cinquième modèle exclusivement pour personnes âgées



Source : Etude Oxalis – Février 2015

Les modèles économiques sont néanmoins fragiles et souvent à l'origine de l'échec de certains projets. Cela pose également la question de la solidité des financements de ce type d'habitat et de leur origine. Une trop grande dépendance de ces opérations vis-à-vis des financements publics interroge sur la pérennité et la stabilité du modèle économique.

La modélisation et la pérennisation du modèle économique des différentes formules d'habitat inclusif s'avèrent être la clé de voûte des travaux à entreprendre pour promouvoir et sécuriser le développement de cette nouvelle offre.

4- Projets sociaux

Les projets sociaux identifiés s'articulent souvent autour de cinq principales valeurs, plus ou moins cumulatives, les projets pouvant varier les uns par rapport aux autres :

- L'entraide et le partage ;
- L'inclusion dans la Cité et l'expression de la citoyenneté ;
- Vivre autrement, en communauté, parfois pour des raisons religieuses, pour offrir une alternative à la prise en charge institutionnelle ;
- L'intergénérationnel et la mixité, dans le souci de promouvoir le vivre-ensemble ;
- Développer l'autonomie et la pro activité des résidents (« décohabiter » par rapport à la famille, parfois en allant jusqu'à l'autogestion).

La recherche d'autonomie est un des fondamentaux de l'ensemble des réalisations analysées, une finalité partagée, qu'il s'agisse de la conserver le plus possible pour les publics âgés ou d'en acquérir/reconquérir une plus grande part pour les personnes en situation de handicap. Le sentiment de sécurité, la facilité d'accès des services et la possibilité de recourir à des prestations externes de

proximité sont aussi des éléments recherchés. Ceci se traduit par une fonction de coordination/orientation mutualisée « *obligatoire* », étant le pilier de la raison d'être des dispositifs, et dont la teneur varie d'une opération à l'autre.

Pour les publics âgés, les services mutualisés sont le plus souvent centrés sur une veille et un accompagnement individuel, associés à une animation et une offre d'activités collectives, voire co-élaborées, qui s'appuient sur un espace commun.

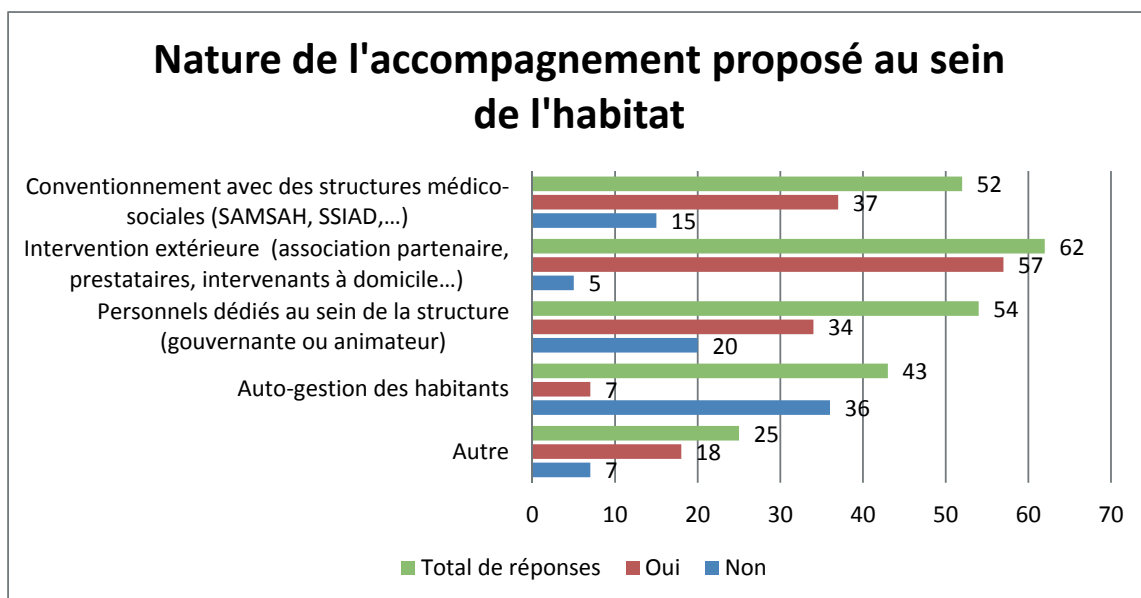
Pour les personnes en situation de handicap, s'ils sont centrés sur une coordination comparable à celle des réalisations pour personnes âgées, ils peuvent proposer un « service de veille et d'aide de type permanence 24h/24 et 7j/7 sur site pour les gestes du quotidien non programmables et non médicalisés ». L'initiateur et/ou le porteur du projet assure également un rôle d'ensemblier, de « chef d'orchestre » qui va structurer une articulation fine autour de la personne entre le service de veille et le produit « logement autonome ».

L'accompagnement des personnes au sein de ces opérations s'appuie la plupart du temps sur trois fondements :

- L'animation du vivre-ensemble et de la vie sociale au sein de la structure ;
- Une offre spécifique, proposée par la structure, d'accompagnement au quotidien des personnes en fonction des besoins ;
- Une offre à domicile classique, parfois structurée autour de partenariats formalisés, laissée au libre choix des résidents.

Presque tous les habitats inclusifs analysés ont recours à des interventions extérieures pour assurer l'accompagnement des personnes. Ce constat s'explique essentiellement en raison de l'état actuel de la législation et de la réglementation qui ne permet pas l'instauration d'un lien entre la partie « *habitat* » et la partie « *services* » des opérations issues majoritairement du parc de logement social.

