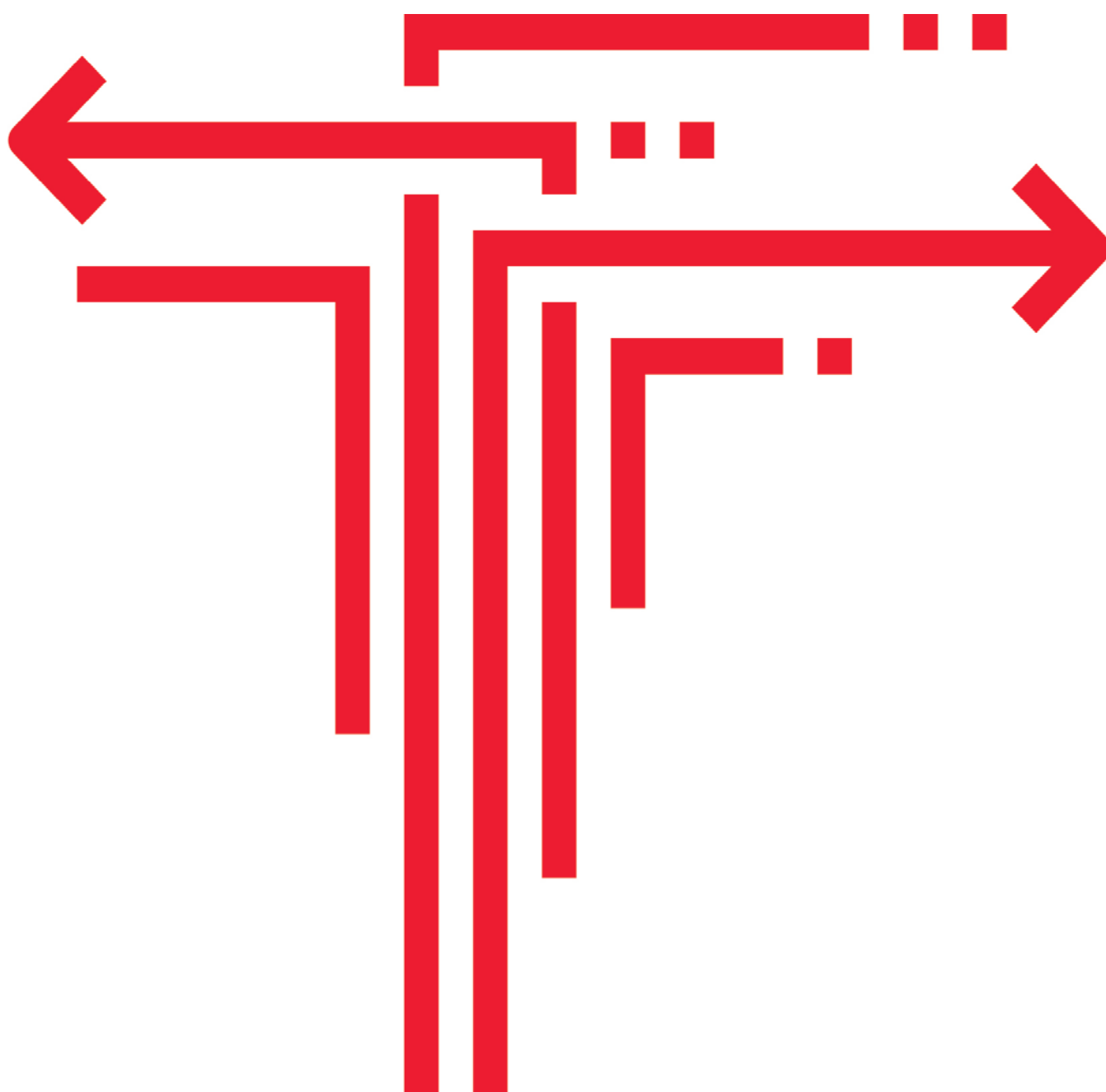


Trajectoires d'hébergement de personnes adultes en situation de handicap

Une étude ASPH de Mélanie De Schepper
Décembre 2016



Mélanie De Schepper
Tél. 02/515 02 25
melanie.deschepper@solidaris.be

1. Table des matières

Trajectoires d'hébergement de personnes adultes en situation de handicap.....	1
1. Introduction.....	4
2. La problématique.....	5
3. Etat de la littérature	6
Quelles situations de handicap ?.....	6
Les besoins de la personne en situation de handicap.....	8
• Quelle orientation ?.....	10
Les types de lieux de vie	12
4. Les enjeux	16
5. Méthodologie de travail	17
• La population.....	17
Les variables	18
• Le matériel.....	18
6. Analyses de résultats.....	20
• Analyses symétriques des profils et trajectoires d'hébergement.....	20
• La situation de B. : « Vers où me diriger ? ».....	20
• La situation de E. : « Qui sont ces voisins si différents de moi ? ».....	21
• La situation de R. : « Et si on changeait de lieu de vie ? ».....	22
• La situation de I. : « Où est mon chez moi ? ».....	24
• La situation de L. : « Mais qu'est-ce que je fais ici ? ».....	25
• La situation de A. : « Enfin un endroit où je me sens à ma place ».....	27
• Analyses descriptives transversales des indicateurs participatifs au choix de lieux de vie	29
7. Discussion	40
• Quels sont les facteurs déterminants dans un projet de trajectoire d'hébergement ?.....	40
• La personne concernée pose-t-elle réellement un choix ?	45
• Est-ce que les choix posés répondent aux attentes de chacun ?.....	46
• Quels sont les éléments à considérer comme potentiels indicateurs ?.....	48
8. Conclusion	49
9. Quelques pistes	50
10. limites de l'étude.....	51
11. Propositions de suite	52
12. Références.....	53
Association Socialiste de la Personne Handicapée.....	55

2. Introduction

L'hébergement dans le secteur du handicap soulève depuis plusieurs années pas mal de questionnements. Bien que des statistiques officielles sont difficiles à trouver, nous pouvons estimer qu'il existe en Belgique environs 90.500 personnes en situation de handicap. La majorité d'entre elles seront confrontées à un changement de lieu de vie, leur situation évoluant. Quelles sont alors les possibilités qui s'ouvrent à elles ? Comment s'en sortir dans le panel des hébergements disponibles ? Comment s'assurer de mettre un toit sur sa tête alors qu'un manque de place criant frappe l'ensemble de ces structures et que les listes d'attente s'allongent indéfiniment ? Si place il y a, comment une personne, un proche, un professionnel peut-il s'assurer que la place choisie sera la « bonne » ?

Cette étude tentera d'aborder ces questions. En partant de situations individuelles, du vécu de personnes, nous nous essayerons à comprendre comment, dans une trajectoire personnelle, on peut répondre à ces questions pour se frayer un chemin de vie satisfaisant.

Nous tenons à remercier tout particulièrement les institutions et les personnes ayant accepté de participer à cette étude. Elles nous ont permis de comprendre des réalités difficiles ; et nous donnent la certitude qu'un travail conjoint doit continuer à être mener.

3. La problématique

Ces dernières années, les recherches et les projets menés en soins de santé ont connu de grandes avancées. En 2016, nous en savons plus sur les différents types de handicap, leurs origines, leur évolution ainsi que sur les symptômes associés. Cependant, il semble toujours complexe pour le système actuel de pouvoir offrir un suivi et un accompagnement optimal aux personnes en situation de handicap en matière d'hébergement. La mise à disposition de lieux de vie totalement adaptés au fonctionnement et aux besoins des personnes semble rester un problème difficile à gérer.

L'organisation de ces lieux et leur financement se structurent sur base de catégorisation par déficit, âge et type de population accueillie. Les mêmes profils étant regroupés sur base d'un principe simple : un même déficit, un même « handicap » conduit à un même besoin. Un effort est alors fait pour concentrer au sein d'un même lieu certaines disciplines, certains actes de soins, certaines pratiques répondant logiquement aux besoins établis autour d'un « profil ». La structure peut alors tendre vers une certaine expertise avec l'avantage de précision que cela comporte.

Comme nous le verrons par la suite, ce principe s'étiole rapidement lorsqu'on se rend compte que deux individualités présentant les mêmes « profils » ne vont pas forcément rencontrer les mêmes difficultés ni les mêmes besoins. D'autres facteurs tels que les situations familiales, les histoires de vie, ... méritent une attention particulière qui n'est pas toujours de mise dans l'ensemble des structures d'accueil. Il arrive également que l'orientation vers ces structures réponde davantage à un besoin de placement, souvent urgent suite à une perte d'autonomie ou une perte de soutien familial, et non à une volonté personnelle. Elle peut également répondre à des nécessités de rapprochements géographiques, d'allègements financiers, ... motivant d'une tout autre manière l'entrée de ces personnes aux besoins spécifiques au sein de ces structures.

Dans ce panel de diversités, l'expertise de la structure peut alors devenir un désavantage, rencontrant les limites propres à la structure elle-même et à son système de fonctionnement. Elle peut dès lors se retrouver bloquée face aux exigences qu'impliquent d'autres types de besoins, pouvant mener les professionnels à un sentiment d'impuissance. La question de la correspondance entre la compétence de chaque structure, et donc des services offerts et des besoins des personnes concernées, peut dès lors se poser.

A travers ces constats, on peut dès lors se demander quels sont les critères déterminants à l'orientation d'une personne vers telle ou telle structure ? Dans quelle « case », le profil de fonctionnement établi, rentre-t-il ? Les manques ressentis sont-ils rencontrés par l'accompagnement offert au sein de ces structures ? Est-ce que ces orientations répondent aux attentes de chacun ? La personne concernée se retrouve-t-elle dans le choix posé ? Ce seront les différentes interrogations auxquelles cette étude tentera d'apporter des éléments de réponses. A travers celle-ci, nous souhaitons établir un aperçu de la situation de quelques personnes se retrouvant dans des lieux de vie, pas forcément choisis par ces dernières, et, analyser l'ensemble des facteurs ayant joué un rôle déterminant dans leur orientation. Nous tenterons de souligner les éléments du système actuel qui pourraient expliquer les discordances et/ou les concordances entre vécu et besoins et ainsi mettre en avant les dysfonctionnements du système mais aussi ses points forts.

4. Etat de la littérature

Partant du postulat que l'orientation vers un lieu de vie spécifique doit se faire prioritairement sur base des besoins et des désirs de la personne concernée, nous allons tenter de voir quels sont les éléments ayant un impact non négligeable sur l'émergence de ces besoins. Nous pensons ainsi aux situations de handicap vécues en lien avec les facteurs dits pathologiques et les facteurs environnementaux mais aussi aux facteurs personnels propres à chaque individu.

Quelles situations de handicap ?

Cette étude a l'ambition de rester ouverte aux contextes de vie de l'ensemble de la population en situation de handicap, quelle qu'elle soit. Nous nous baserons sur la conception de la Convention des Nations Unies (ratifiée par la Belgique en 2009) et du Processus de Production du Handicap (RIPPH, 1998). Nous considérerons dès lors qu'une situation de handicap consiste en un désavantage opérationnel lors d'une situation de vie, d'une limitation de longue durée à la participation active de l'individu. Elle reste dépendante des incapacités fonctionnelles associées aux facteurs de risque que nous verrons par la suite ; mais surtout de l'environnement lorsque celui-ci n'est pas adapté au fonctionnement de l'individu, comme ça peut être le cas pour certaines structures d'accueil. On redéfinit donc la notion de handicap par les limitations d'interaction entre un individu et son environnement. Il s'agit donc de s'interroger sur les différents fonctionnements des personnes rencontrées lors de cette étude mais également de s'interroger sur les différents obstacles au sein des lieux de vie correspondants.

Les facteurs de risque

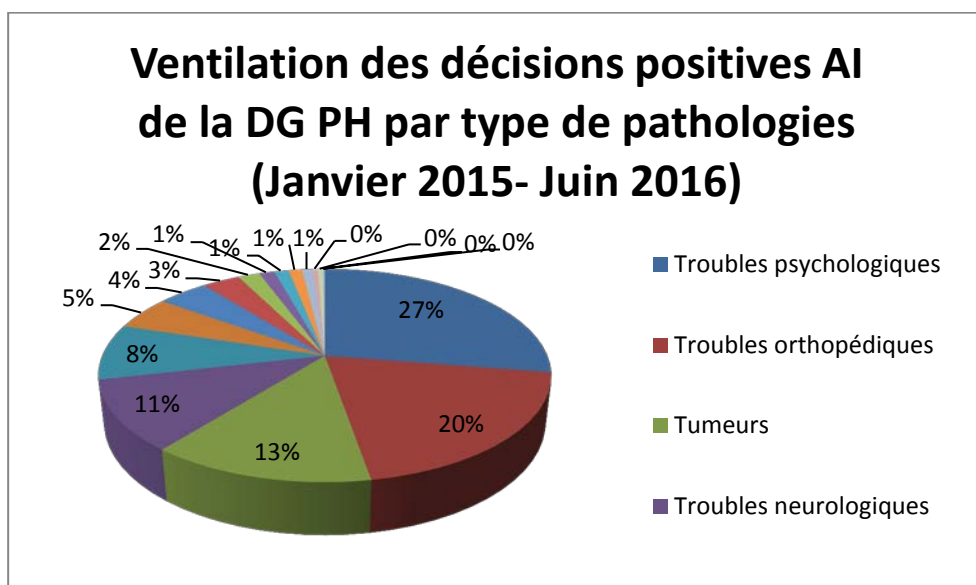
Malgré que cette approche par déficits et par facteurs de risque ne corresponde pas à notre conception, nous devons considérer quelques instants les déficiences de personnes rencontrées afin de comprendre comment les institutions ont appréhendé leur situation. En effet, dans l'organisation du système de soins de santé actuel et plus précisément dans la question de la trajectoire d'hébergement, il est difficile de passer à côté du constat d'identification d'une personne par ses troubles. Premièrement, car les structures d'hébergement construisent leurs conditions d'accès sur base de ces derniers. Deuxièmement car, comme nous le verrons plus tard, leur système de financement les obligent à travailler sur base d'une reconnaissance fédérale du handicap de la personne. Toute la question de ce que représente ce handicap se doit donc d'être abordée ici.

Le Processus de Production du Handicap (PPH) (RIPPH, 1998) nous éclaire sur les facteurs organiques pouvant mener à une situation de handicap. Il s'agit d'éléments susceptibles de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. On fait dès lors souvent référence à une altération de composantes corporelles visant une fonction commune. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) associe d'ailleurs ces facteurs organiques aux handicaps eux-mêmes et les gradue en fonction de leur sévérité. Il les classifie en 4 grands types que leur étiologie soit innée, acquise ou développementale. Il s'agit des « handicaps » dits physiques, des « handicaps » sensoriels, des « handicaps » mentaux et des « handicaps » psychiques. Dans le passé, l'ASPH a mené une réflexion particulière sur la question des « handicaps » psychiques¹.

¹ Batis N. & Lemièrre C. (2014). « Les troubles psychiques : Faut-il voir le trouble psychique comme un handicap ? ». Disponible sur <http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/sante-et-ethique/Pages/default.aspx>

En regard des classifications proposées par les institutions décisionnelles, on peut facilement remarquer que la liste des déficiences reconnues n'est pas exhaustive ; certains « handicaps » (les cérébrolésions, les troubles envahissants du développement, le polyhandicap, ...) n'apparaissent pas en tant que tels mais sont considérés plutôt comme des collatéraux malgré leur impact sur la qualité de vie de la personne.

Les contacts établis avec la Direction Générale des personnes handicapées ont permis de réaliser une analyse descriptive des données de reconnaissances reçues. Cet élément est indispensable dans la question de l'hébergement que nous nous posons ici. Au cours de la dernière année, 0,63% de la population générale a été reconnu comme personnes en situation de handicap par les pouvoirs en vigueur à travers l'attribution de l'allocation d'intégration (toutes catégories confondues) ; 0,16% de la population a été reconnu à travers l'allocation d'intégration de revenus ; 0,79% de la population a été reconnu à travers l'ensemble des deux allocations. Au total, 1,58% de la population est reconnu comme faisant partie des personnes en situation de handicap.



Nous n'avons pas plus d'informations sur la manière dont ces regroupements ont été posés ou sur les symptômes associés, nous avons pu simplement remarquer que certaines pathologies au sein de ces groupes donnent davantage le droit à la reconnaissance précitée telles que les tumeurs malignes primaires, les retards mentaux, les troubles schizophréniques et troubles délirants, les discopathies lombaires, les dépressions et troubles de l'humeur, les maladies cérébrovasculaires, les tumeurs malignes secondaires, les traumatismes, les affections chroniques des voies respiratoires et les polyarthroses.

Les facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux amènent une dimension sociale ou physique qui détermine le contexte d'une société. L'organisation de l'environnement, dans notre cas des structures d'hébergement, va déterminer à quel point ce dernier devient facilitateur ou obstacle à la participation d'une personne à une situation de vie.