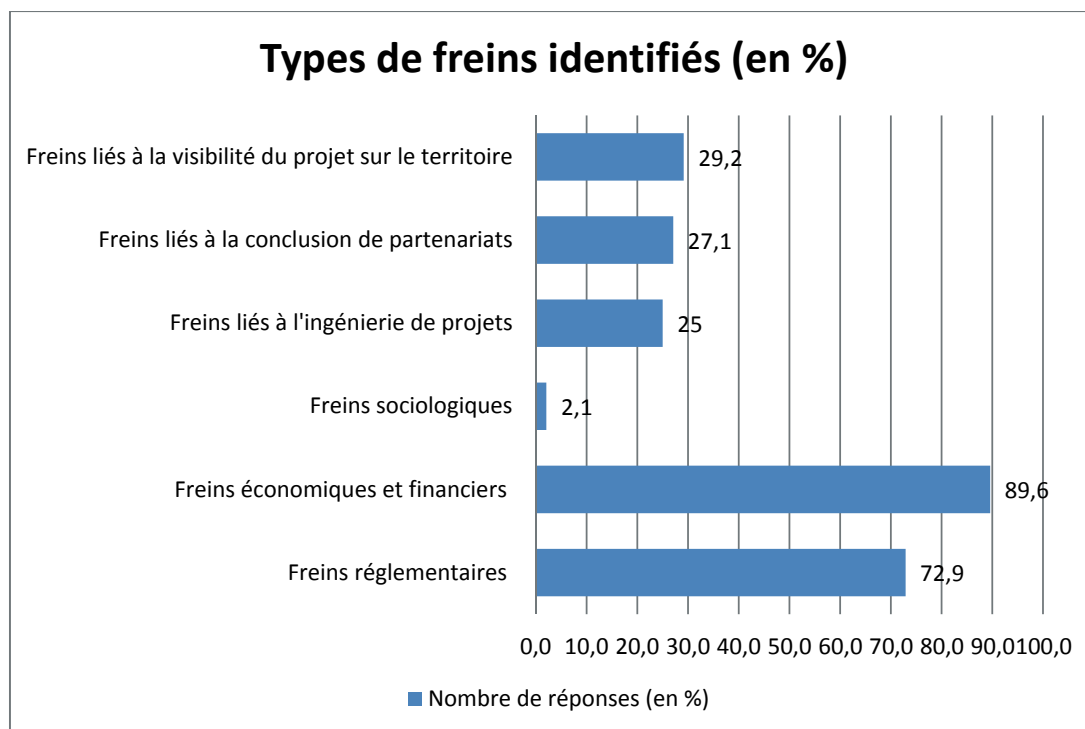
Ensuite, le recours au conventionnement avec des structures sociales et médico-sociales et à des personnels dédiés au sein de la structure sont également deux moyens d'accompagnement régulièrement mobilisés. L'autogestion des habitants n'est finalement pas un mode récurrent d'accompagnement. Ceci s'explique certainement par le fait que le public visé peut rencontrer d'importantes difficultés en termes d'autonomie, ainsi les habitants n'ont pas forcément tous les outils à leur disposition pour pouvoir s'autogérer.



Source : Enquête nationale sur l'habitat accompagné pour PA et PH – Publiée en mars 2017

5- Principaux freins identifiés

Les différents travaux menés par la DGCS et ses partenaires ont permis d'identifier un certain nombre de freins au développement de l'habitat inclusif.



Source : Enquête nationale sur l'habitat accompagné pour PA et PH – Publiée en mars 2017

Ces freins peuvent être classés en cinq principales catégories :

- **Les freins juridiques :**
 - Absence de cadre juridique précis pour cette offre qui conduit à la réticence des autorités publiques à encourager ces nouvelles formes d'habitat ;
 - Contraintes liées au droit du logement social ;
 - Requalification en ESMS des structures (notamment lorsque du personnel est présent 24h/24) : demande de décloisonnement des règles applicables en matière d'autorisation et de financement dans l'optique de développer une approche plus globale des parcours de vie. Certains départements préconisent de modifier le CASF pour intégrer cette offre au champ social médico-social sur un mode dérogatoire afin de lui conserver sa souplesse ;
 - Absence de souplesse pour coordonner l'ensemble des intervenants dans la durée (évolutions des projets individuels...) et dans une logique de parcours de vie ;

- **Les freins économiques et financiers :**
 - Difficulté à financer l'accompagnement social ;
 - Difficulté à financer la rénovation ou la construction du cadre bâti et donc l'investissement – notamment dans les zones tendues pour le logement social ;
 - Difficulté à financer les espaces communs ;
 - Impact budgétaire pour les collectivités locales difficilement soutenable sur le long terme ;
 - Difficulté à gérer l'équilibre financier des opérations en raison des vacances locatives et des impayés ;
 - La mobilisation du foncier : l'accès à du terrain en zone urbaine demande un soutien des collectivités locales et d'un bailleur social ;
 - Réévaluation des besoins et des plans d'aides (notamment pour la PCH) peut mettre en péril le projet pour la personne et les autres colocataires ;
 - Adaptation du logement représente un surcoût difficile à prendre en charge par les locataires et même par le bailleur.

- **Les freins liés au manque de visibilité de l'offre :**
 - Proximité entre ESMS et habitat alternatif : l'existence de structures concurrentes à proximité (ex : résidences autonomie) ne permet pas d'identifier correctement les projets d'habitat accompagné, car elles accueillent souvent les mêmes publics²¹ ;
 - Empressement des maires à utiliser cette formule « *d'habitat accompagné* » pour utiliser du bâti existant et maintenir la population localement sans réel prise en compte des impacts financiers et économiques, ce qui conduit à une surdensité de structures sur une partie du territoire (manque d'occupants, déséquilibre financier) ;
 - Insuffisances quant à la connaissance et à la diffusion de l'information sur formes d'habitats auprès des acteurs institutionnels locaux et du grand public ;
 - Absence de reconnaissance « officielle » de la part des pouvoirs publics.

²¹ Au-delà d'un certain nombre de logements, le risque s'accroît d'un fonctionnement qui se rapprocherait de celui observé en institution sociale ou médico-sociale, surtout si une certaine unicité du public accueilli est constatée. La jurisprudence concernant la requalification de certaines de ces structures en établissements sociaux et médico-sociaux est rare. Le juge a le plus souvent recours à un faisceau d'indices, la requalification dépendant des caractéristiques propres à chaque opération concernée.

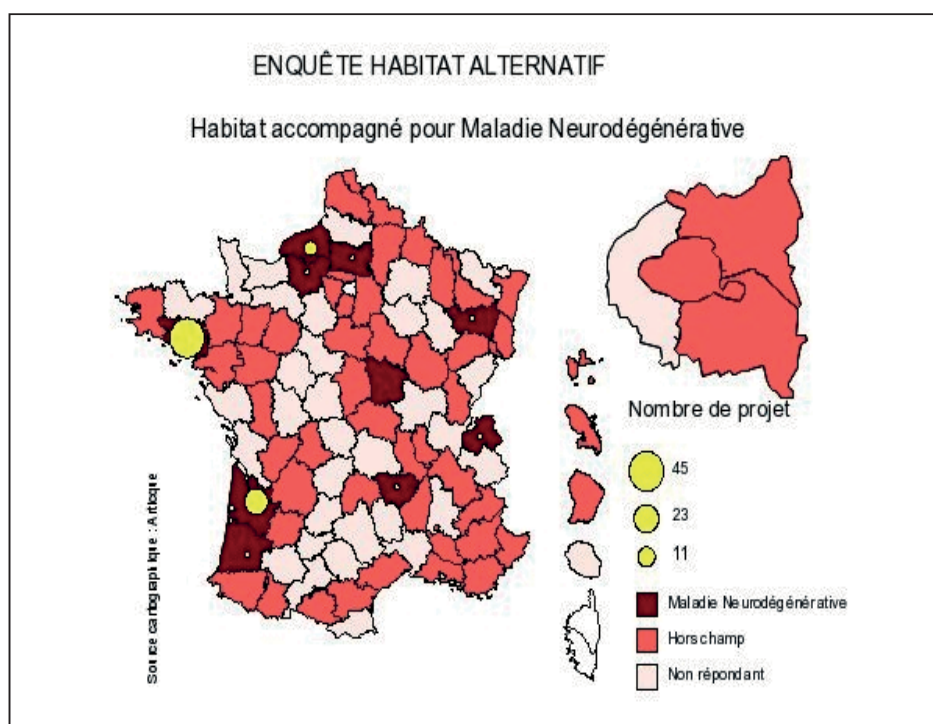
- **Les freins liés à l'ingénierie de projet :**
 - Absence de méthodologie d'ingénierie sur le montage des projets ;
 - Manque d'ingénierie sur le suivi des projets dans le temps ;
 - Difficultés à travailler avec les bailleurs sociaux ;
 - Absence d'outils de type cahier des charges.

- **Les freins liés à l'accompagnement des personnes :**
 - Le vieillissement et la perte d'autonomie afférente des résidents sur le long terme : nombre de réalisations destinées à des personnes âgées « *semi valides* » mais isolées ont été confrontées au vieillissement de leurs habitants. Les services de vie quotidienne et d'animation sociale prévus au préalable ont souvent dû être complétés, parfois remplacés, par des services relevant de la prise en charge de la dépendance.

ANNEXE 3 : Etat des lieux de l’habitat inclusif à destination des personnes atteintes d’une MND

1- Identification de l’offre d’habitat inclusif pour MND

La nouveauté et l’originalité de cette offre d’habitat inclusif à destination des personnes atteintes d’une maladie neurodégénérative, qui utilise des ressources mobilisables au niveau local, a rendu difficile la réalisation d’un état des lieux par les pouvoirs publics.



Source : Enquête nationale sur l’habitat accompagné pour PA et PH – Publiée en mars 2017

Au total, 77 projets d’habitat inclusif à destination des personnes atteintes d’une MND ont été identifiés, avec une très forte concentration des projets dans deux conseils départementaux. Ainsi, la Gironde et le Morbihan comptabilisent à eux seuls plus de 84 % des projets identifiés (20 projets pour le premier, 45 projets pour le second).

Cette estimation n’est pas exhaustive, certains départements n’ayant pas identifié de projets sur leur territoire alors qu’il en existe (Paris notamment) ou n’ayant pas répondu à l’enquête.

Dans le Morbihan, cette offre est depuis 20 ans, destinée aux personnes souffrant de MND-Alzheimer et depuis un an, s’élargit à d’autres publics comme les personnes âgées et les personnes handicapées. L’expérience présentant une certaine maturité et, par conséquent, permettant de tirer des enseignements, le CD envisage de remettre à plat la formule en 2017.

La Gironde, quant à elle, a fait le choix de développer une offre mixte qui ne s’adresse pas exclusivement à des personnes atteintes de MND mais également aux personnes cérébrolésées. Elle

a également défini avec ses partenaires sur le territoire – dont l'ARS – une doctrine pour le développement de ces habitats par rapport à l'offre sociale et médico-sociale par le biais d'un accord-cadre. Ce département est très proactif sur ce sujet (appel à candidature pour répertorier les projets, rédaction de cahier des charges, inscription des projets dans le schéma départemental, mise en place d'un référentiel qualité ou de recommandations propres au développement de l'habitat accompagné).

Les autres territoires identifiés concentrent un nombre de projets beaucoup plus réduit : Seine Maritime (6 réalisations), Eure (1 réalisation), Haute Loire (1 réalisation), Haute Savoie (1 réalisation), Landes (1 réalisation), Oise (1 réalisation), Vosges (1 réalisation).