Les obstacles considérés ici sont ceux détaillés dans le PPH (RIPPH, 1998). Il s'agit d'éléments ne permettant pas aux individus de poursuivre leurs habitudes de vie ; limitant leur participation à différentes activités. Ces obstacles peuvent être d'origine sociale comme les systèmes politiques et les structures gouvernementales, le système juridique, le système socio-sanitaire, le système éducatif, les

infrastructures publiques, les organisations communautaires, le réseau social et les règles sociales. Comme nous l'avons vu, l'approche médicale favorisée par le système de soins de santé actuel, ainsi que les normes de financement associées constituent d'ores et déjà un frein important à l'épanouissement des personnes en situation de handicap dans leur milieu de vie.

Les obstacles des structures résidentielles peuvent aussi recouvrir des aspects physiques tels que l'emplacement géographique d'un site d'hébergement, l'inaccessibilité de l'architecture, le manque d'aménagement du territoire, le manque de technologies.

Cette vision ne pense plus à des groupes d'individus présentant une même déficience, un même « handicap », comme il est de coutume dans le modèle médical, mais lance davantage la réflexion sur un regroupement de personnes par situation de handicap. Ainsi des personnes présentant les mêmes profils mais pas les mêmes difficultés, et ce à cause des multiples facteurs (troubles associés, identitaires, ...), deviennent des personnes singulières ne s'associant pas forcément à un hébergement spécifique déterminé sur base de leurs déficits.

Toutefois, il se peut que certaines personnes préfèrent intégrer ce type de regroupement, même s'il ne leur correspond pas, et ce afin de ne pas être incluses dans l'ensemble de la société et faire partie d'une communauté qui offre un espace sûr, une appartenance et une compréhension tout en gardant son sens de l'autonomie, sa liberté de choix et de contrôle en ce qui concerne leur vie (Schneider, 2016, Hästbacka, 2016).

- **Les besoins de la personne en situation de handicap**

Ces approches mettent en évidence des axes en plein développement dans le secteur du handicap, celui de la personne en interaction avec son entourage, dont celui au sein de son lieu de vie, et non plus celui de la personne isolée face à ses difficultés. Dans cette optique se posent les questions du besoin d'inclusion au sein d'un groupe reconnaissant chacun en tant qu'individu, mais également du besoin de liberté de choix en se respectant soi-même, ses valeurs, ses ressentis ainsi que les autres. On comprend d'ores et déjà la difficulté de conjuguer ces deux aspects au sein d'un même lieu.

Di Duca & Boyer (2011) abordent la notion de besoin chez les personnes en situation de handicap en partant des conceptions de la Classification Internationale du Fonctionnement. Pour les auteurs travailler le besoin c'est travailler un manque qui apparaît lorsque la participation sociale de la personne est empêchée par des facteurs propres à la personne ou des facteurs environnementaux. Ces besoins sont donc en lien direct avec les attentes vécues et soutenues par les différents acteurs impliqués ; la personne, son entourage proche et les professionnels. Ils évoluent en fonction d'expectatives, autant qu'ils sont influencés par l'histoire des personnes et leur parcours. Il est donc plus que pertinent d'appréhender les besoins des personnes concernées en partant de la sphère globale de l'individu ; ce qui va rester complexe dans l'approche offerte par certaines structures.

Ces besoins peuvent être d'ordre relativement divers et touchent tous les domaines de vie : les finances, le transport, l'accessibilité, les aides à la vie quotidienne avec une importance particulière accordée aux besoins basiques, aux besoins en équipement, aux besoins en service, aux besoins d'information, aux besoins financiers et aux besoins d'auto-actualisation (Actes de la « Journée d'étude sur les besoins des personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie et ceux de leurs famille », 2013 ; Clé du handicap, 2014 ; Kersten & al, 2000).

Le besoin en soins adéquats reste cependant un point important car un tel manque peut avoir un impact négatif sur l'indépendance de l'individu, sur sa santé générale et sur son bien-être. Il semble d'ailleurs être celui le plus investi par les différents services professionnels, notamment par les

structures psycho-médico-éducatives. Pourtant le nombre de besoins en soins non rencontrés augmente considérablement avec le degré de difficultés vécues par la personne en situation de handicap (Casey,2015). On compte qu'environ 80% de ces personnes expriment un besoin non rencontré (OMS, 2011 ; Mitra, 2011). Les stratégies de soins et de prévention semblent moins bien adaptées aux spécificités des situations de handicap complexes (CEDIAS, 2011).

Ceci peut varier en fonction de variables telles que le genre, l'âge, le statut socio économique ; les femmes, les jeunes et les personnes avec un niveau socio économique plus élevé ayant tendance à rapporter plus de besoins en soins non rencontrés (Casey, 2015). Ces personnes expliquent le manque de réponses à leur besoin en soin pour des raisons structurelles et politiques.

La question des soins adéquats semblent s'élargir à l'offre de services proposés (soins personnels, gestion de dossier, alimentation, transports ainsi que l'assistance juridique et financière (Mitra, 2011). Ces services sont toutefois indispensables afin d'aider la personne à maintenir son autonomie et sa liberté de choix de vivre dans le lieu de vie privilégié. Actuellement 25% des personnes demandeuses expriment qu'au moins 5 besoins en services ne sont pas rencontrés. Plus spécifiquement, il semblerait que les services d'information, de soins médicaux, de gestion de dossier et d'aides aux activités quotidiennes soient les services où les manques se font le plus ressentir. Seule l'accessibilité à ces services semble répondre aux demandes, et ce indépendamment des lieux où ils sont dispensés (institution, domicile, ...).

Les facteurs personnels et les besoins

Les facteurs identitaires jouent eux aussi un rôle important sur les besoins des personnes en situation de handicap. Il s'agit de caractéristiques propres à l'individu telles que l'âge, le sexe, l'identité socio-culturelle, histoire personnelle, parcours de vie, les préférences et choix personnels. Toute une série de facteurs qui interagissent automatiquement dans les choix posés en matière de lieu de vie.

Afin de respecter ces facteurs individuels et personnels, la mise en place de projet de vie se doit d'être pensée dans n'importe quel cadre de vie. Ces projets tiennent compte de l'ensemble des besoins précédemment cités dans les sphères sociales, professionnelles, privées, de loisirs, ... mais également des compétences de l'individu, de ses désirs, de sa qualité de vie, des ressources disponibles dans l'environnement ou des freins rencontrés. Les objectifs du projet de vie sont définis en fonction de ces derniers et guideront finalement la démarche de soins et d'accompagnement de l'entourage professionnel et familial autour de la personne. Toute réflexion autour d'un choix orienté vers un hébergement se doit donc d'être intégré dans un tel projet de vie afin d'être soutenu et soutenant pour chacun.

Chaque acteur de la triangulation autour de la situation de handicap devient alors garant du maintien de ces valeurs sans qu'aucune prise de position dominante ne soit observée. Chacun à sa place, tout en veillant à garder la sienne. C'est une philosophie sur base de laquelle l'organisation des soins, l'implication des différents acteurs (professionnels, politiques, ...) et le financement doivent être réfléchis afin de s'assurer du meilleur fonctionnement possible (Ravaud, 2014).

Certaines difficultés propres aux situations de triangulation émergent toutefois comme l'ambivalence de la relation aidant/aidé, le refus de l'aide, l'aide invisible mais aussi les conflits entre professionnels et membres de la famille (Ravaud, 2014). Il semble normal que de tels conflits subsistent puisque la satisfaction à propos des accompagnements reçus constitue un processus complexe qui inclut à la fois des composantes affectives et cognitives en lien avec la qualité des soins donnés. L'émergence de ces divergences entre partenaires peut souvent mener à des conflits d'intérêts et donc une perception négative de l'adéquation de l'accompagnement et des services offerts par rapport à la situation de la

personne. Le risque est de rendre les décisions prises faussées car basées sur un conflit et non plus sur l'élément central de ce processus, à savoir la personne elle-même. Pourtant, ce choix reste lourd de conséquence puisqu'il détermine les freins ou les obstacles qui empêcheront ou favoriseront la qualité de vie de la personne concernée.

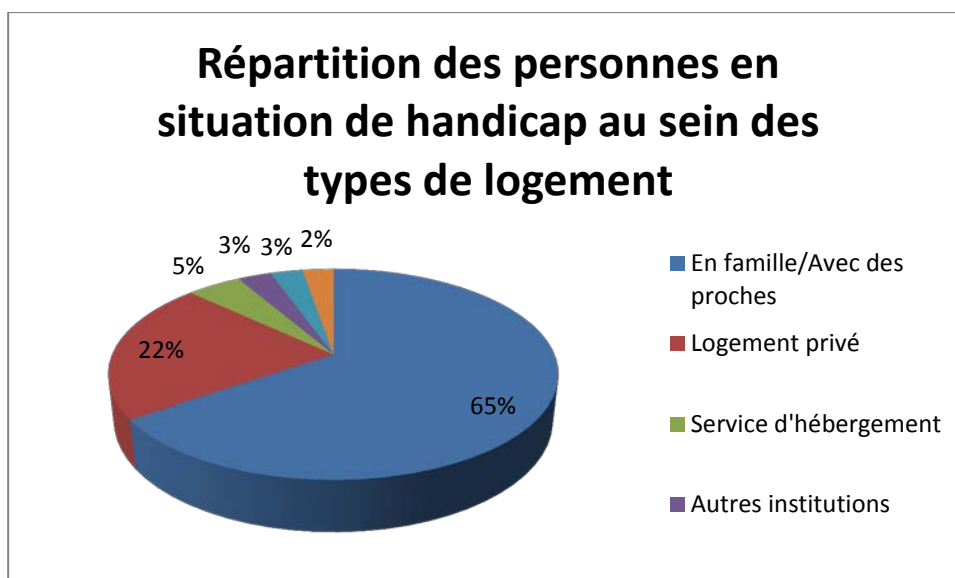
- **Quelle orientation ?**

La détermination du lieu de vie, quel qu'il soit, figure parmi les préoccupations prioritaires des personnes en situation de handicap. Il s'agit d'accorder un espace privé, propre à l'expression de ses besoins. Ce choix devient de plus en plus complexe à poser étant donné les problèmes de manque de places, d'accessibilité des structures et de l'appareillage, d'éloignement géographique, de soutien financier, de formation du personnel et d'adéquation de la prise en charge proposée. Il devient difficile pour chacun de faire son choix sans que celui-ci ne soit dicté par une préoccupation autre que celle de trouver un endroit qui corresponde à son projet personnel (Commission Communautaire Française (COCOF), 2011).

Il est d'une volonté collective de croire que le choix de trajectoire d'hébergement est davantage confié à la personne concernée par ses difficultés. Il semble toutefois que cet idéal où « *chaque individu ... peut s'engager dans un nouveau projet, prendre des risques en renonçant à une position non adaptée* » (COCOF) ne soit d'application que pour un nombre limité de personnes, les partenaires auxiliaires prenant souvent ce rôle en charge. Dans certaines situations, il advient même que certaines personnes n'aient pas connaissance de ces démarches de changement de lieu de vie et qu'elles ne soient au courant qu'une fois la nouvelle structure intégrée.

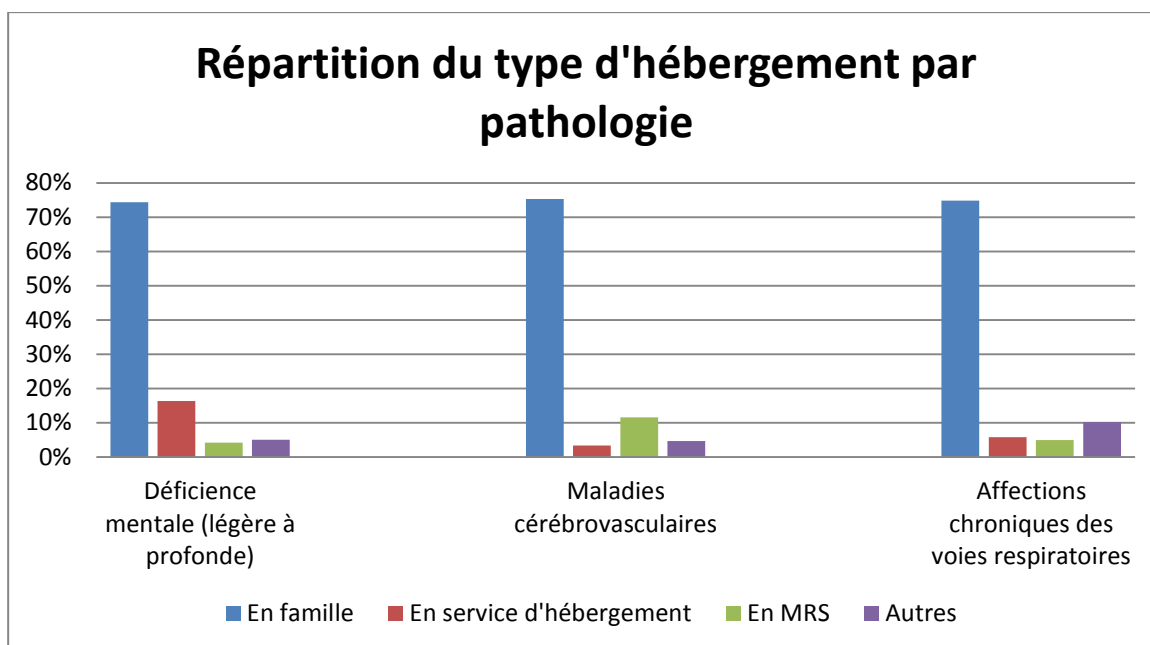
Selon l'étude menée par PHARE (2011), les choix de lieux de vie posés vont largement dépendre de facteurs externes plutôt que de servir une motivation personnelle. Comme nous le verrons, l'âge de la personne et l'âge de son entourage, le contexte familial, sont tout autant d'éléments décisifs participant à l'avenir « hébergé » de la personne.

Afin de faire le point sur ces facteurs, il est, de prime abord, intéressant de voir comment se répartissent les logements au sein d'un échantillon de personnes en situation de handicap (PHARE, 2011).



Selon les chiffres obtenus par l'étude, la vie familiale constitue le type d'hébergement le plus investi auprès de personnes en situation de handicap suivi d'un logement privé, adapté ou non. S'en suivent les structures d'accueil, à proprement parler, proposant des services accompagnants spécifiques au public habituellement accueilli.

Au sein de cette même étude, nous avons pu apercevoir que l'un des éléments participant au choix du type d'hébergement semble être le type de « handicap ». Ceci ne nous étonne qu'à moitié étant donné que les fondements de l'organisation des structures existantes sont largement pensés et construits sur base de ces facteurs ; qu'il s'agisse des conditions d'accès, des conditions de financement, des normes en services et personnels, ... Afin de rester cohérent, nous avons voulu mettre en lien les lieux de vie « choisis » par les personnes présentant les pathologies davantage reconnues par la DG personnes handicapées (comme vues précédemment) sur base des données de l'étude de la COCOF.



Dans les données à disposition, nous devons faire le constat d'un manque de lien entre les données de la DG et celles de la COCOF. Au sein des profils de personnes étant principalement reconnues au sein de la Direction Générale nous n'avons pu retrouver que trois types de « déficiences » au sein de l'étude de la COCOF, les autres ne semblant pas être reprises au sein de celle-ci. Ainsi, les personnes présentant des tumeurs malignes primaires, des troubles schizophréniques, des discopathies lombaires, des troubles dépressifs et de l'humeur, des tumeurs malignes secondaires, des traumatismes et des personnes atteintes de polyarthroses (pour ne citer que les 10 premières) ne sont pas reprises dans cette étude ou ne semblent pas être présentes au sein de lieux de vie définis.

Pour les données existantes, trois types de « handicaps » semblent couvrir une orientation commune, celle de se diriger prioritairement vers un maintien en vie familiale.

En second « choix », les personnes en situation de handicap mental semblent davantage orientées vers des services d'hébergement. Les personnes présentant des maladies cérébrovasculaires semblent se diriger vers des MRS.

Troisièmement, les personnes présentant des affections chroniques des voies respiratoires s'orientent elles vers d'autres structures. Il est à noter qu'au sein de ces services d'hébergement, les personnes en situation de handicap mental représentent 72,32% de la population globale (Cocof, 2011). Nous nous demandons dès lors qu'est-ce qui détermine au sein d'une pathologie déterminée le choix de tel ou tel

type de lieu de vie ? Pourquoi observe-t-on des lieux de vie prédéfinis dans certaines situations de handicap ? Ou plutôt en fonction de quels besoins (en services, ...) ce choix s'opère-t-il ?