Ces deux territoires ont été mobilisés pour participer aux travaux nationaux menés pour constituer le présent dossier technique.

2- Spécificités de cette offre à destination des personnes atteintes d'une MND

L'habitat inclusif à destination des personnes atteinte d'une MND est encore peu répandu en France, à l'exception de quelques projets phares. Il y a donc peu de retours de pratiques de terrain sur ce sujet. Néanmoins, Il est possible d'identifier certaines spécificités dans la plupart des projets observés, souvent liés à la particularité des besoins des publics accueillis. Elles sont au nombre de trois grandes spécificités :

- **L'habitat inclusif à destination des MND prend quasi-exclusivement la forme d'un appartement ou d'une maison partagée.** Le nombre de résidents est très limité (entre 3 et 8 personnes en moyenne). Ce format est en effet le plus pertinent au regard du fort besoin d'accompagnement de ces personnes et du caractère évolutif de leur maladie. Un fonctionnement en petite unité permet à la fois de conserver une logique proche du domicile « ordinaire », d'adapter plus facilement le lieu de vie en fonction de l'évolution de l'état de santé de la personne et de mettre en commun les prestations d'aide humaine et technique avec les autres habitants, limitant les coûts tout en améliorant le niveau de prise en charge (accompagnement 24h/24 possible) ;
- **L'habitat inclusif à destination des MND s'inscrit le plus souvent dans un partenariat poussé avec les acteurs du soin à domicile pour assurer le meilleur accompagnement possible des habitants.** Les porteurs de projets choisissent le plus souvent de faire appel à un SAAD extérieur – souvent spécialisé pour l'accompagnement de ces publics dans ce type d'habitat – ou, pour une minorité d'entre eux, intègrent directement le service dans l'habitat, soulevant un problème de légalité, d'une part, et de respect du principe du libre choix du prestataire pour le bénéficiaire, d'autre part. L'intégration de tels habitats dans une véritable filière de soins, dans une logique de parcours, reste encore à construire.
- **L'habitat inclusif à destination des MND porte une attention encore plus particulière à l'adaptation du logement et de l'habitat ainsi qu'aux conditions architecturales au regard des besoins des habitants.**

3- Exemples de réalisations

- ***Les habitats inclusifs qui ne ciblent pas en particulier les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative mais qui accueillent certaines d'entre elles***

Pour la plupart de ces projets, il s'agit de logements individuels dispersés dans un immeuble de logements sociaux ordinaires qui sont proposés à des personnes en situation de handicap moteur (dont certaines atteintes de la maladie de Parkinson ou de Sclérose en plaques (SEP)).

Dans la **résidence intergénérationnelle Le Victoria à Lyon (DomiGIHP) et les logements regroupés HandiToit à Marseille**, ces personnes bénéficient de services rapprochés et d'une aide humaine pouvant intervenir à tout moment (permanence 24h/24. Bien que l'opération prenne en compte les besoins spécifiques à l'accompagnement de personnes en situation de handicap physique, il n'y a cependant pas d'adaptation spécifique pour les personnes atteintes d'une SEP.

Dans l'habitat groupé du Pilier Rouge à Brest (APF), un accompagnement 24h/24 et 7j/7 à la vie sociale est assuré par l'APF. Les missions du service sont axées sur la vie sociale, la vie familiale, la sécurité et l'accès à la santé, aux soins et au bien-être. Il n'y a pas d'adaptation spécifique pour les personnes atteintes d'une SEP ou de la maladie de Parkinson, notamment en ce qui concerne le caractère évolutif de ces maladies.

Dans l'**habitat regroupé Ti'Hameau au Havre** (Fédération Autonomie et Habitat et Alter Domus) l'association d'aide à domicile du territoire gère un service d'accompagnement 24h/24 sur place. Trois dimensions sont particulièrement travaillées : l'habitat (adaptation, accessibilité et évolutivité des logements), l'environnement (accessibilité des transports et des services) et les compensations humaines et techniques à la perte d'autonomie (présence d'un service commun d'aide à domicile présent sur le lieu 24h/24, 7j/7). Ainsi, sans prendre en compte directement les besoins spécifiques des personnes atteintes d'une SEP, la logique adoptée dans le cadre de ce projet permet, si besoin, une adaptation à la spécificité de la maladie.

Dans le **domicile-services « Les Jardins du presbytère » à Blain (Mutualité Retraite)**, des logements individuels dispersés dans un immeuble de logements sociaux ordinaires sont proposés à des personnes âgées et à des personnes handicapées vieillissantes – dont un aidant familial dont l'épouse souffre de la maladie d'Alzheimer. Ils bénéficient d'un service d'accompagnement collectif et individualisé mis en œuvre par Mutualité Retraite. Ce service comprend la sécurisation des personnes, la présence d'une gouvernante, la mise en œuvre d'ateliers et d'activités. L'EHPAD, qui dispose d'une unité dédiée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, se situe à proximité du domicile-services, permettant ainsi d'apporter des solutions aux couples de personnes âgées.

- ***Les habitats inclusifs qui ciblent, totalement ou partiellement, les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative***

En Gironde, le **porteur de projet « Alter'insertion » et un service d'aide à domicile « TCA »**, tous deux inscrits dans la filière de prise en charge des personnes cérébrolésées, proposent une offre graduée d'habitats, avec pour chacun, un niveau de service correspondant et prenant en compte l'ensemble des dimensions de la vie de la personne. Ces habitats peuvent parfois accueillir des

personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative (Alzheimer, Sclérose en plaques et Huntington). L'offre proposée est conçue de telle manière que la mise en commun des PCH permet une intervention encore plus personnalisée et respectueuse des besoins et du projet de la personne. Dans ce cadre, ce dispositif sur mesure est très intéressant et innovant pour les personnes et représente un exemple d'innovation sociale.

Les domiciles partagés pour personnes malades Alzheimer ou « Maison des Sages », développés dans le Morbihan et en cours de déploiement en Ile de France, vise le maintien à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer le plus longtemps possible. Ce dispositif organisé dans le cadre d'une maison ou d'un appartement inséré dans le quartier ou le village accueille au maximum 8 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sur le modèle de ce qui se pratique en Allemagne. Un accompagnement jour et nuit est assuré par des assistantes de vie professionnelles via la mise en commun des aides à domicile présentes 24h/24. Le suivi médical est assuré par le médecin traitant et les professionnels externes (kinésithérapeute, infirmière, orthophoniste,...). Les familles conservent leur rôle de décision pour l'organisation de la vie de leur parent. Le déroulement de la vie ordinaire prévaut : par exemple, les horaires de levers et de couchers sont libres, le rythme de chacun est pris en compte. La présence régulière d'aidants familiaux et de bénévoles, adhérents au projet "vivre ensemble" et celle de professionnels de l'aide à domicile, le soutien d'un réseau d'associations partenaires spécialisées et l'intervention de professionnels de santé libéraux si besoin, facilitent le maintien à domicile et en autonomie de personnes ainsi que le lien social grâce à la présence de colocataires et à l'ouverture des activités au voisinage.

ANNEXE 4 : Présentation de quelques expériences en Europe

De nombreux habitats pour personnes vieillissantes aux **Pays Bas** sont structurés sous forme d'habitats groupés : « *les woongroepen* » (environ 300). Ces habitats groupés peuvent être soit de petites structures autonomes et indépendantes ; soit une série de logements au sein d'une plus grande structure de logements qui sont attribués pour un projet d'habitats groupés. Pour la promotion et la gestion de ces habitats groupés, des structures sont nécessaires : ce sont des centres de ressources et de gestion des demandes des personnes vieillissantes. Ces centres sont indispensables pour développer des projets d'habitat groupé sur une large échelle territoriale. Ils sont soutenus financièrement par les pouvoirs publics et les cotisations des membres. Les pouvoirs publics ont décidé de laisser davantage le choix aux personnes âgées en matière d'habitat tout en leur octroyant une aide directe si nécessaire.

Le « *cohousing* » développé en **Suède** recouvre un modèle dans lequel chaque personne/famille dispose d'un logement privatif au sein d'un immeuble comprenant de nombreux espaces communs et dans lequel la vie collective est très développée. On peut parler en Suède d'un habitat groupé autogéré dans le cadre du logement public, ce qui n'exclut pas d'autres réalités. Il existe aussi des habitats partagés, de plus petite taille.²²

Plus spécifiquement, concernant les habitats innovants à destination de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, **en Allemagne**, des « *Demenz WG* » ou « *colocations pour personnes atteintes de démence à Berlin* » se sont développées au milieu des années 90 à l'initiative de la branche allemande des Petits Frères des Pauvres. Ces habitats accueillent essentiellement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer où les soins sont réalisés par un service extérieur, comme au domicile. Il s'agit d'entités de petites tailles intégrées dans les quartiers proches du lieu d'habitation d'origine des personnes. Les personnes bénéficient de parties privatives et de pièces à usage collectif qui participent à leur bien-être et à leur sécurité psychique et présentent les avantages de la vie sociale d'une petite communauté. Ces habitats répondent aux besoins spécifiques de ces publics de par leur petite taille et la possibilité d'un accompagnement intensif. En outre, dans ce modèle, les services d'aide et de soin sont intégrés dans le quartier à partir d'un point où il y a une certaine concentration du besoin d'aide, dans une logique de cellule de coordination et de centre de compétence et de mise en réseau.

²² Anne LABIT, « Habiter et vieillir en citoyens actifs : regards croisés France-Suède », *Retraite et société*, 2013/2 n°65, p.101-120.

ANNEXE 5 : Fiche sur la mise en commun de la PCH



Comité interministériel
du handicap du 2/12/16

Mise en commun de la
PCH

L'HABITAT INCLUSIF POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : MODALITES DE MISE EN COMMUN DE LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

Présentés comme une alternative à l'accueil en établissement, au logement dans sa famille ou à l'habitat ordinaire autonome, les projets d'habitat inclusif reposent sur une organisation qui fait du lieu d'habitation de la personne en situation de handicap « son » logement personnel, même lorsque la personne n'est ni propriétaire, ni locataire directe et même lorsque, en raison du projet collectif associé à ce logement, un ou plusieurs espaces de vie communs sont mutualisés.

Ces projets conjuguent, pour la personne, **réponse à un besoin de logement et réponse à des besoins d'aide, d'accompagnement, de surveillance, dans le respect du libre choix de vie.**

☞ L'habitat inclusif ou partagé n'est pas une « institution médico-sociale », les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) n'orientent donc pas vers ce type d'habitat. La porte d'entrée pour le bénéficiaire est celle de l'accompagnement pour « habiter » son logement.

La mise en commun de la prestation de compensation du handicap (PCH) consiste, pour deux ou plusieurs bénéficiaires de la PCH, à additionner les moyens financiers reçus par chacun pour financer ensemble les aides identifiées dans leur plan personnalisé de compensation.

Ce mode d'utilisation de la PCH a été envisagé très tôt, mais il trouve un écho particulier aujourd'hui à travers l'aspiration des personnes handicapées, relayées par les associations les représentant, à des modes d'accompagnement alternatifs. En effet, la mise en commun peut faciliter l'accès ou le maintien dans le logement des personnes handicapées, à travers notamment des projets d'habitat partagé ou inclusif. En cela, la mise en commun de la PCH peut être un outil au service de la démarche « une réponse accompagnée pour tous ».