L'orientation vers certains lieux de vie semble également dépendre de l'âge de la personne concernée (PHARE, 2011). Avant 45 ans, environ 80% des personnes vivent en famille. Entre 45 et 65 ans ce chiffre se réduit à 60%, les autres 40% devant s'orienter vers un service d'hébergement pour adulte (16 %), une maison de repos (14 %) ou d'autres services résidentiels (10%) (un hôpital psychiatrique, une maison de soins psychiatriques). Toute une série de questions vient alors se greffer à ces chiffres. Au vu de la proportion importante de personnes en milieu familial, comment le manque de place en institution se crée-t-il ? Ou ce taux est-il justement aussi élevé car le nombre de places est lui limité ? Qu'en est-il alors du vécu de ces familles ? De leurs besoins ?

De même, une proportion non négligeable des personnes « jeunes » en situation de handicap est orientée vers un service d'hébergement pour personnes âgées. Il est possible de mettre en lien ces données d'avancée en âge avec celles de la composition familiale de la personne concernée, son vieillissement ou sa disparition. On peut ainsi observer que, lorsque les personnes n'ont ni parent encore vivant, ni conjoint, seulement 9 % d'entre elles vivent en famille ou avec des proches ; que 36 % vivent dans un service d'hébergement pour adulte ; que 36 % sont dans une maison de repos et que 14 % sont dans une autre institution. La disponibilité des proches nous paraît être déterminante dans le choix du lieu de vie ; laissant un poids certain sur les épaules de ces derniers. Au sein même des proches, on se rend compte que les parents qui ne parviennent plus à porter ce poids prennent souvent des décisions de placement même en cas de présence d'une fratrie car ils ne souhaitent pas que celle-ci ait à assumer leurs propres choix.

- **Les types de lieux de vie**

Afin de faire le point sur les situations existantes et de comprendre sur base de quelles ressources le choix doit se faire, nous souhaitons parcourir brièvement les structures disponibles. Nous décrirons ces dernières en imaginant la trajectoire vécue par les personnes concernées, reprenant un parcours de lieux de vie progressif se déroulant parallèlement à l'évolution des obstacles liés à la situation de handicap rencontrée. Ainsi, l'hébergement, tel que défini ici, aura pour spécificité de disposer d'un encadrement professionnel dépendant du fonctionnement de la personne puisque, comme nous l'avons vu et le verrons encore par la suite, bon nombre d'accueils au sein de ces structures sont déterminés par le niveau de dépendance, le type et la sévérité du « handicap » des personnes.

Partons du plus évident, le domicile propre à la personne. Le maintien à domicile représente l'idéal que la majorité des personnes en situation de handicap souhaite atteindre. Il s'agit de son histoire, de son espace, de sa bulle privée. Il a d'ailleurs été démontré que les personnes en situation de handicap, même dits « de grande dépendance », veulent rester le plus longtemps possible au domicile au sein de leur famille et non pas se diriger vers une institution (Clé du handicap, 2014). Cependant, rester à son domicile ne peut pas s'imaginer sans un accompagnement adéquat (Evrard & al, 2014).

Les personnes vivant à domicile, souhaitant participer activement à tous domaines de vie, voient souvent leurs désirs mis entre parenthèses car il subsiste une marge importante entre les aménagements nécessaires et ce qui est réellement mis en place. Il est de la responsabilité des équipes intervenantes de soutenir une approche inter-professionnelle dans l'accompagnement globale et personnalisé de la personne au sein de son domicile. Il est du ressort du professionnel de proposer un hébergement adapté respectant les choix de chacun, même dans des situations urgentes. Le risque dans ces situations est que ces derniers ne suffisent pas, les ressources professionnelles actuelles ne permettant pas de répondre à tous les besoins, et s'adjoignent dès lors de l'aide, presque totale, des proches. Ces derniers deviennent alors aidants-proches, se voyant confier une mission, celle de la

« prise en charge » de leur proche. Un des dangers majeurs reste celui d'entrer un système de surcharge nécessitant un soutien, un accompagnement adéquat et des solutions de répit, faute de quoi un épuisement personnel et familial est à envisager.

Afin de palier à ceci, toute série de services d'aides au maintien à domicile semble bénéfique au bon accompagnement de la personne en situation de handicap mais également à celui des proches aidants. Nous pensons notamment aux services de soins à domicile, aux services d'aide à domicile, aux logements adaptés, aux aides à la vie journalière et aux services d'accompagnement. L'ensemble de ces services a l'avantage de permettre aux personnes demandeuses de composer un « pack » de services personnalisés. Cependant, cela nécessite d'être correctement coordonnés et de parvenir à mettre en commun leur expertise pour travailler de concert autour et avec les personnes demandeuses. Ce sont les seuls services offrant des interventions personnalisées, sur base d'une motivation souvent personnelle, et garantissant le maintien de ses repères à la personne. Généralement, les services de loisirs adaptés, d'aide à la mobilité et d'accompagnement sont les plus souvent demandés de la part des personnes de grande dépendance avec respectivement 30,05 %, 25,25 %, 20,29 % des demandes (PHARE, 2011).

Chez les personnes hors grande dépendance, les services les plus demandés sont celles des services de transport, d'accompagnement et des loisirs avec respectivement 25,82%, 17,22%, 16,67% des demandes formulées (PHARE, 2011). Parmi les personnes interrogées, 17% ont souhaité une aide plus importante, ponctuelle et flexible de la part d'un centre d'hébergement ou d'un service résidentiel afin de constituer une aide au maintien au domicile familial et non comme une alternative. La difficulté d'accès à ces services est symbolisée par des freins informatifs, les personnes ne savent pas où trouver les services nécessaires, ainsi que des freins financiers. L'âge moyen des personnes suivies en services d'accompagnement est de 39 ans et un âge-médian de 38 ans ; la catégorie des 18 à 34 ans est prédominante avec près de 44% des effectifs (COCOF, 2011).

Des alternatives intéressantes et soutenant un lieu de vie « privé » existent telles que les logements accompagnés, les logements supervisés et l'accueil familial. Certains étant davantage accessibles aux personnes plus autonomes alors que d'autres pallient au manque d'autonomie. Ces derniers partagent, avec les services d'aides au maintien à domicile, l'individualisation de l'accompagnement proposé mais n'offre plus à la personne concernée la possibilité de rester dans son chez soi, de garder ses repères, ses habitudes et l'orientent doucement vers une vie collective. L'accès aux services de familles d'accueil lui n'est pas aussi aisé qu'on l'aurait souhaité puisqu'il est règlementé par la reconnaissance de la situation de handicap par les instances compétentes, excluant toute une série de personnes.

On comprend bien dans ces réflexions que le maintien à domicile reste compliqué étant donné le manque quantitatif et qualitatif de services. Ces situations complexes peuvent alors mener la personne à des situations dites urgences. C'est dans ce contexte que le système d'hospitalisation en tant qu'hébergement temporaire pour personnes en situation de handicap n'est pas à négliger. En effet, certains vécus, certains symptômes associés peuvent apparaître de manière aiguë, conduisant la personne à rentrer dans un système d'hospitalisation classique ; qu'il s'agisse de services généraux, comme les services de médecine interne, d'orthopédie, de neurologie, de psychiatrie, ... ou de services d'hôpitaux de référence. Il arrive fréquemment que parmi ces personnes, certaines présentant des difficultés importantes, devront considérer ces hospitalisations comme un hébergement à moyen terme, n'ayant pas d'autres possibilités de sortie.

Malgré les programmes proposés durant l'hospitalisation, les objectifs d'interventions restent en principe thérapeutiques et limités de par la variété et l'intensité des difficultés. Les troubles aigus sont bien suivis mais les obstacles plus importants, chroniques, de longues durées ne peuvent pas toujours être gérés de manière optimale durant l'hospitalisation. Dès lors, les situations dites à risque perdurent ou s'intensifient malgré les services offerts.

De plus, les conditions de financement des hôpitaux limitent la durée du séjour, précipitant parfois les sorties. Les solutions deviennent alors limitées. Soit la personne reste en hospitalisation de plus longue durée sortant du système de financement habituel avec le risque d'induire les effets négatifs à long terme (Mecocci & al, 2005 ; Fitzpatrick & al 2004). Soit la personne retourne dans son ancien lieu de vie au risque que celui-ci ne soit plus adapté et donc de rentrer dans un système d'hospitalisation à répétition avec les effets néfastes que cela implique. Différentes études réalisées avec des populations spécifiques (Diaello & al, 2014) indiquent clairement que l'accompagnement offert à la sortie d'hospitalisation aux personnes qui affrontent des situations de handicap lourdes, n'est pas le plus adéquat.

Il nécessite la mise en place de programmes de transition favorisant l'application de meilleurs suivis en self management ou avec un accompagnement adéquat permettant ainsi un effet positif sur le nombre de réhospitalisation afin de pallier aux différents impacts que ces situations ont sur les patients et leurs entourages. Quel que soit le choix posé, les services hospitaliers deviennent fréquemment une sorte d'hébergement temporaire, intermédiaire, une sorte de répit qui compense malgré lui le manque de structures adaptées.

Une troisième possibilité consiste à orienter, s'il y a des places disponibles, les personnes en situation de handicap vers des structures, des institutions dites spécifiques à leur « handicap » ou plutôt, selon les conceptions précédemment vues, à leurs facteurs de risques organiques. Ainsi, dans le paysage des hébergements pour personnes en situation de handicap, nous retrouverons un panel important de services résidentiels divers tels les logements collectifs, les habitats communautaires, les habitations protégées (psychiatriques ou non), les maisons de soins (psychiatriques ou non), les maisons de repos et de soins, ... Toute une série de dénominations qui sont utilisées par défaut pour désigner des structures qui ne couvrent pas toujours les mêmes types de services ; mais qui sont cependant sont clairement organisées en fonction du type de « déficience ».

Afin de comprendre comment certaines personnes intègrent un service résidentiel, il est important de comprendre son fonctionnement. Pour répondre à cet accueil et pouvoir bénéficier des subventions accordées par les pouvoirs publics, les structures doivent s'ajuster à une exigence certaine, celle du nombre « suffisant » de personnes accueillies ainsi que celle du type et de l'intensité de la situation de handicap. Ainsi, les interventions financières prévues ne sont accordées que si « *un tiers de la capacité totale des services est consacré à des prises en charge visant à répondre aux besoins d'adultes aux situations familiales particulière (catégories B et C et D)* » (Art.83).

Actuellement, certaines institutions sont encore soumises à l'obligation de maintenir un taux d'occupation moyen (80%) ou un nombre de jour d'occupation annuel minimum, faute de quoi les subsides seraient revus à la baisse. Ces subventions sont calculées sur base de charges de fonctionnement et de personnel éducatif/non éducatif pour chaque type de service ; ainsi que sur base de l'écart entre la capacité et l'occupation moyenne sur trois années. Ces exigences ne laissent que peu de souplesse d'action aux gestionnaires de ces établissements.

Lors de l'accueil d'une personne, outre les réponses à donner à ces exigences, une réflexion autour de l'adéquation entre les besoins de la personne et les services de la structure nous paraît toutefois indispensable. Certains besoins tout à fait particuliers pourront être rencontrés alors que d'autres pas du tout. Ainsi, dans certaines situations, ces hébergements sont activement recherchés pour des personnes en situation de handicap car ils permettent de combler des besoins de proximité, des besoins de contacts et éviter ainsi les risques d'isolement.

Pour d'autres par contre, les besoins de maintien de contexte familial, de participation sociale sont prioritaires et ne peuvent se rencontrer dans ces regroupements. Morvan (2010) a mis en évidence les effets non négligeables de la culture institutionnelle tels qu'une séparation familiale avec un sentiment

d'abandon, une perte de responsabilisation ; une perte de repères ; un éloignement géographique ; trop peu de stimulations ou trop de stimulations non adaptées qui conduisent à des comportements excessifs ; un isolement de la société avec risque de ghettoïsation ; une dépersonnalisation ; un vécu de routines. L'impact sur la qualité de vie des personnes ne fait plus aucun doute.

Dans le cadre de nos hébergements stricto sensu, une dernière possibilité qui s'offre à la personne en recherche urgente est une réorientation vers une structure d'hébergement répondant à un critère de disponibilité immédiate proposant une « place » dans des délais très brefs.

Parmi ces structures nous incluons les maisons de repos et de soins qui offrent aux personnes accueillies un logement ainsi qu'une série de services sanitaires et d'aides à la vie quotidienne. A la base pourtant, ce secteur est réservé à l'accueil des personnes vieillissantes de plus de 60 ans. Afin de fonctionner correctement, ces établissements doivent également répondre à des normes de financement en respectant un taux d'occupation défini et en évaluant la dépendance de la population accueillie dans différents actes de la vie journalière. Sur base de cette dépendance est déterminé le forfait en « soins » dont bénéficiera la personne concernée et donc, à fortiori, l'institution, qui pourra financer son personnel.

Mais les structures ont dû, à force, s'ouvrir à des personnes dites fortement dépendantes présentant de pathologies chroniques ou nécessitant des soins de longue durée ; et ce, quel que soit leur âge. A titre d'exemple, diverses conventions ont été établies entre ces MRS et des hôpitaux de référence faisant bénéficier de l'expertise des seconds dans le cadre de certaines pathologies. C'est le cas pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, de sclérose latérale amyotrophie, de la maladie d'Huntington ou se trouvant dans un état neuro-végétatif.

Une limitation d'accueil des personnes non vieillissantes mais présentant un profil d'autonomie limité a d'ailleurs été établie à 5% du nombre total des personnes accueillies, démontrant que ces situations ne peuvent et ne doivent pas devenir coutumières. On comprend que les personnes en situation de handicap se retrouvant en MRS ne sont donc pas arrivées suite à une orientation motivée par leur vieillissement ou par un désir personnel mais que cela relève davantage d'une solution par défaut répondant à des exigences qui sont elles particulières. A nouveau, les arrivées en MRS traduisent souvent des contextes d'urgence ; des sorties d'hospitalisation, des disparitions d'aidants proches, de l'entrée en MRS d'aidants proches, ...

Afin d'avoir un aperçu de la situation actuelle, l'étude menée par la Commission communautaire française (2011) met à notre portée certains chiffres. Au sein de 50 MRS agréés par la Commission communautaire française, 87 personnes semblent se trouver en situation de handicap. Sur ces 87 personnes, 42 sont reconnues administrativement comme personnes handicapées ou bénéficient d'une allocation spécifique. Une parenthèse nous semble utile à ce stade puisque, à nouveau, les situations de handicap vécues sont jugées comme suffisamment lourdes pour justifier une entrée en MRS mais pas suffisamment lourdes pour être reconnues par la Direction Générale . Qu'en est-il de l'évaluation de ces difficultés ?

Cette même étude souligne que « *Les personnes présentes en maison de repos avant 60 ans, sont généralement des « cas particuliers ».* Pour une bonne part, leur présence en MR-MRS est la résultante d'un handicap » (COCOF, 2011). Même si le pourcentage par rapport à la population totale des MRS est faible, 87 situations ne nous paraissent pas représenter une « singularité ». Qu'en est-il dès lors de cette « particularité » ? En quoi cette dernière est-elle prise en considération dans l'accompagnement proposé en MRS ?

5. Les enjeux

L'étude menée ici n'a pas pour volonté de porter un jugement sur l' « existant » ou de détricoter le fil des démarches entreprises jusqu'ici en faveur de l'accueil des personnes en situation de handicap. Nous souhaitons poser une réflexion basée sur une approche sociale et bottom up des situations de handicap qui nous semble essentielle et pourtant peu développée. Il s'agit de prendre le contre-pied des offres habituelles qui sont de définir les « personnes handicapées » en fonction de leur déficience ; de définir un panel de lieux d'hébergement, de services et de soins sur base de ces dernières ; d'essayer de « caser » ces personnes dans des « boîtes » prédéfinies. Nous souhaitons donc partir de la situation de handicap des personnes rencontrées, de la définir, d'analyser les facteurs environnementaux, d'évaluer les manques et les besoins qui ont déterminé le choix d'hébergement posé et d'analyser les rôles de chacun des acteurs.

Nous ne cherchons pas à être représentatifs de l'ensemble des situations vécues par les personnes présentant des difficultés. Nous avons pour intérêt d'explorer l'histoire de personnes considérées comme singulières, comme « cas unique » de par leur trajectoire particulière en hébergement. Nous chercherons à comprendre cette singularité et les différents éléments de vie qui ont mené à sa construction. Nous tenterons de répondre, dans le cadre de ces trajectoires particulières, à quelques questions : quels sont les critères déterminants à l'orientation d'une personne vers une structure spécifique ? Est-ce que les services disponibles au sein de celles-ci offrent l'accompagnement le plus adéquat à la personne ? Répondent-ils aux attentes de chacun ? La personne concernée se retrouve-t-elle dans le choix posé ?

Au-delà des défis d'individualisation, de respect des besoins et des libertés de choix de toutes personnes (en situation de handicap ou non) ; cette approche bottom up se propose de soulever toute une série d'enjeux sociétaux et politiques puisque les lois et les systèmes actuellement convenus représentent des freins à l'application des droits fondamentaux de ces personnes. Ainsi nous tenterons de souligner le fossé qualitatif qui peut exister entre ce qui est proposé au sein de la société ; et ce qui est attendu. De par ces analyses, il pourra émerger des failles de fonctionnement que nous souhaitons sortir de leur boîte de pandore. Il s'agit de rendre ces points « accessibles » à tout un chacun qui passerait par ces voies dites atypiques.

6. Méthodologie de travail

Afin de répondre aux questions posées et de rencontrer les objectifs visés, nous procéderons à une étude descriptive holistique de cas. Ces analyses seront comparables de par la singularité des situations parcourues ainsi que par les mouvements inattendus de ces populations dans certains types d'hébergement. Nous confronterons ainsi des situations particulières qui, une fois groupées, ne le seront peut-être plus autant. Il est évident qu'à travers cette approche individualisée, il nous sera impossible de mettre au jour des liens de relation causale exclusifs entre les situations de handicap vécues, les freins environnementaux observables et une quelconque satisfaction. Ces concepts faisant appel à de nombreux facteurs dont nous n'étudierons qu'une partie dans cette analyse. Cependant, nous souhaitons identifier ces parcours afin de les considérer à leur juste valeur. Notre volonté n'est nullement de formuler des inductions sur la population de référence ou encore de former des généralités sur des vécus ; risquant dès lors de rentrer dans les mêmes travers de catégorisation que ceux du système de soins actuel ; mais simplement de souligner leur multiplicité et leur diversité. Nous avons pour intérêt de considérer les situations comme uniques afin de valoriser leur existence et les traiter au mieux.

- **La population**

Les contacts établis nous ont permis d'approcher les situations vécues à travers les professionnels encadrant les personnes concernées par des parcours d'hébergement complexes ; qu'il s'agisse des directions, des chefs de groupe, chefs éducateur, responsables des soins ainsi que d'éducateurs, travailleurs sociaux, membres du personnel paramédical, ...

Afin de pouvoir cibler ce type de population spécifique, nous avons procédé selon la technique de sélection par choix raisonné. Ainsi, souhaitant cibler une problématique bien précise, nous avons travaillé avec les personnes en situation de handicap se trouvant d'ores et déjà en hébergement structurel ou avec les personnes qui s'apprêtent à y rentrer. Nous avons souhaité favoriser une approche en entonnoir, nous sommes donc partis d'une approche la plus large possible à une approche plus précise.

Ainsi, nous avons analysé les cadastres et les rapports des pouvoirs subsidiants (Phare, AVIQ, Cocom, Cocof) reprenant les services accompagnant la vie au domicile ou les services résidentiels quel que soit leur type ou leur situation géographique (les habitats groupés, les logements accompagnés, les logements supervisés, l'accueil familial, les services hospitaliers généraux et spécifiques, les logements collectifs, les habitats communautaires, les habitations protégées (psychiatriques ou non), les maisons de soins (psychiatriques ou non), les centres d'hébergement ainsi que les MRS). Nous les avons contactés afin de voir s'ils font l'expérience actuelle de l'accompagnement d'une ou plusieurs personnes en situation de handicap complexe.

Ces démarches nous ont permis de constituer un échantillon de 6 personnes. Suite aux premières manifestations d'intérêt, il nous a semblé important d'établir un premier contact pré-entretien afin de favoriser la compliance, de permettre à chacun de comprendre notre démarche, d'expliquer les enjeux et les défis de notre étude, de susciter un intérêt certain et surtout d'installer un climat de confiance pour éviter les biais tels que les effets de prestige et les effets de gratification.

Les institutions souhaitant participer à l'étude ont été ensuite invitées à une rencontre. Afin de réaliser des analyses de contenus des études de cas. Nous avons basé ces dernières sur des entretiens individualisés.

Les variables

L'ensemble des variables étudiées ici sont des variables approchées de manière mixte à travers un parcours temporel en trois temps : le passé de la situation d'hébergement, la période de transition et le présent.

Ainsi, toute une série de variables quantitatives ont été observées. Il s'agit de scores aux échelles utilisées qui sont davantage des éléments ordonnés plutôt que des éléments ayant une réelle valeur numérique.

Des variables de type qualitatif seront aussi prises en considération afin de déterminer l'authenticité, la richesse et la profondeur des données récoltées.

Nous avons pris tout d'abord une série de variables contrôlées descriptives telles que l'âge de la personne accueillie, son genre, sa situation familiale (parents, frère/sœur, ...), son statut en tant que personne « handicapée » (reconnaissance DG) ainsi que sa situation professionnelle.

Ensuite nous avons pris connaissance de facteurs identitaires tels que l'histoire personnelle, le parcours de vie, les habitudes de vie ainsi que les préférences et choix personnels.

Nous avons analysé par la suite la situation de handicap de la personne et ses collatéraux tels que les déficiences de la personne, le(s) diagnostic(s) posé(s), son niveau de fonctionnement, son niveau d'autonomie, les activités favorisant sa participation sociale, les facteurs environnementaux obstacles/facilitateurs (analyse de la qualité de l'environnement), les manques, et son niveau de satisfaction.

Finalement, nous avons décortiqué ce qu'il se passe dans les structures d'accueil en analysant l'emplacement géographique de leur site, l'aménagement du territoire, l'accessibilité de l'architecture, la mise en place d'aides techniques, les valeurs institutionnelles, les projets institutionnels, le travail des projets de vie, l'accompagnement à disposition, les soins disponibles, les services disponibles, les services d'information, les services de gestion de dossier, les services d'aides aux activités quotidiennes, les positions adoptées et les bonnes pratiques.

Nous avons abordé plus spécifiquement l'entrée au sein de ces structures avec le parcours de soins/d'hébergement, la cause de la demande, l'origine de la demande, le poids de chacun des partenaires dans cette demande, la raison de l'acceptation, la demande de séjour à long terme.

- **Le matériel**

Afin de parcourir ces différentes variables, les mesures ont été prises sur base d'outils objectifs et parfois standardisés permettant d'assurer la pertinence de l'instrumentation.

Le protocole d'enquête des entretiens individuels, a été établi sur base d'un questionnaire et d'échelles de mesure. Les questions sont semi-directives avec des possibilités de réponses ouvertes et fermées, directes et indirectes. Le choix de combiner des réponses ouvertes et fermées s'explique par la volonté de laisser une certaine liberté de réponse aux interlocuteurs afin d'avoir un maximum de détails sur leur histoire de vie tout en essayant de récolter des éléments ciblés et pertinents quant à nos interrogations de départ. La même détermination motive le choix des réponses directes et indirectes ; les premières assurant la valeur de contenu des réponses, les secondes permettant de distiller les attentes de l'interviewer et donc de mettre moins de pression et davantage de confiance dans la relation établie.

A cette fin, l'ordre des questions au sein du questionnaire sera également d'une importance non négligeable afin de ne pas mettre tout de suite en avant l'intention de la rencontre et de mener la personne à partager des éléments authentiques en fin de question par souci de cohérence avec les réponses précédentes. Le contenu du questionnaire touche aux variables descriptives précitées, les facteurs identitaires, une partie des éléments de la situation de handicap, la satisfaction, la mise en place des projets de vie, une partie des fonctionnements structurels ainsi que toute la question de l'entrée au sein des structures.

Nous compléterons l'entretien individuel avec la passation d'échelles évaluant la valorisation des rôles sociaux et les habitudes de vie (MHAVIE) ainsi que l'analyse de la qualité de l'environnement (MQE).

L'aspect procédurier du matériel utilisé a volontairement été exploité afin de faire appel dans une moindre mesure aux facteurs émotionnels dans les réponses données. L'objectif étant d'obtenir des réponses relativement objectives et, donc, de les croiser entre les différents professionnels rencontrés quand cela est possible, nous avons souhaité garder le même canevas de questionnaire.

7. Analyses de résultats

- **Analyses symétriques des profils et trajectoires d'hébergement.**

Ce premier type d'analyses se base essentiellement sur les profils des personnes rencontrées, leur trajectoire d'hébergement, leur histoire de vie ; et ce afin d'avoir une vision simplifiée des parcours suivis, d'avoir un aperçu de l'inadéquation entre les besoins liés à leur fonctionnement et les structures intégrées, de pouvoir prendre en considération la lourdeur de ceux-ci et de pouvoir juger de manière qualitative de l'ensemble des difficultés et des manques ressentis par les personnes concernées.

- **La situation de B. : « Vers où me diriger ? »**

Les informations sur B. présentées ici ont été recueillies auprès d'un professionnel interrogé et sur base des éléments de dossier disponibles.

B. nous est présenté comme un jeune homme de 19 ans se trouvant en situation de handicaps multiples. Il présente un trouble développemental, plus précisément une dysphasie légère, avec troubles associés. En plus de ses difficultés de langage, B. semble développer un fonctionnement intellectuel modéré et des troubles du comportement marqués en situations aiguës tels que des tentatives de suicide, des périodes de cris intenses, des comportements de persévération et d'opposition. Ces difficultés prises individuellement ne lui permettent pas d'avoir accès à une reconnaissance quelconque par le Service public fédéral, il perçoit tout de même des allocations majorées. La situation de pluri handicaps vécue par B. le mène pourtant à rencontrer bon nombre d'obstacles dans son quotidien.

En effet, la mesure des habitudes de vie réalisée (MHAVIE) nous a permis de définir un niveau de réalisation de 4,27/10. B. parvient à réaliser des tâches de gestion et à établir des contacts relationnels voire communicationnels avec d'autres de manière relativement autonome ; et ce malgré ses difficultés. Parallèlement à cela, les activités d'hygiène corporelle et de condition physique semblent plus complexes à mener par ce dernier. Les activités de déplacement ainsi que celles ayant trait aux domaines des loisirs, de l'éducation ou du monde professionnel ne sont généralement pas initiées par B. qui, dans son mal-être, ne semble pas y marquer d'intérêt ou refuse simplement d'y participer par opposition.

La mesure de la qualité de l'environnement réalisée nous a permis de souligner certains éléments pouvant constituer des obstacles au bon fonctionnement de B. Ainsi, le manque de présence et de compréhension de sa famille semble un point déterminant. Les personnes partageant le même lieu de vie que B. semblent toutefois s'être adaptées à lui, ouvrant les portes à une certaine interaction. Cette acceptation est parfois poussée à son extrême et peut devenir dès lors problématique, B. pouvant être fréquemment infantilisé. Le manque de milieux d'accueil et de services disponibles favorisant une approche éducative et non plus sanitaire semble également constituer un désavantage. Il en est de même pour le manque de places en structures professionnelles adaptées à ses besoins.

Son parcours d'hébergement

B. a réalisé son parcours éducatif dans l'enseignement spécialisé accueillant des enfants présentant des troubles du comportement où il a développé un intérêt certain pour l'horticulture. Cette place en enseignement spécialisé lui a offert jusqu'ici une sécurité d'hébergement puisqu'elle a été associée à un système d'internat pour les étudiants. Suite à quelques épisodes aigus durant son parcours scolaire, B. a été orienté à de multiples reprises par les équipes médicales vers des services de psychiatrie de centre

hospitalier universitaire, des services de santé mentale ambulatoires ainsi que des centres hospitaliers psychiatriques.

Actuellement, B. se trouve dans une unité pour jeunes adultes au sein d'une clinique psychiatrique. Cette clinique a pour habitude d'accueillir des personnes de 18 à 25 ans présentant des troubles psychiatriques chroniques. Il y est entré en urgence au mois de juillet 2016 suite à une tentative de suicide médicamenteuse survenue après une rupture sentimentale. La question de la sortie d'hospitalisation devient urgente. Les conventions établies pour ce type d'unités ne leur permettent pas d'accueillir des personnes plus de 3 mois, une solution d'hébergement doit donc être trouvée.

B. ne peut retourner à son précédent logement, son parcours scolaire étant terminé il ne peut plus bénéficier de l'hébergement de l'internat. Ces derniers ont pourtant tenté de préparer cette situation en prolongeant autant que possible l'accueil de B. et en introduisant des demandes durant 3 ans sans avoir pour autant de retours positifs. Bien que présentant des troubles du comportement, le profil de B. semble déterminé par des difficultés d'origines multiples ne pouvant répondre totalement au modèle psychiatrique et demandant une approche accompagnante plutôt que thérapeutique.

Ainsi, les professionnels qui l'encadrent souhaitent couper le parcours purement psychiatrique de B. (initiatives d'habitations protégées, communauté thérapeutique, ...) pour l'orienter vers des structures d'hébergement où une approche globale serait favorisée et où la question du double diagnostic serait travaillée. Cependant, n'ayant pas de reconnaissance actuellement, B. n'a pas la possibilité de s'orienter vers de telles structures laissant un point d'interrogation à la question du futur hébergement. Pourtant des pistes de travail en entreprise de travail adapté semblent se dessiner pour B. dans un domaine qui lui plaît tant, celui de la nature, laissant un espoir partiel.

- **La situation de E. : « Qui sont ces voisins si différents de moi ? »**

Les informations sur E. présentées ici ont été recueillies auprès de deux professionnels interrogés et sur base des éléments de dossier disponibles.

E. est une dame de 50 ans. En 2003, elle a été victime d'une pathologie neurologique acquise, un accident vasculaire cérébral, plus précisément d'une hémorragie cérébrale. Les séquelles laissées par l'AVC sont multiples. E. présente une hémiplégié gauche avec tous les symptômes sensitifs et moteurs associés. Elle présente également une lenteur cognitive ainsi qu'une aphasie qui l'empêche d'avoir un discours fluide et construit. Ce dernier se limite à des réponses courtes de type « oui » ou « non » ainsi qu'à une longue recherche de mots.

Afin d'analyser le profil de fonctionnement de E. nous avons déterminé un niveau de réalisation normalisé de ses habitudes de vie qui est actuellement de 6,03/10. A travers le questionnaire administré, nous pouvons voir que certains domaines de vie sont réalisés de manière autonome par E. Ainsi, cette dernière semble pouvoir poser les choix et mener les activités concernant son alimentation, son hygiène personnelle, sa condition physique, son habitation et ses relations interpersonnelles. D'autres domaines de vie sont plus sensibles à ses difficultés, entre autres langagières, telles la communication avec autrui et la gestion de ses biens.

E. a besoin d'une aide humaine importante pour réaliser les activités de plusieurs domaines de vie ; il s'agit des déplacements, des activités professionnelles ou de loisirs. La vie en communauté reste très compliquée pour E. ; cette dernière ne souhaitant pas prendre contact avec les personnes partageant son lieu de vie. Pour l'ensemble de ces difficultés, E. a obtenu une reconnaissance du SPF et perçoit une ARR et une AI.

L'analyse du niveau de qualité de l'environnement nous permet de mettre en évidence quelques obstacles au bon fonctionnement de E. dans son quotidien. Ainsi, le manque d'emploi adapté, le manque de ressources financières suffisantes, le manque de transports adaptés, les objets non adaptés, les rythmes de vie soutenus ainsi que le manque de participation active aux décisions semblent constituer des freins importants à l'épanouissement de E. Parallèlement, la présence de sa famille, de services de réadaptation et éducatifs ainsi que les aides techniques mises à disposition semblent faciliter grandement l'approche de certaines activités de vie.

Son parcours d'hébergement

E. a suivi un parcours d'hébergement tout à fait ordinaire jusqu'à son AVC. Suite à ce dernier, E. est retournée à son domicile entourée de son cocon familial en s'impliquant dans un suivi ambulatoire en centre de revalidation. Cependant, la récupération n'étant que partielle et les difficultés de E. se maintenant dans le temps, il est devenu complexe pour ses proches de pouvoir continuer à gérer les manques laissés par E. Son ex-époux se sentant dépassé, sa maman étant elle-même atteinte d'une maladie grave, aucune solution d'accueil familial n'a pu être envisagée. Se posant ainsi la question de la sortie lors d'une hospitalisation, la famille de E. a dès lors introduit une demande d'accueil au sein d'une MRS de la région, même si cette demande n'était pas approuvée par E.

E. se trouve dans cette MRS depuis le mois de juin 2010. La MRS accueille des personnes âgées de plus de 65 ans présentant ou non une pathologie neurodégénérative ; personnes auxquelles E. ne souhaite pas se mêler, ne parvenant pas à s'identifier à ces dernières. Afin de prendre un maximum de recul, E. part en journée dans un service d'accueil de jour pour personnes handicapées adultes physique et/ou mentales au sein duquel elle ne parvient pas totalement à trouver sa place non plus, la majorité des personnes présentes étant en situation de handicap mental. Afin de participer plus activement à sa vie, E. souhaiterait intégrer un système de résidence service en construction juste à côté de la MRS, mais les ressources humaines nécessaires pour l'accompagner semblent trop importantes et impossibles à financer par E. Elle souhaiterait également poursuivre une activité professionnelle adaptée, ce qui ne semble pas réalisable pour le moment non plus.