Pour autant, le caractère individuel de la prestation, qui doit être réaffirmé, a conduit certains territoires à considérer que cette mise en commun n'était pas possible. La présente fiche a donc pour objectif, conformément à la mesure 6 de la stratégie nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées annoncée à l'issue du Comité interministériel du handicap (CIH) du 2 décembre 2016, de rappeler la possibilité de ce mode d'utilisation de la prestation et d'en préciser les modalités. Les modalités ainsi proposées ne remettent pas en cause le principe de l'individualisation de la PCH.

La fiche est à destination des conseils départementaux, des MDPH, mais également des personnes handicapées, des professionnels et des associations intéressés. Elle a été élaborée à partir des

travaux réalisés lors des concertations pour l'élaboration d'une stratégie en faveur de l'habitat inclusif et par la mission IGAS de 2016 chargée d'examiner différents axes d'évolution de la PCH et notamment le développement de la mise en commun entre des personnes vivant en habitat partagé.

1. UN CADRE JURIDIQUE QUI PERMET LA MISE EN COMMUN DE LA PCH

Les dispositions législatives et réglementaires relatives à la PCH ne font aucun obstacle quant à une mise en commun de la PCH à l'initiative des bénéficiaires de cette prestation. Ainsi, des personnes handicapées vivant à domicile peuvent mettre en commun des aides humaines (prise de repas, surveillance, participation à la vie sociale), mais aussi certaines aides techniques (lève personne, dispositif de sortie pour ordinateur,...) ou encore un aménagement de logement ou de véhicule.

Décidée par les personnes handicapées, la mise en commun permet, dans certains cas, d'accéder ou de faciliter l'accès à un service à domicile au sein d'un d'habitat inclusif ou partagé ou d'augmenter l'amplitude horaire d'intervention d'aide humaine.

Le Vade-mecum de la PCH²³ donne des indications sur le calcul du montant de la prestation lors d'une mutualisation des aides : « *Des personnes handicapées à domicile peuvent être amenées à mutualiser des aides humaines (notamment en ce qui concerne la surveillance), mais aussi certaines aides techniques (lève-personne, dispositif de sortie pour ordinateur, revue d'écran), un aménagement de logement ou de véhicule. Dans ce cas, il est fait d'abord application pour chaque personne des tarifs et montants de droit commun, le montant effectif attribué pour chaque élément étant toutefois ajusté dans la limite des frais qu'elle supporte (article R. 245-42) ».*

Une mise en commun de la PCH n'a donc pas d'impact sur le montant de la PCH attribué par la CDAPH qui s'appuie sur le caractère strictement individuel de l'évaluation des besoins de chaque personne dans le respect de son projet de vie. Néanmoins, le principe selon lequel le montant de la PCH versé par le département est ajusté dans la limite des frais supportés par le bénéficiaire, reste applicable.

²³ Vade-mecum de la PCH - DGAS – 2007, page 35.

2. LES MODALITES DE LA MISE EN COMMUN

2.1. Les points d'attention dans le cadre de la mise en commun de la PCH :

- La mise en commun est réalisée à l'initiative de la personne handicapée ou avec son accord explicite, dans les mêmes conditions elle peut y mettre fin ;
- Lorsqu'elle intervient sur un projet de mise en commun, la MDPH apporte une information claire et complète à la personne (et/ou son entourage) sur ces dispositions (droits ouverts, besoins couverts, contrôles d'effectivité etc.) ;
- La personne qui souhaite mettre en commun sa PCH avec d'autres bénéficiaires n'a pas l'obligation d'en faire la demande auprès de la MDPH ;
- Elle est possible pour des personnes présentant, partiellement au moins, des besoins similaires (en termes d'aide humaine, d'aides techniques, ...) ;
- Elle doit être conciliée avec le droit à l'individualisation de la compensation. Ainsi, la PCH attribuée à la personne par la CDAPH ne peut pas être diminuée en raison d'une mise en commun de celle-ci, sauf pour l'ajuster aux frais qu'elle supporte effectivement, compatibles avec son plan personnalisé de compensation (PPC). Ainsi, il peut s'agir par exemple, de faire bénéficier par ce biais d'une plus grande amplitude horaire pour répondre aux besoins de surveillance ou de participation à la vie sociale au-delà des plafonds fixés par voie réglementaire ;
- Elle doit respecter la règle qui prévoit que la prestation est affectée à la couverture des charges pour lesquelles elle a été attribuée (article L. 245-5 du code de l'action sociale et des familles) ;
- Il est recommandé que le conseil départemental soit informé par la personne ou la MDPH de la mise en commun de la prestation pour pouvoir effectuer un contrôle d'effectivité adapté à ces situations.

2.2. Des modalités de mise en commun de la PCH qui s'adaptent à une diversité de situations :

- Les situations de handicap concernées ;
- Les volets de la PCH qui peuvent être mis en commun ;
- Les aides mises en commun : l'accomplissement des actes essentiels de l'existence (entretien personnel, déplacements, participation à la vie sociale), la surveillance, les besoins non programmables ;
- Les modalités de mise en commun : partielle ou totale (selon les situations concernées) ;
- Le montage du projet de mise en commun : par les bénéficiaires de la PCH à leur initiative ou dans le cadre de projets portés par des associations avec l'accord des personnes handicapées concernées, ces projets pouvant reposer sur une grande variété de montages juridico-financiers.

☞ La mise en commun de la PCH et en particulier celle qui concerne des heures d'aide humaine, ne peut pas être définie de manière générique mais doit tenir compte des spécificités de chaque situation individuelle et de leur projet de vie, notamment dans le cadre d'un habitat partagé ou inclusif (caractéristiques de la situation de handicap, besoins, aides individualisées et aides mises en commun, ...). Les modalités de mise en commun de la PCH ne peuvent donc pas obéir à un schéma ou une modélisation unique, du fait de besoins et de manières d'opérer très différenciés dans les territoires.