- **La situation de R. : « Et si on changeait de lieu de vie ? »**

Les informations sur R. présentées ici ont été recueillies auprès de deux professionnels interrogés et sur base des éléments de dossier disponibles.

R. est une dame âgée de 42 ans chez qui un double diagnostic a été posé ; celui d'une trisomie 21 légère ainsi que celui de troubles psychiatriques. R. a dû éprouver le décès de sa sœur jumelle dont elle ne parvient pas à faire le deuil. Cette dernière est décédée de manière inattendue suite à des complications d'une opération de l'appendice. Elle semblait être un modèle prédominant pour sa sœur. Depuis, R. présente des troubles du comportement importants, ne supportant plus aucune frustration, aucune règle ; entrant des crises de colères, de cris et d'automutilation et faisant preuve d'agressivité verbale importante.

Parallèlement à ces difficultés d'ordre psychologique, R. semble faire preuve de persévérance importante dans ces comportements et d'une lenteur d'exécution gênante. Elle semble pouvoir tenir un discours de prime abord construit et compréhensible, mais dont le contenu ne semble pas toujours maîtrisé ni compris. R. présente également un profil d'anorexie profonde en plus d'être cœliaque. Elle semble refuser toutes activités, toute vie en collectivité, et s'oppose directement à l'ensemble des autres personnes partageant son lieu de vie. Ce comportement semble s'apaiser lorsqu'une personne

peut lui consacrer un temps individuel, et ce que ce soit dans le cadre de son hébergement ou de sa famille.

Afin d'analyser le profil de fonctionnement de R. nous avons déterminé un niveau de réalisation normalisé de ses habitudes de vie qui est actuellement de 4,13/10. Les domaines de base personnels tels que les soins d'hygiène et l'entretien de sa chambre de vie sont gérés de manière tout à fait autonome par R. lorsqu'elle a à sa disposition tout le temps dont elle a besoin. Dans une moindre mesure et avec certaines aides voire aménagements, R. parvient également à maintenir en partie sa condition physique, à se déplacer, à communiquer et entrer en relation interpersonnelle avec d'autres même si les intentions à l'origine des interactions peuvent parfois être remises en question. Malgré ses difficultés d'alimentation, R. se nourrit mais difficilement et toujours à l'écart des groupes.

Par contre, il reste impossible pour R. de pouvoir gérer et assumer une part importante de ses responsabilités, de respecter les éléments de vie communautaire (souhaitant fréquemment imposer ses conditions) et d'accomplir des activités professionnelles et de loisirs. Ces dernières semblent d'ailleurs de plus en plus se restreindre avec le temps. R. a obtenu une reconnaissance du SPF pour le vécu de l'ensemble de ces difficultés.

La mesure de la qualité de l'environnement a mis en évidence la présence de certains obstacles au bon fonctionnement de R. tels que le manque de services socio-sanitaires adaptés à ses difficultés (plus spécifiquement de services psychologiques adaptés), le manque d'accessibilité structurel du lieu de vie, les difficultés de déplacement, les nuisances sonores associées au lieu de vie communautaire, les exigences temporelles alors que R. a besoin de beaucoup de temps pour réaliser les choses ainsi que le manque de participation aux prises de décision. Parallèlement à cela, la présence et le soutien de sa famille semble très porteurs à la qualité de vie de R., comme l'accompagnement fournis par les professionnels et les quelques aides à disposition.

Son parcours d'hébergement

R. a suivi toute sa scolarité dans un établissement d'enseignement spécialisé accueillant des enfants présentant une déficience intellectuelle dite légère. Durant son parcours scolaire, R. a vécu chez ses parents. Elle dû quitter à contre cœur son établissement scolaire et intégra, par la suite, une structure d'hébergement accueillant des personnes se trouvant en situation de handicap mental pendant presque 15 ans. Son hébergement au sein de cette structure était interrompu par des passages réguliers en centre psychiatrique lorsque des situations de crises aiguës sont apparues. De manière constante, R. se rend également en centre de jour afin d'y réaliser toute une série d'activités et rentre au sein de sa famille tous les week-ends.

Cependant, l'ensemble de ces mesures n'a pas suffi à prévenir l'épuisement professionnel ressenti par les équipes créant une situation inconfortable tant pour les professionnels que pour R. Cette dernière a d'ailleurs formulé le désir de partir de cette institution pour retourner en famille. L'institution accueillante a donc formulé une demande d'admission au sein de la structure d'accueil dans laquelle R. se trouve actuellement depuis 2013. Il s'agit d'une structure d'hébergement permettant l'accueil de personnes présentant une déficience intellectuelle légère, modérée ou sévère. La demande a été analysée en équipe au sein de la nouvelle structure et a tenté une première semaine d'essai avec R. Cette semaine ayant été fructueuse et la nouvelle structure souhaitant « mettre sa pierre » l'édifice du parcours de vie de R., cette dernière fut accueillie au sein de cet hébergement.

Bien que les transitions puissent énormément d'énergie chez R. et lui demandent un temps d'adaptation extrêmement important, ce changement de lieu de vie semble avoir eu un impact positif sur les troubles du comportement qui tendaient à diminuer au début de son emménagement, R. notifiant même sa

satisfaction quant au nouveau lieu de vie. Cette motivation tend toutefois à s'estomper dans le temps, R. se lassant et souhaitant à nouveau partir du lieu de vie qu'elle occupe actuellement.

Ce parcours ainsi que tout le vécu associé a été décrit par les parents de R. à travers un témoignage qui fait prendre conscience que, dans les choix posés, chacun se retrouve face à des obstacles non désirés².

- **La situation de I. : « Où est mon chez moi ? »**

Les informations sur I. présentées ici ont été recueillies auprès d'un professionnel interrogé et sur base des éléments de dossier disponibles.

I. est un jeune homme de 25 ans présentant un plurihandicap. Durant son développement, I. démontra une microcéphalie qui engendra un handicap mental. I. présente également des traits autistiques marqués se traduisant par des difficultés de contact, des stéréotypies de langage malgré une bonne compréhension générale, des comportements d'automutilation qui sont contenus chimiquement. De plus, I. présente des troubles visuels importants.

Les difficultés de I. se reportent dans différents domaines de vie, son niveau de réalisation normalisé d'habitudes de vie étant de 1,47/10. L'ensemble des domaines de vie semble touché par les difficultés de I. Il semble avoir besoin au minimum d'une aide humaine afin de réaliser certains actes de la vie quotidienne comme se nourrir, s'occuper de son hygiène personnelle, entretenir son logement ou encore à établir différents contacts qu'il ne cherche pas à initier. Les déplacements sont gérés principalement par I. mais engendrent parfois des situations à risque pour lui.

Toute une série d'éléments semblent trop complexes que pour pouvoir être réalisés par I. comme par exemple entrer en communication avec son entourage, s'intégrer dans une vie communautaire, se responsabiliser, entreprendre des activités de loisirs (malgré le fait qu'il aime beaucoup la musique), éducatives ou encore professionnelles.

I. a toutefois la possibilité d'exprimer des intérêts certains pour le soleil et des éléments repères tels que les pâtes qui font appel à ses origines ou encore les frites qui marquent la veille de son retour à la maison. Cependant, il semble difficile de pouvoir les utiliser concrètement pour faire participer I. Toutes ces difficultés sont reconnues par le SPF qui lui alloue une reconnaissance et les allocations associées.

Notre analyse de l'environnement de I. nous permet de souligner quelques obstacles ne facilitant pas le fonctionnement de I. Ainsi, la formation de l'équipe encadrante pose question et ce principalement sur les connaissances des pathologies et symptômes des personnes accueillies. L'équipe subissant toutefois un turnover important, le niveau de formation de cette dernière semble difficile à la maintenir constant. Le bruit présent au sein de l'établissement communautaire semble également un frein à l'épanouissement de I. Les exigences temporelles sont parfois difficiles à suivre pour I. pour qui il est difficile d'initier des comportements, et ce surtout au moment du lever. A côté de cela, le soutien de ses proches semble réellement porteur pour I., tout comme les conditions climatiques (le soleil et la chaleur) et la présence de lumière qui semblent être des repères sur ses origines. Les aides matérielles proposées pourraient également aider I. dans son parcours (notamment les aides visuelles), cependant I. les refuse de manière catégorique.

² Leclercq M-A. & Meert E. (2010). *Une histoire parmi tant d'autres...* Confluences, vol 24, p16-17.

Son parcours d'hébergement

I. a été relativement mobile durant son parcours. Il a suivi son cocon familial au sein de ses déplacements professionnels ayant ainsi vécu en Afrique du Sud, en Italie pour arriver par la suite en Belgique. Il a alors suivi son cursus scolaire dans une structure d'enseignement spécialisé d'adaptation sociale et professionnelle accueillant des enfants présentant une déficience visuelle. Parallèlement, I. vivait chez ses parents.

Terminant son parcours scolaire et sa famille n'ayant pas suffisamment de ressources pour s'occuper de lui, I. intégra un service résidentiel pour personnes adultes présentant une déficience intellectuelle modérée à sévère pendant plusieurs années. Cependant, l'accompagnement offert au sein de cette structure ne semblait pas adéquat pour I. selon sa maman, les situations à risque s'accroissant de plus en plus. Ainsi, souhaitant le voir plus fréquemment, cette dernière a introduit une demande auprès d'une structure plus proche de chez elle. Sa demande fut acceptée et I. y séjourne depuis décembre 2015. Il s'agit d'une structure d'hébergement et de jour accueillant des adultes de 18 à 44 ans présentant essentiellement un polyhandicap.

Ce changement n'était pas spécialement souhaité par I. et la transition de lieu de vie fut d'ailleurs difficile ; des troubles du comportement importants ont été observés à cette période à savoir des crises où il s'arrachait les cheveux, où il régurgitait tout ce qu'il avalait. Actuellement, les crises se sont estompées mais I. ne parvient pas à trouver sa place au sein du groupe actuel demandant un encadrement différent de celui proposé ; accompagnement que les équipes, limitées dans leurs interventions, ne peuvent pas toujours apporter.

- **La situation de L. : « Mais qu'est-ce que je fais ici ? »**

Les informations sur L. présentées ici ont été recueillies auprès d'un professionnel interrogé et sur base des éléments de dossier disponibles.

L. est une dame âgée de 40 ans ayant subi plusieurs accidents durant son parcours. Elle semble avoir eu une fracture du crâne à l'âge de 6 ans, tombant d'une voiture en marche. Elle fut également victime d'une chute importante à l'âge de 20 ans, tombant du haut d'une échelle. Parallèlement, L. semble présenter des difficultés psychologiques depuis le plus jeune âge telles que des épisodes anxieux et dépressifs accompagnés de tendances suicidaires et d'hallucinations, épisodes impliquant la prise de traitements thérapeutiques.

En 2010, un diagnostic de sclérose en plaques est posé ayant des conséquences motrices, la marche et les transferts étant limités, ils doivent être soutenus par des aides techniques et humaines. La maladie semble également avoir engendré des troubles cognitifs majeurs avec, entre autres, des troubles de l'inhibition, de l'initiation, de persévération et de raisonnement l'empêchant de gérer son quotidien. Une reconnaissance de l'ensemble de ces difficultés lui a été attribuée par le SPF.

Afin d'analyser le profil de fonctionnement de L. nous avons déterminé un niveau de réalisation de ses habitudes de vie qui est actuellement de 4,05/10. Plusieurs domaines de vie sont gérés de manière autonome par L. Ainsi l'alimentation (bien qu'elle ait tendance à manger plus que ce qui est attendu), les éléments liés à son habitation, les relations interpersonnelles (aidées par les autres résidents qui la maternent) ainsi que les éléments touchant à sa condition physique sont réalisés entièrement par L.

A contrario, les soins d'hygiène personnels, les éléments de communication, de vie communautaire, les déplacements, les responsabilités, les loisirs ainsi que les activités professionnelles ne peuvent être gérés par L. sans que celle-ci ne reçoive d'aides humaines ou matérielles ; les troubles de l'initiation ainsi que les discours dits « délirants » engendrant de comportements difficilement gérables et donc

une certaine mise à l'écart de L. Pour l'ensemble de ses difficultés, L. possède une reconnaissance du SPF.

L'analyse de la qualité de l'environnement a mis en évidence des éléments facilitateurs au fonctionnement de L. tels les services éducatifs et médicaux fournis, les services de communications et de média, l'accessibilité de la structure d'hébergement, les aides techniques (les déplacements étant facilités par l'utilisation d'un rolator et d'une chaise roulante). D'autres points semblent toutefois à améliorer afin d'offrir plus de possibilité de participation sociale à L. comme favoriser le soutien actif de l'entourage, l'amélioration des ressources financières (L. devant demander une aide complémentaire au CPAS pour le moment), le manque de possibilités de déplacement en extérieur, les rythmes d'activités soutenus au sein de l'institution, le manque de participation active aux décisions de vie.

Son parcours d'hébergement

Depuis l'établissement de son diagnostic, et la maladie de L. évoluant, elle rentra à plusieurs reprises en hospitalisation, devant stopper son activité professionnelle de couturière. Pendant quelques semaines, L. intégra une structure d'hébergement ayant signé une convention type avec un centre hospitalier mais sans succès, cette dernière étant peu adaptée à la situation de L. Elle rentra alors en hospitalisation au sein d'un centre neurologique de référence SEP. Cependant, ne pouvant pas garder indéfiniment L. en séjour hospitalier et L. ne pouvant pas retourner à son domicile à cause de ses difficultés, le service social du centre renvoya L. vers la structure occupée maintenant depuis le mois de décembre 2014, à savoir une MRS accueillant essentiellement des personnes âgées mais mettant à disposition quelques « lits » pour les personnes atteintes de SEP.

La décision fut essentiellement prise par les équipes du centre de référence et de la MRS. De son côté, L. n'a pas compris pendant plusieurs mois ce qu'elle faisait en maison de repos, pensant être arrivée dans un centre de revalidation. Elle a eu et a encore parfois du mal à trouver sa place au sein de cette population ; et ce d'autant plus qu'elle se trouve couper de son cocon familial et de ses filles. Ces domaines de vie sont pourtant indispensables pour L., tout comme celui de la vie relationnelle, affective et sexuelle.

En effet, L. a toujours eu le désir de construire une vie de couple, ce qu'elle a d'ailleurs mené à bien lors de ses précédentes hospitalisations. Ce point devint même une véritable obsession puisqu'elle arriva à apercevoir son compagnon de l'époque dans des lieux où il n'était pas. Il arrive également à L. de créer des situations de couple imaginaires avec des membres du personnel encadrant. En plus d'un vécu conjugal, L. aspire à construire un nouveau projet d'enfant. La famille, à savoir son ex-époux et sa maman, s'y sont toujours fermement opposés depuis que L. présente des troubles importants. Il y a plusieurs années, avant qu'elle ne rentre en MRS, ils mirent une pression importante sur L. afin qu'elle avorte lorsqu'apparut une grossesse non désirée. Actuellement, L. est d'ailleurs sous contraceptif sans que cela ne soit forcément consenti de sa part.

Cette illustration nous semble fort interpellante de par le vécu éprouvé et les difficultés à se retrouver dans les choix posés. Mais elle ne semble pas unique dans les contextes de MRS. Durant notre entretien d'autres histoires, d'autres parcours nous ont été contés, relançant les réflexions initiées. Que dire de la situation de H., âgé de 25 ans, étant dans un état neuro-végétatif et se trouvant en MRS ? Ou encore de D. âgé de 40 ans, hébergé en MRS. Resté plusieurs mois dans le coma suite à un traumatisme crânien, il en est aujourd'hui sorti et récupère doucement ses différentes capacités. Cependant, n'ayant pas de famille pour pouvoir l'accueillir il est gardé en MRS afin qu'il puisse continuer à bénéficier d'un accompagnement.

- **La situation de A. : « Enfin un endroit où je me sens à ma place »**

Les informations sur A. présentées ici ont été recueillies auprès d'un professionnel interrogé et de la personne concernée.

La situation de A. est présentée ici afin de prendre un total contre-pied avec les situations précédentes. A. se trouve actuellement dans un lieu de vie où les personnes accueillies ne correspondent pas à son profil. Cependant, ce dernier répond totalement à ses attentes et à ses besoins.

A. est une femme âgée de 46 ans. Elle a été diagnostiquée autiste de haut niveau « Asperger » à l'âge de 2 ans. A. possède toutes les capacités nécessaires à son bon fonctionnement quotidien, aucun problème moteur, sensitif, langagier ou cognitif n'est à observer. Pourtant A. vit périodiquement des situations extrêmes associées à son diagnostic d'autisme qui la mettent dans des états ingérables tant pour elle que pour son entourage.