2.3. Une action coordonnée des acteurs et un partage d'information indispensables :

<i>Qui</i>	<i>Quoi</i>	<i>Points d'attentions et autres recommandations</i>
La personne handicapée	Demande de PCH auprès de la MDPH : mention dans le projet de vie du souhait de mettre en commun la PCH (partiellement ou totalement selon les situations) avec d'autres personnes en vue notamment d'accéder à un logement ou de se maintenir dans un logement ou encore souhait d'intégrer un habitat partagé ou inclusif.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Respect du projet de vie de la personne. ➤ La personne n'a pas l'obligation de demander la mise en commun à la MDPH pour la mettre en œuvre effectivement
Le cas échéant l'association	<p>Porte le projet d'habitat partagé ou inclusif :</p> <p>Accompagnement possible de la personne handicapée dans la formulation de sa demande de PCH pour l'accès ou le maintien dans un logement de type habitat partagé ou inclusif.</p> <p>Transmission d'informations complémentaires sur la situation de handicap et le type d'habitat envisagé, pour accompagner le formulaire de demande adressé à la MDPH par la personne (1^{ère} demande ou réexamen)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ne pas imposer à la personne des contraintes liées à la gestion du dispositif d'habitat partagé ou inclusif, en informer clairement les personnes handicapées intéressées. ➤ Informer la MDPH, le conseil départemental et l'ARS du projet. ➤ Faciliter les démarches des personnes souhaitant intégrer l'habitat. ➤ Recueillir l'accord formel de la personne de mettre en commun tout ou partie de sa PCH dans le cadre de son souhait de rejoindre une formule d'habitat partagé, après lui avoir apporté une information complète et compréhensible pour elle des enjeux de la mise en commun de la PCH. ➤ Formaliser avec chaque personne les modalités et conditions du fonctionnement afin de garantir le principe de l'individualisation de la PCH.
L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH	<p>Lorsqu'elle est sollicitée, évaluation de la situation, identification des besoins individuels de la personne aboutissant à l'élaboration de réponses en fonction de la réglementation en vigueur. Les réponses à ses différents besoins sont regroupées dans un PPC qui peut mentionner sur le souhait de la personne de mettre en commun sa PCH et d'intégrer un habitat partagé ou inclusif.</p> <p>L'équipe soumet ce plan à la CDAPH, chargée de prendre des décisions pour ce qui relève de son champ de compétence (article L. 241-6 du CASF).</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Prise en compte du projet de vie et de l'environnement. ➤ Information complète et compréhensible pour la personne handicapée des enjeux de la mise en commun de la PCH ➤ Respect du caractère individualisé du droit à compensation.

Qui	Quoi	Points d'attentions et autres recommandations
La CDAPH	<p>Lorsqu'elle a été sollicitée, décision individuelle d'attribution de la PCH.</p> <p>Cette décision peut mentionner le souhait de la personne de mettre en commun sa PCH et d'intégrer un habitat partagé ou inclusif, mais ce n'est pas une obligation.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Respect du caractère individualisé du droit à compensation.
La MDPH	<p>Lorsqu'elle a été sollicitée, transmission de la décision de la CDAPH au conseil départemental et à la personne.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Lorsqu'elle en est informée par la personne ou par l'association, informer également le département de la mise en commun de la PCH (personnes concernées, modalités de la mise en commun). ⇒ <i>Selon des modalités à définir localement</i>
Le conseil départemental	<p>Mise en œuvre de la décision de la CDAPH : versement de la PCH et contrôle de son utilisation.</p> <p>S'il le souhaite, expérimentation d'aides forfaitaires destinées à couvrir les frais liés à la coordination, la gestion administrative et la régulation de la vie collective. Pour information, les ARS bénéficieront en 2017 d'une enveloppe de 60 000 € pour expérimenter ce type d'appui financier avec une structure.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Exercice d'un contrôle d'effectivité adapté, le département doit prendre en compte le cadre d'utilisation de l'aide et en particulier les cas de mise en commun. A ce titre le CD lorsqu'il réalise un contrôle de l'utilisation de la PCH qui est mise en commun doit avoir une approche globale et donc s'intéresser à l'utilisation de la PCH par les différents bénéficiaires qui la mettent en commun. ➤ Dans le cadre de la promotion d'autres modes d'accompagnement : Recenser les projets d'habitat partagé ou inclusif en lien avec les acteurs locaux (associations, ARS, MDPH, SAAD, services médico-sociaux, etc.). ➤ Veiller à ce que les projets d'habitat inclusif ne soient pas conçus comme un établissement médico-social où le collectif primerait sur l'individuel par rapport notamment à l'aide humaine en matière de besoins essentiels
Les professionnels intervenant au titre de l'aide humaine	<p>Intervention au titre de l'aide humaine auprès des personnes handicapées mettant en commun tout ou partie de leur PCH.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Distinguer les interventions individualisées et les interventions collectives en vue de faciliter le contrôle d'effectivité du département (par exemple dans la facturation).

3. EXEMPLES DE MISE EN COMMUN DE LA PCH

Deux cas-types de mise en commun de la PCH ont été identifiés par la mission IGAS de 2016 :

- Des personnes, qui bénéficient chacune d'environ une douzaine d'heures quotidiennes d'aide humaine, optent pour une **mise en commun partielle de la PCH**. Les heures de surveillance sont mises en commun permettant d'obtenir une surveillance pouvant aller jusqu'à 24 heures sur 24 selon le nombre de personnes concernées. Toutes les autres heures d'aide humaine demeurent individualisées.
- Des personnes, qui bénéficient d'un nombre d'heures quotidiennes d'aide humaine moins important, optent pour une **mise en commun totale de la PCH**. Dans ce cas, les personnes disposent des capacités nécessaires pour se déplacer, s'alimenter, se vêtir, etc., mais leurs déficiences les empêchant de réaliser ces actes seules, elles doivent être à la fois surveillées, stimulées ou accompagnées.