Ces états s'associent à des situations de crises émotionnelles avec dépression intense et angoisses extrêmes. Dans ces moments, A. se sent agressée, à risque dans toutes situations de vie, elle se crispe alors tant physiquement que mentalement rendant toute action impossible. A. se sent régulièrement surchargée. Tout d'abord car elle se perd indéfiniment dans des détails, voulant être à tout prix exhaustive dans ses explications et persévérant dans leur recherche. Ceci se cumule à un sentiment de responsabilisation perpétuelle dont A. se charge.

Elle se donne pour mission de sauver l'ensemble des choses qui vont mal sur la terre avec pour objectif de laisser une trace positive de son passage. Si elle n'y parvient pas, elle subit un sentiment d'impuissance terrible la menant fréquemment à passer à l'acte, allant parfois jusqu'aux tentatives de suicide. A. fait preuve d'une gentillesse extrême. Elle ne peut d'ailleurs pas se défendre face aux autres, ni s'imposer et pense généralement aux autres avant elle. Dans l'ensemble de ses difficultés, A. dit avoir besoin de « filets » de sécurité, qui sont les autres, pour prendre soin d'elle car elle ne le peut plus.

Il est très compliqué d'établir un niveau de fonctionnement pour A., ce dernier variant en fonction qu'elle se trouve ou pas en état de crise. Dans la positive, A. atteint un niveau de fonctionnement optimal quant à ses habitudes de vie. Cependant, en cas de crises, celles-ci annihilent totalement l'ensemble de ses facultés conduisant son niveau de réalisation à un score extrêmement bas (1,26/10).

L'analyse des résultats de la mesure des habitudes de vie nous permet de voir qu'en situation de crise, A. a besoin d'une aide humaine précieuse pour réaliser l'ensemble des activités de base. Toute autre activité nécessitant une initiation ou une démarche consciente et active de sa part ne sera que peu (surtout pour les obligations telles les soins et les comportements alimentaires) voire pas entamée.

Malgré l'ensemble de ses difficultés, la situation de handicap de A. n'a pourtant pas été reconnue tout de suite. Il est certain que A. possède toute une série de capacités qui pourraient la laisser fonctionner de manière totalement autonome. Cependant, en cas de crises, toutes ses fonctions deviennent inefficaces et A. passe dans un autre extrême de fonctionnement. Ce n'est qu'à l'âge de 26 ans, lors de l'un de ses nombreux passages en psychiatrie, que cette situation a été comprise et reconnue. Cependant, la famille de A. ne voulant pas s'arrêter sur ces situations de crise mais bien sur les facultés de base de A., aucune démarche de reconnaissance n'a été entreprise auprès du SPF, évitant ainsi d'associer leur fille à un stigmate fort de la personne en situation de handicap.

La mesure de qualité de l'environnement nous permet d'associer ces difficultés de fonctionnement à certains obstacles. Ainsi, en cas de crises, les attitudes non appropriées de l'entourage, les exigences temporelles ne respectant pas le rythme de A., les obligations légales indispensables rentrent en directe confrontation avec les comportements de A. D'un autre côté, le soutien de son entourage, les revenus financiers ainsi que la volonté de A. jouent activement sur son amélioration en cas de crise.

Son parcours d'hébergement

A. a eu un parcours relativement « lourd ». Durant son cursus scolaire, elle passa par l'enseignement ordinaire où quelques difficultés furent observées (telles que des passages à l'acte avec d'autres enfants), ce dernier n'étant pas adapté au rythme ni aux difficultés de A. Par la suite, elle fut redirigée vers l'enseignement spécialisé durant une partie de ses primaires pour finalement retourner dans l'enseignement ordinaire en fin de primaires et une partie de ses secondaires. Malgré son intérêt pour les études, et tout particulièrement pour les sciences sociales, A. ne put terminer ces dernières à cause de ses difficultés. Elle resta alors chez ses parents sans que sa situation ne s'améliore.

En 1991, ses difficultés sont devenues tellement importantes qu'on la fit rentrer dans le circuit psychiatrique. Ainsi pendant près de 10 ans, A. voyagea entre son cocon familial et les communautés thérapeutiques psychiatriques, les appartements supervisés thérapeutiques psychiatriques, les services hospitaliers de psychiatrie, les sections ouvertes et fermées des centres hospitaliers psychiatriques et les cliniques psychiatriques. Il s'agissait la plupart du temps de réorientations sur avis médical suite à l'apparition de crises. Ces dernières constituaient des appels à l'aide pour A. et se présentaient sous forme de prises importantes d'alcool, de crises d'angoisse, de dépressions et de tentatives de suicides.

La famille de A. s'est toujours vivement opposée à ces hospitalisations, entrant en conflit majeur avec A. qui marquait, elle, son accord. A. sentait qu'elle avait besoin d'un soutien même si ce dernier n'était pas, selon elle, le plus opportun en psychiatrie car elle ne pouvait pas bénéficier d'une présence individuelle dans ce type de services. En 2001, A. intégra une ultime unité psychiatrique, une IHP proposant un flat privé avec services hôteliers et partie commune pour les repas. Elle y resta pendant 14 ans. Cependant elle ne s'y sentait toujours pas à sa place. Pour A., ses besoins d'aides et de présence permanente sont essentiels car elle prend des risques importants durant ses crises mais pas uniquement pendant les crises.

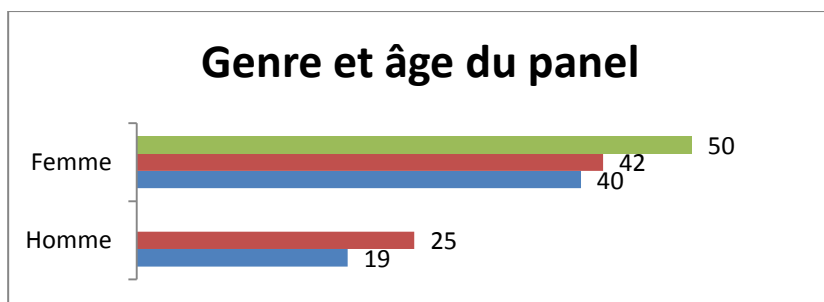
Elle prend actuellement conscience que son passage en psychiatrie ne lui correspondait pas et qu'elle y allait car, à l'époque, on ne savait pas déterminer avec certitude ce qu'elle avait comme difficultés. A. explique avoir besoin de soutien, de convivialité, de courtoisie, de respect et de sécurité. L'IHP ne permettait plus de répondre à ces besoins, le voisinage devenant irrespectueux (tapage nocturne, bruits irritants, moteurs de voitures permanents dans le parking) et agressif envers A. (certaines bandes de jeunes étant menaçantes). Tout semblait se passer de manière très individuelle aussi entre les habitants de l'IHP.

Malgré les difficultés que A. éprouve lors de toute séparation, et restant malgré tout attachée à son habitation ainsi qu'aux bons contacts établis, A. surmonta cette rupture et fit la demande d'intégrer une nouvelle structure qui venait d'ouvrir ses portes. Il s'agit d'un logement collectif adapté pour personnes se trouvant en situation de handicap mental avec troubles associés ou non, vieillissantes ou non et des personnes de grandes dépendances. Elle s'y trouve maintenant depuis le mois de mars 2015 et explique s'y sentir mieux qu'ailleurs. L'accompagnement et les valeurs proposés par cette nouvelle structure correspondant à ceux de A., ce qui est pour elle l'essentiel. L'ensemble des partenaires, la famille et l'IHP, ont approuvé cette demande et constate également son mieux-être. Actuellement, elle occupe donc une place qui lui convient totalement en continuant son activité en centre de jour au sein d'une institution de la même association.

- **Analyses descriptives transversales des indicateurs participatifs au choix de lieux de vie**

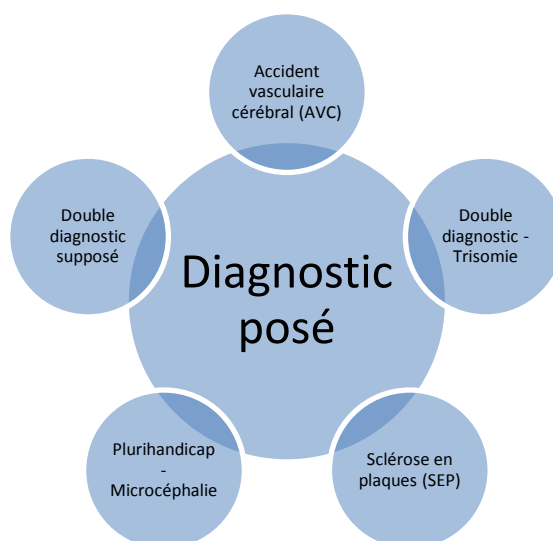
Ce second type d'analyses n'a pas pour ambition d'avoir une approche quantitative qui générerait une induction sur l'ensemble de la population cible de cette étude. Nous cherchons prioritairement à mettre en évidence de potentiels indicateurs, suggérés par notre revue de littérature ; indicateurs qui peuvent sembler déterminants lors d'un choix de lieu de vie ne répondant pas totalement aux besoins des personnes en situations particulières. Sans pour autant généraliser, la prise en compte de ces critères dans d'autres situations de vie pourrait être pertinente et pourrait permettre d'éviter le dérapage de certains parcours.

L'âge et le genre



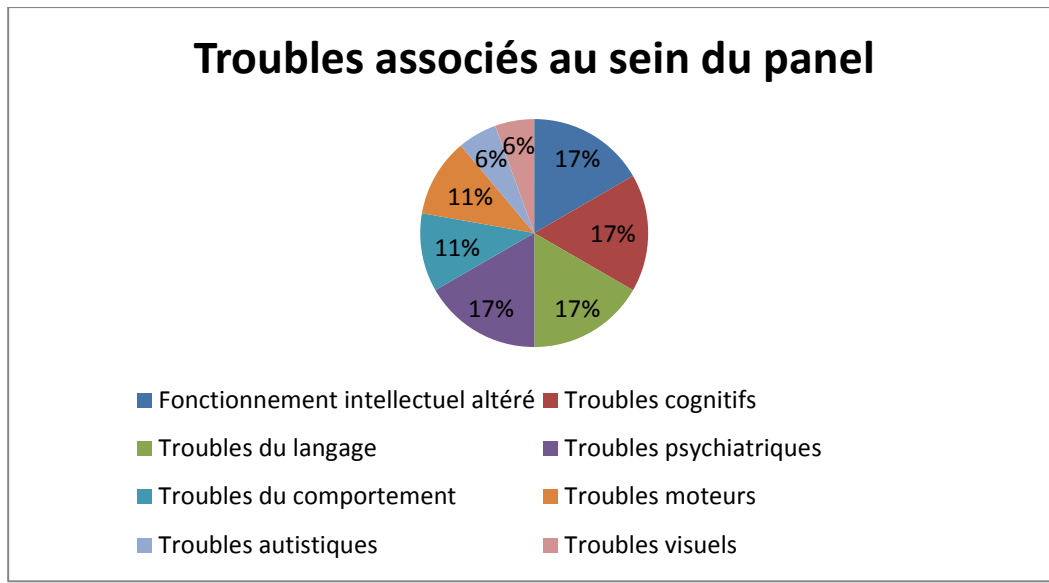
Au sein de notre groupe, la tranche d'âge stricto sensu ne semble pas être un facteur déterminant dans la réorientation des personnes rencontrées vers des structures d'hébergement non adaptées ; l'âge de notre panel s'étalant de 19 à 50 ans. De même, notre panel étant réduit, il n'est pas possible d'émettre de distinction de genre quant aux personnes concernées par ces réorientations. Cependant, la répartition des âges au sein des genres pourrait constituer un élément intéressant à investiguer. Sans établir un lien certain, la tranche d'âge des femmes concernées par ces réorientations semble plus élevée, de 40 à 50 ans, que chez leurs homologues masculins, de 19 à 25ans.

Le diagnostic, le niveau de réalisation normalisé (MHAVIE) et la reconnaissance.

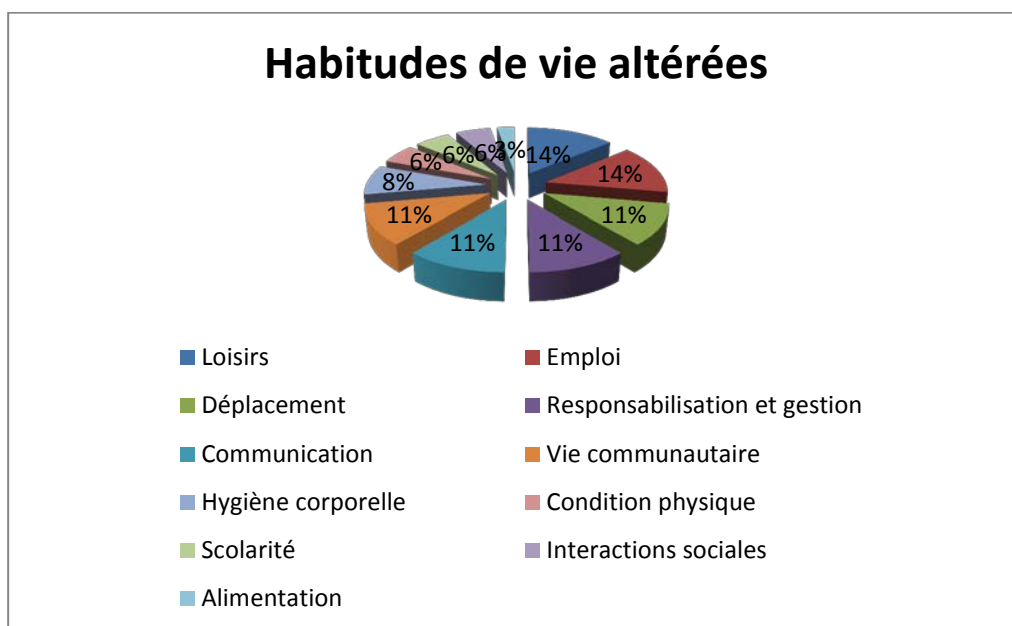


Au sein de notre panel, les profils sont relativement variés. Ainsi, on retrouve aussi bien des pathologies d'origine neurologique, que ces dernières soient acquises, auto-immunes ou développementales ; que des pathologies d'origine génétique, toxique voire environnementale. Aucune ne semble davantage

être déterminante dans la problématique qui nous occupe ici à savoir , la réorientation de ces personnes vers une structure non adaptée à son fonctionnement.



Ces différentes pathologies semblent engendrer des troubles tout aussi variés. Nous pouvons toutefois observer que parmi les troubles évoqués, certains reviennent de manière prépondérante chez les personnes rencontrées tels un fonctionnement intellectuel altéré, la présence de troubles cognitifs, la présence de troubles psychiatriques et de troubles du langage. Il pourrait dès lors être intéressant d’analyser plus en profondeur le poids de cet élément comme critère de précaution éventuel puisque, dans ces cas-ci, il semble partiellement déterminant dans la réorientation de ces personnes vers des lieux de vie ne correspondant pas forcément à leurs besoins.



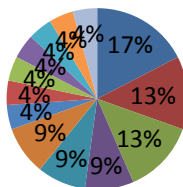
L’ensemble des troubles observés ont un impact non négligeable sur les habitudes de vie des personnes rencontrées. Plusieurs domaines de vie semblent touchés. Cependant, certains ressortent comme plus problématiques que d’autres. Ainsi, la participation sociale aux activités de loisirs et professionnelles

semblent fortement altérée ; tout comme la prise de responsabilités, la gestion de soi et de ses biens, les déplacements, les éléments de communication et les actes de vie communautaire. A nouveau, au sein de notre panel, les altérations de ces domaines de vie semblent évocateurs quant aux difficultés à pouvoir trouver, quand la situation deviendra critique, un lieu de vie adéquat.

La mesure de qualité de l'environnement (MQE)

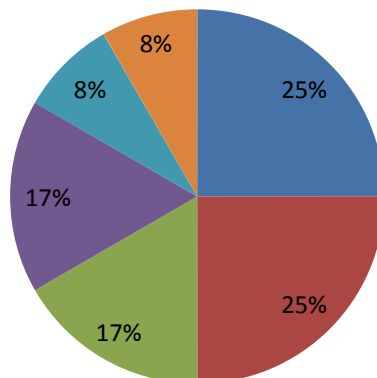
Les rencontres avec les 5 personnes de notre panel nous ont permis de mettre en évidence des obstacles et facilitateurs à leur fonctionnement au sein des structures actuellement intégrées.