Attention, ces cas-types sont construits à partir d'expériences de terrain observées, ils n'ont pas vocation à limiter les projets qui pourraient émerger localement.

Premier exemple : La mise en commun partielle de la PCH

Le principe de fonctionnement

➔ Les personnes en situation de handicap (dans les projets observés : handicap physique) disposent chacune d'un plan personnalisé de compensation du handicap et d'une décision de la CDAPH d'où découle un nombre d'heures de PCH aide humaine pour lesquelles elles conservent le choix des intervenants. Les heures de surveillance de la PCH sont mises en commun pour obtenir une surveillance assurée d'une amplitude maximale. Toutes les autres heures de la PCH (aides aux actes essentiels de l'existence) demeurent individualisées, chaque personne choisissant librement l'intervenant qui les exécute.

Les objectifs poursuivis

➔ Accroître la souplesse des réponses aux besoins quotidiens de personnes (en l'occurrence : lourdement handicapées, notamment physiques) grâce à une présence permanente par les heures de surveillance mutualisées permettant des interventions non programmées ou non programmables lors des heures non couvertes et particulièrement la nuit.

L'expérience à Lyon

du Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP) Rhône-Alpes

Situation : 10 locataires, personnes handicapées physiques, bénéficient chacune en moyenne d'une douzaine d'heures quotidiennes d'aide humaine et optent pour une mise en commun partielle de la PCH.

Mise en commun Un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) a été signé entre la Métropole de Lyon et le GIHP Rhône-Alpes. Ce CPOM prévoit une permanence 22 heures sur 24 et 2 heures de « doublon » (présence simultanée de deux auxiliaires de vie) de 22h à minuit. Le nombre d'heures de PCH dédiées à « la permanence » est fixé à 2 heures 40 par locataire par jour. Les frais de structure (salaire de la coordinatrice, loyer du local commun, etc.) sont financés dans le cadre du CPOM sans recours à la PCH.

☞ *Le service assure au bénéficiaire :*

entre 6 h et 21 h : une réponse rapide à tous les gestes de la vie quotidienne non programmés et/ou de courte durée de l'utilisateur ;

et de 21 h à 6 h : l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne comprenant le coucher.

L'équilibre économique est construit par l'association sur l'hypothèse d'une absence moyenne de 25 jours par an et par locataire. En cas d'hospitalisation ou de longue absence (vacances), les locataires peuvent solliciter auprès de la Métropole de Lyon la suspension de la mutualisation dans la limite de 25 jours par an.

Mission IGAS 2016, informations actualisées par le GIHP Rhône-Alpes en avril 2017

Second exemple : La mise en commun totale de la PCH

Le principe de fonctionnement

→ Les personnes en situation de handicap (dans les projets observés : handicap psychique) ont chacune un plan personnalisé de compensation du handicap et une décision de la CDAPH, d'où découle un nombre d'heures de PCH toutes mises en commun.

Les objectifs poursuivis

→ Les personnes concernées ne peuvent pas vivre seules, l'accompagnement collectif répond alors à leurs besoins de surveillance régulière et d'accompagnement aux « actes essentiels de l'existence » et l'approche collective peut renforcer les capacités du groupe, par exemple sur le modèle des « pairs-aidants ».

L'expérience au Havre, Association « Côté cours » spécialisée dans la réhabilitation psycho-sociale des personnes en situation de handicap psychique

Dans les deux résidences, les locataires étant trop vulnérables pour vivre seuls, un accompagnement mutualisé répond à leurs besoins. La PCH n'est pas tournée vers une aide individuelle car les locataires ne bénéficient pas des « aides aux actes essentiels de l'existence » mais d'une « surveillance régulière ».

1^{ère} résidence

Situation : 4 locataires, personnes handicapées psychiques, bénéficiant de 30 à 80 heures par mois qui mutualisent toutes leurs heures de PCH. La MDPH utilise le besoin d'une « surveillance régulière » et, de manière générale, accorde 30 heures mensuelles aux personnes en situation de handicap psychique présentées par l'association.

Mise en commun : 3 locataires bénéficient chacune de 30 heures de PCH par mois et une de 80 heures par mois. Sur le total de 170 heures, la structure utilise le nombre d'heures nécessaire à la rémunération d'une auxiliaire de vie à temps plein (151 heures) *via* un service d'aide à domicile.

2^{ème} résidence

Situation : 7 locataires, personnes handicapées psychiques bénéficiant de 30 heures de PCH par mois qui mutualisent toutes leurs heures de PCH. La MDPH utilise le besoin d'une « surveillance régulière » et, de manière générale, accorde 30 heures mensuelles aux personnes en situation de handicap psychique présentées par l'association.

Mise en commun : Les 7 locataires disposent en commun de 210 heures, valorisables à hauteur de 20€, ce qui permet par mutualisation des PCH de dégager 4 200 € par mois et de financer deux postes d'aide médico-psychologique (AMP): une auxiliaire de vie intervient de 9h à 16 h et une autre de 12h à 19 h, les 4h de chevauchement correspondant au temps des activités principales.

☞ La CDAPH ne fait pas apparaître les heures de PCH qui vont être mutualisées dans le cadre de l’habitat partagé. Formellement dans sa décision, les heures attribuées demeurent individuelles.

☞ De même, lors de la facturation, le service compétent du conseil départemental s’adresse au service d’aide à domicile de l’association en tant que service prestataire des aides individuelles. Les fichiers échangés entre le conseil départemental et l’association indiquent le nombre des heures individuelles attribuées à chaque personne et les bordereaux récapitulant les heures sont signés par chaque personne concernée.

Mission IGAS 2016