Ventilation des obstacles



- Rythme de vie non respecté
- Manque de transports adaptés
- Manque de participation active
- Manque de présence de la famille
- Manque de ressources financières
- Nuisance sonores
- Manque de places
- Manque de services adaptés (éducatifs)
- Manque de services adaptés (soignants/thérapeutiques)
- Manque d'emplois adaptés
- Manque de matériel adapté

Ventilation des facilitateurs

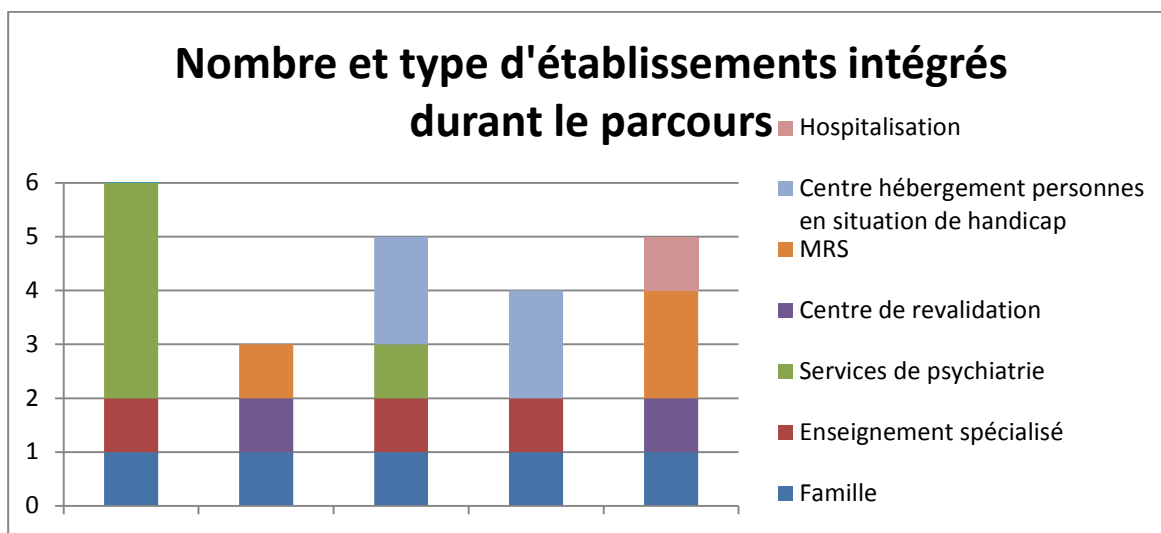


- Services adaptés (éducatifs)
- Matériel adapté
- Présence de la famille
- Services adaptés (soignants/thérapeutiques)

De prime abord, certains éléments semblent tout à fait pertinents à prendre en considération. Les services éducatifs adaptés, le matériel adapté, la place des familles ainsi que les services sanitaires adaptés se retrouvent dans les deux catégories, à savoir les facilitateurs lorsqu'ils sont présents, et les obstacles lorsqu'ils sont absents.

Il est donc plus que clair que pour les personnes rencontrées, l'adéquation avec la structure intégrée et donc la satisfaction de s'y trouver semblent dépendre de la présence de ces indicateurs-clés et de la manière dont ils sont gérés au sein de la structure. Notons de manière complémentaire que le respect du rythme de vie, la mise à disposition de transports adaptés permettant à la personne de se rendre dans les lieux souhaités ainsi que la possibilité de participer activement à l'ensemble de sa vie et des décisions la concernant peuvent, s'ils ne sont pas respectés, constituer de véritables obstacles au bon fonctionnement des personnes rencontrées et donc constituer des éléments suscitant une non-satisfaction au sein de la structure intégrée.

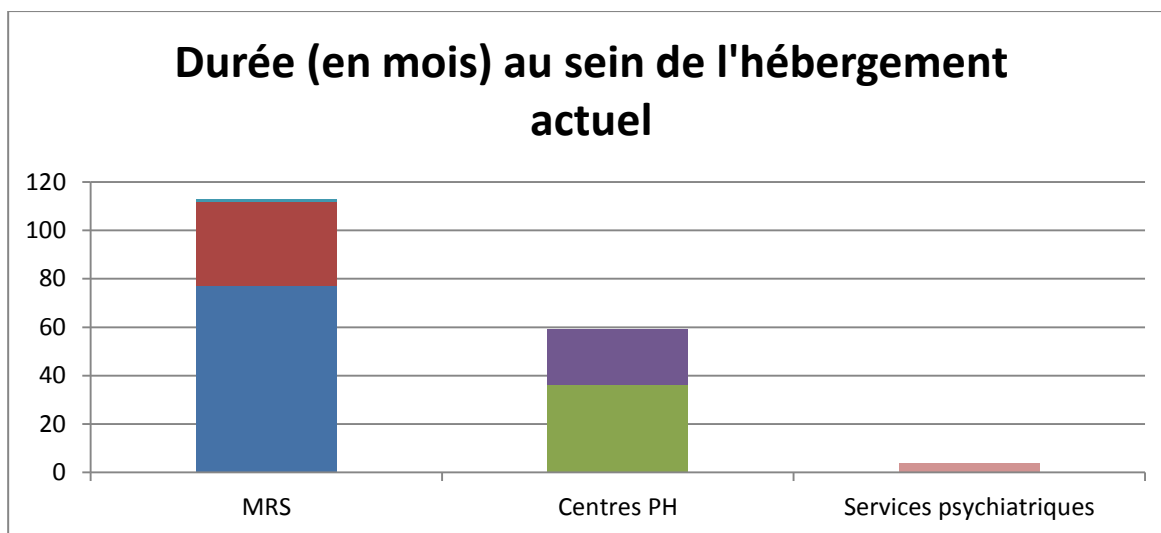
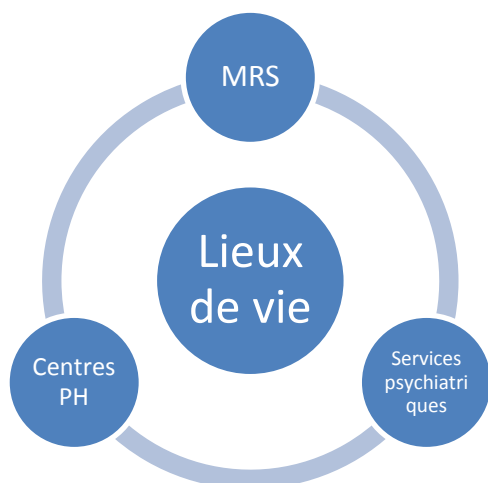
Le parcours d'hébergement



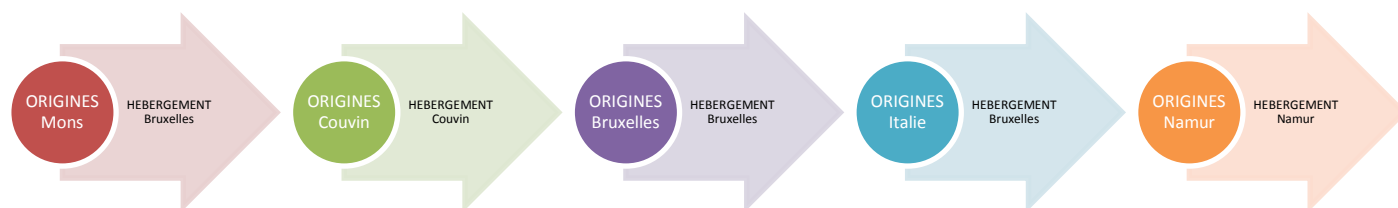
Les parcours d'hébergement des personnes rencontrées sont relativement variés. Le nombre d'établissements intégrés n'est pas identique pour toutes ces personnes ; certaines ayant été hébergées au sein de 3 lieux de vie, d'autres de 6. Toutes démarrent toutefois du cocon familial. Diverses raisons, que nous verrons par la suite, les ont poussées à intégrer des structures diverses. Certains circuits, d'apparence liés aux pathologies rencontrées, semblent fortement établis. Ainsi, les personnes présentant des pathologies développementales semblent conduire, au sein de notre panel, préférentiellement vers l'enseignement spécialisé avec pour suite soit l'intégration au sein d'un centre d'hébergement pour personnes en situation de handicap mental pour plusieurs années, soit de services de psychiatrie pour quelques semaines, soit les deux conjugués.

De leur côté, les personnes présentant des pathologies neurologiques semblent davantage s'orienter vers un suivi en centre de revalidation pour quelques semaines, parfois des périodes d'hospitalisation pour quelques semaines, avec, en cas de complications, un hébergement en MRS pour plusieurs années. Les réseaux d'établissements semblent donc être reliés entre eux de manière déterminée. Comme nous pouvons le voir aussi, les changements de lieux de vie au sein de ce réseau peuvent s'opérer soit pour un établissement du même type soit pour une structure ayant des missions et orientations totalement différentes.

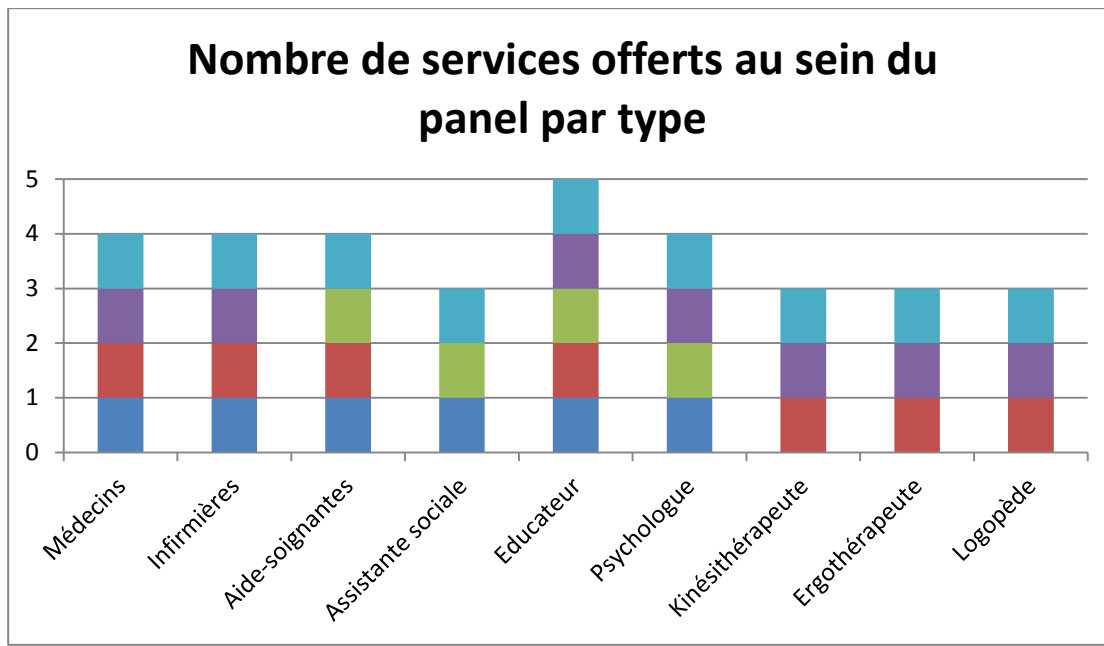
L'hébergement actuel



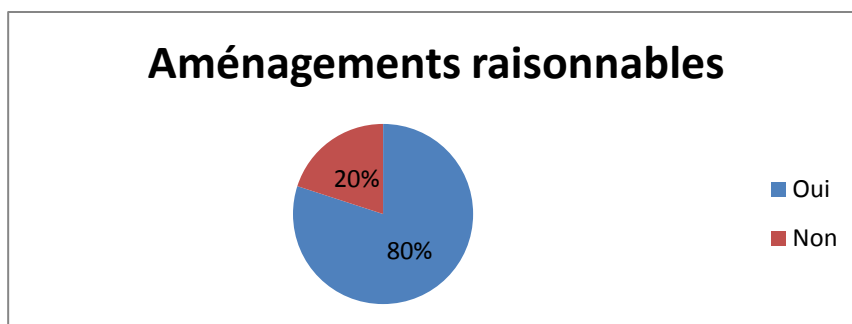
Les personnes de notre panel sont hébergées actuellement au sein de divers établissements ; une personne étant accueillie au sein de services psychiatriques, deux en centres d’hébergement pour personnes en situation de handicap et deux en maisons de repos et de soins. Ces « séjours » sont de durées variables. Cependant, une tendance semble se dessiner à savoir que l’hébergement en psychiatrie semble être de plus courte durée (les conditions de financement, comme nous le verrons plus tard, jouant certainement un rôle non négligeable) qu’un hébergement en centre pour personnes en situation de handicap. Les MRS semblent elles accueillir les personnes non plus sur du moyen mais bien sur du long terme.



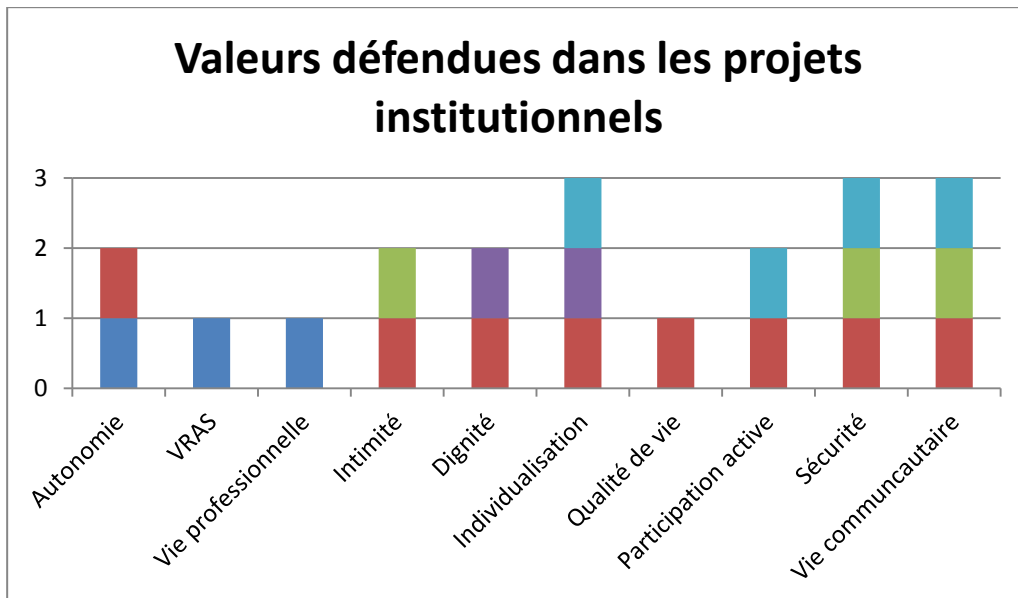
Les établissements intégrés par les personnes de notre panel ne se situent pas forcément dans la région d'origine de ces dernières ; bien que cet élément semble tout de même assez respecté ici. Certaines proviennent même de pays étrangers.



Les équipes des lieux de vie accueillant les personnes rencontrées sont relativement variées. Les éducateurs semblent présents au sein de toutes les institutions intégrées, et les médecins, soignants (infirmiers et aides-soignants), psychologues sont présents dans la majorité des structures de notre panel. Les paramédicaux à savoir les assistantes sociales, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes et les logopèdes se retrouvent eux dans plusieurs structures mais de manière éparpillée et dans une moindre mesure.



Parmi les structures concernées par cette étude, 80% d'entre elles sont aménagées de manière raisonnable à savoir qu'elles sont accessibles structurellement et qu'elles mettent à disposition des aides techniques à la mobilité, à l'alimentation et aux soins d'hygiène. Ces aides ne sont pas forcément utilisées par les personnes rencontrées mais en cas de besoin, elles restent disponibles. Des adaptations plus spécifiques semblent toutefois manquer dans certaines institutions telles que des travaux d'insonorisation ainsi que la suffisance de locaux dits thérapeutiques.



Les institutions intégrées dans cette étude développent certaines valeurs essentielles à travers leurs pratiques quotidiennes. Le travail de la sécurisation et de la vie communautaire tout en respectant l'individualisation des personnes accueillies semblent être les orientations prises par quelques unes de ces structures. D'autres valeurs semblent également partagées, mais pas de manière universelle. Ainsi, le travail de l'autonomie et la participation sociale ainsi que le respect de l'intimité et de la dignité humaine sont, de manière plus répartie, défendues par les équipes rencontrées.

La gestion de la demande d'entrée et de sortie du lieu de vie actuel



Les raisons évoquées lors de la demande d'entrée au sein de la structure actuelle sont variées au sein de notre panel. Certaines sont propres au fonctionnement du système de soins de santé tels l'arrivée en fin de parcours (scolaire le plus fréquemment), la durée limitée d'un séjour (souvent hospitalier).

D'autres peuvent s'associer à des éléments structurels de type : se rapprocher géographiquement d'un repère important. Ils peuvent soulever des questions d'orientations les approches développées au sein de certaines structures (éducatives ou sanitaires) ne répondant pas entièrement aux besoins de la personne. Les raisons peuvent aussi dépendre de l'état de santé général de la personne même ; les modifications aiguës impliquant une prise en charge d'urgence. D'autres raisons font plutôt suite à des changements au sein de ce qui constitue l'entourage élargi de la personne, on pense alors tout particulièrement à l'épuisement familial, mais aussi à l'épuisement professionnel.



Une fois les demandes réceptionnées, les équipes des structures de notre panel se sont positionnées sur celles-ci en fonction de différents éléments. Les critères déterminants à l'acceptation des demandes formulées semblent être, entre autres, d'ordre fonctionnel. En effet, certaines structures doivent répondre à une obligation de soins d'urgence se devant d'accueillir les personnes dont la santé est en danger. Pour d'autres, certains accords établis entre les pouvoirs subsidiaires et les établissements suggèrent à ces derniers d'accueillir des personnes, même si elles ne correspondent pas au profil habituel, sous condition d'avoir des places disponibles.

D'autres raisons, plus humaines, poussent les lieux de vie à accueillir ces personnes pour devenir un acteur de poids dans ces parcours parfois difficiles, pour apporter leur « pierre à l'édifice de vie » et pour soutenir les autres partenaires qui s'épuisent (souvent concentrés au sein des familles).

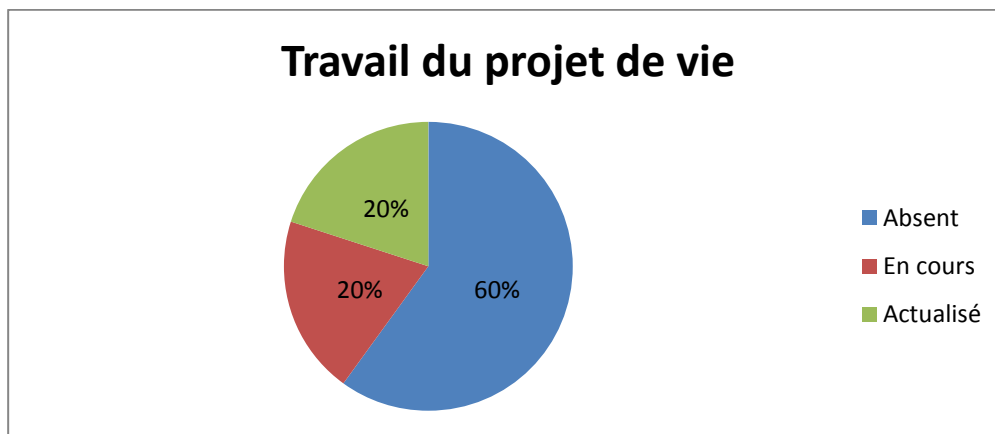


Pourtant, malgré les réflexions menées, ces structures se trouvent dans une position inverse de celle de départ ; à savoir envisager le départ de la personne accueillie et ce pour des raisons diverses. Les obligations liées au système de financement (durée de séjours, ...) ainsi que les orientations prises (éducatives, thérapeutiques, sanitaires, occupationnelles, ...) semblent être mises en évidence auprès des personnes de notre panel. Des éléments plus personnels le sont également faisant référence à un désir de développement personnel plus appuyé avec une volonté de développer certains projets de vie (la vie relationnelle, affective et sexuelle par exemple), l'envie de travailler son autonomie et de la retrouver, l'envie de se retrouver dans un contexte davantage familial ainsi que la difficulté à se retrouver au sein de la communauté intégrée.

Finalement, les conditions professionnelles semblent également déterminantes, le manque de ressources menant à un épuisement professionnel non négligeable a été évoqué lors de nos entretiens. Ainsi, et à titre d'exemple, certains professionnels soulignent des difficultés majeures dans le travail fourni avec les personnes rencontrées. Ils se sentent perdus face aux besoins spécifiques des personnes accueillies ; besoins liés à leur âge, leurs désirs, ... des situations de vie sexuelle, par exemple, mettant extrêmement mal à l'aise les équipes.

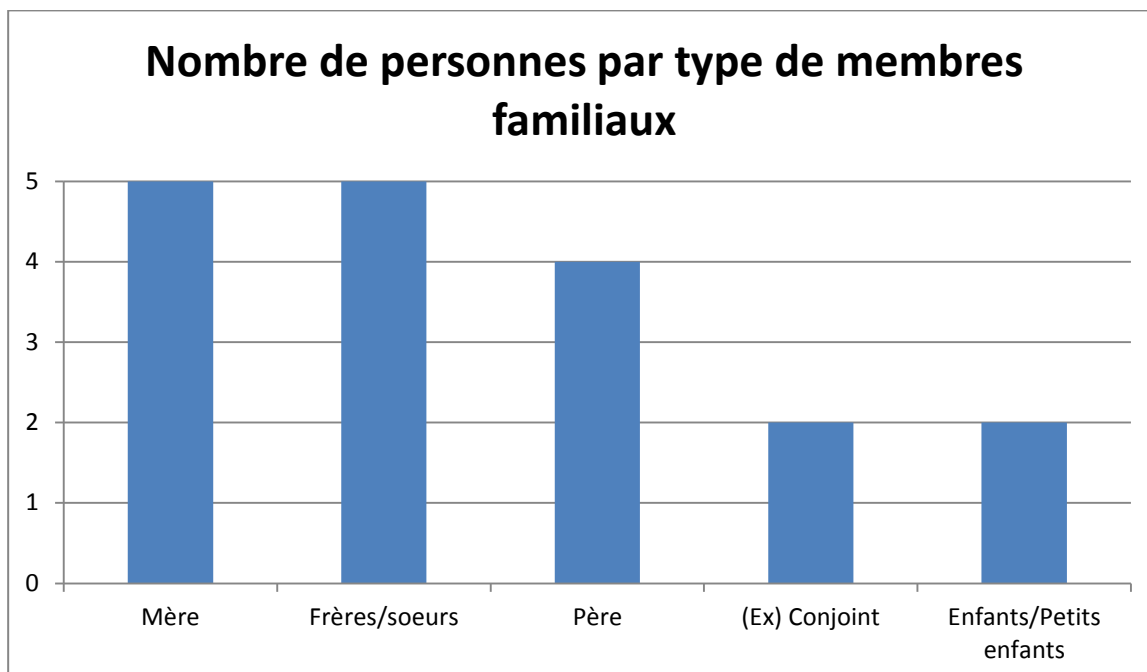
De leur côté, les équipes s'identifient parfois trop aux personnes rencontrées (à nouveau les facteurs d'âge semblent avoir un poids important), les deuils survenant parfois sont alors très complexes à gérer et la collaboration avec les familles plus difficile à mener de par les exigences de ces dernières.

Le projet de vie



La construction du projet de vie ne semble pas être un élément totalement finalisé au sein des structures rencontrées pendant notre étude. Plusieurs d'entre elles nous ont fait part de leur difficulté à établir un tel projet pour la personne concernée ; plus précisément des difficultés à définir le fonctionnement objectif, les besoins et attentes de chacun ainsi que de faire coïncider des ressources souvent manquantes pour pouvoir y répondre. Pour les institutions travaillant ce point, des points d'attention sont mis sur les domaines suivants : la mise en place d'activités thérapeutiques, favoriser une participation active, travailler la valorisation de la personne dans ses différents rôles de vie, travailler avec elle son autonomie, l'aider à rester actrice de ses envies.

La situation familiale



Dans l'ensemble des situations familiales des personnes rencontrées, il est évoqué des tensions importantes, des incompréhensions communes ainsi que des reproches respectifs qui semblent prendre

une ampleur beaucoup plus importante lorsque les difficultés s'amplifient et que la « charge » liée au manque d'autonomie se marque.

Plus spécifiquement, l'ensemble des personnes rencontrées pendant cette étude ont encore au sein de leur famille la présence de leur mère. La plupart des personnes maintient avec elle des contacts fréquents, parfois des plus simples, ne s'investissant qu'en visites régulières, parfois de manière plus fusionnelle, leur mère étant très impliquée dans leur projet de vie ayant du mal à considérer leur proche comme un adulte et non plus un enfant. Les structures d'hébergement signalent toutefois devoir travailler au maintien de la place de chacun afin que la collaboration se passe au mieux. Certaines situations plus extrêmes peuvent cependant empêcher leur mère d'être activement présente étant elle-même en difficulté (défense sociale, pathologie cancérigène, ...), ne lui permettant pas de prendre la place active qui lui revient.

De manière complémentaire, la présence de frères et/ou de sœurs est également généralisée au sein de notre panel. Dans la majorité des situations, ces derniers semblent présents, soudés, entretenant des contacts fréquents et sains. Dans une situation plus spécifique, les frères et sœurs ne souhaitent pas être impliqués dans l'accompagnement de leur proche.

Le père semble être présent au sein d'une grande partie des situations familiales évoquées. Cependant les relations ne semblent pas être aussi claires qu'avec la mère. Pour la moitié des personnes rencontrées, lorsqu'il est présent, le père entretient de bons contacts, voire même des contacts fusionnels étant très impliqués également. Dans l'autre moitié des cas, très peu de contacts sont établis et il arrive même que ce dernier ne semble pas vouloir de contacts du tout, évitant de se confronter aux difficultés vécues, construisant une autre famille et ne constituant plus un partenaire dans l'accompagnement de leur enfant.

En terme quantitatif, la présence de conjoint ne semble pas faire figure de majorité des situations vécues. De plus, au sein de notre panel, les situations de handicap semblent mener à des situations de divorce, les conjoints devenant ex-conjoints suite à l'exacerbation des difficultés liées aux situations de handicap. Au même titre, la présence des enfants n'est pas une permanence dans les situations rencontrées. Les liens établis semblent toutefois très forts et, s'ils ne sont pas respectés, peuvent mener à un véritable déchirement. Ce qui se passe en cas d'éloignement géographique suite à un divorce, ou en cas de placement des enfants en foyer aucun relai fiable et sécurisant n'étant disponible suite à l'entrée de leur parent en structure d'hébergement. Ces relations déchirées perturbent fortement le parent en situation de handicap, remettant son statut en question alors qu'il s'agit d'un des derniers rôles actifs qu'il lui est « permis » d'assumer et qui lui apporte pourtant une grande satisfaction.

D'autres membres peuvent parfois occuper une place importante, tels que les grands-parents, servant de repères aux origines et développant un lien privilégié.

8. Discussion

Les trajectoires d'hébergement des personnes rencontrées lors de cette étude nous ont permis d'apercevoir des débuts de réponses aux questions posées initialement. Toutes ces histoires singulières nous permettent d'ouvrir les yeux sur les éléments qui jouent des rôles non négligeables dans ces orientations, sur les places que chacun occupe, sur les manques et les améliorations à apporter.

- **Quels sont les facteurs déterminants dans un projet de trajectoire d'hébergement ?**

Ces situations de vie nous ont permis de comprendre que certains éléments semblent intervenir de manière déterminante. Il ne s'agit pas de les considérer de manière isolée ; mais de les inclure dans un tout. Conjugués avec d'autres, ils créent finalement le risque d'un environnement propice aux ruptures de trajectoires d'hébergement de par l'apparition de situations ingérables pour l'ensemble des intervenants. Ces éléments ne sont, finalement, pas différents de ceux mis en évidence dans d'autres études ; ce qui nous laisse penser qu'ils pourraient facilement être définis comme indicateurs clés d'un projet de trajectoire d'hébergement réussi.

- ***En quoi les pathologies, les déficits, les situations de handicap, leurs évaluations et leur reconnaissance jouent-ils sur la trajectoire d'hébergement ?***

Ici, comme dans l'étude menée par la COCOF, la présence de certaines pathologies semble revenir de manière fréquente dans toutes les questions portant sur le lieu de vie. Il en est ainsi pour les personnes présentant un handicap mental ainsi que pour les personnes atteintes d'un handicap neurologique avec comme troubles fréquents la présence d'un fonctionnement intellectuel altéré, de troubles cognitifs, de troubles psychiatriques et de troubles du langage. Au sein de notre panel, rappelons-nous que les personnes présentant un handicap mental étaient accueillies en service résidentiel ; et que les personnes ayant fait un AVC et étant atteint d'une SEP sont hébergées en MRS sur du moyen et long terme. Ces éléments nous parlent lorsque nous savons que les personnes en situation de handicap mental représentent 72,32% de la population globale résidant en services d'hébergement (Cocof, 2011).

Nous pouvons nous demander ce qui fait que ces pathologies semblent davantage concernées par les questions de trajectoire d'hébergement ? S'agit-il d'une problématique davantage liée au dysfonctionnement cognitif commun qui ne permet plus de gérer les différents éléments de vie, ni de s'adapter aux difficultés rencontrées créant alors une perte d'autonomie plus importante ? Est-ce associé aux troubles du comportement qui deviennent plus difficilement gérables pour l'entourage ? Est-ce plutôt l'impact particulier de ces difficultés qui ciblerait préférentiellement certains fonctionnements ?

Au sein de notre panel, certaines actions de vie sont davantage touchées chez les personnes rencontrées. Pour rappel il s'agit de la prise de responsabilités, de la gestion de soi et de ses biens ; de la participation sociale aux activités de loisirs et professionnelles ; conduisant à un niveau de réalisation très bas. Ainsi, qu'ils soient d'ordre cognitif, psychique, émotionnel, comportemental ou autres ; les facteurs ne permettant pas une gestion adéquate du quotidien et qui ne permettent pas d'avoir un rôle actif dans la vie sociale semblent devenir des signaux forts pouvant conduire à des trajectoires d'hébergement bousculées voire rompues. Ces éléments doivent donc constituer des éléments d'attention importants.

Nous voyons que la question d'origine est finalement beaucoup plus large que de simplement connaître l'impact des pathologies sur les lieux d'hébergement. Ceci nous rassure car nous avons marqué au cours de cette étude nos questionnements quant à l'intérêt de définir une personne sur base de ses déficiences. En imaginant que nous partons du principe que cette approche ait du sens, on peut se

demander si une telle démarche est objective. Tout d'abord car le diagnostic n'est pas toujours complet et que les étiquettes posées proviennent alors davantage d'interprétations que de faits médicaux. C'est une observation que nous avons pu faire lors de nos rencontres. Les diagnostics figurant dans les dossiers n'étaient pas toujours connus par les professionnels rencontrés. Ils n'étaient pas toujours complets non plus ; ils manquaient de précision, de clarté et parfois de date. Nous faisant poser question sur le poids que celui-ci peut finalement avoir au sein des structures d'accueil.

Ensuite, que penser de la fiabilité de ce fameux diagnostic, chaque évaluateur va poser sa décision en faisant référence à des symptômes différents, à des « déficiences » principales pour les uns ou à des troubles associés, dits secondaires, pour les autres. Il n'existe pas d'homogénéité dans les procédures de catégorisations pourtant utilisées comme base à beaucoup de décisions.

C'est d'ailleurs sur ce point qu'il semble difficile de pouvoir comparer les résultats des études et projets menés par les instances décisionnelles, les points d'attention n'étant pas orientés sur les mêmes éléments pouvant alors faire figurer une seule et unique personne dans plusieurs profils différents.

Considérons maintenant que cette approche par déficits soit fondée, objective et fiable, serait-il pertinent, dans le cadre de la question de l'hébergement, de catégoriser la personne en fonction de son diagnostic et non pas de sa situation de handicap, de ses attentes et de ses envies ? Comment construire un projet d'hébergement personnalisé et cohérent sans tenir compte des besoins multiples des personnes rencontrées ? Il ne s'agirait plus de penser à des groupes d'individus présentant une même déficience, un même « handicap », comme il est de coutume dans le modèle médical, mais davantage de lancer la réflexion sur un regroupement au sein des structures d'accueil de personnes uniques de par situations complexes rencontrés, par envie et par projet de vie. Notre volonté serait de sortir quelque peu de la vision « ghetto » où chaque personne présentant un trouble organique s'associe, parfois au sein d'un hébergement spécifique, à un groupe de personnes avec le même trouble, rejetant, excluant et rentrant parfois même en conflit avec les membres d'autres groupes, d'autres ghettos alors que les besoins humains semblent pourtant les mêmes.

Encore une fois, notre volonté n'est pas de tirer des généralisations de cette étude. Nous aurions bien tort de le faire puisqu'au sein même de notre panel réduit nous avons pu observer qu'il était voulu de la part de certaines personnes de rejoindre ce type de regroupement par besoin d'être encadré dans un espace sûr, par peur de l'isolement. Ce vécu nous pousse à considérer chaque personne non pas sur base de l'étiquette du diagnostic posé mais comme une personne singulière avec des situations de vie uniques et des accompagnements uniques. On dégage la responsabilité de l'individu sur sa situation de handicap et on partage l'engagement de chaque partie à l'accompagnement individualisé de celle-ci au sein des lieux de vie.

Bien qu'il soit compliqué, sans pour autant être pertinent, de définir une personne sur base de ses symptômes et de la limiter à ceux-ci, ceci semble pourtant avoir une importance non négligeable dans le monde de l'hébergement. En effet, les fondements de l'organisation des structures d'accueil sont largement pensés et construits sur bases de ces facteurs. Les conditions d'accès à certains lieux de vie sont en partie déterminées sur base du diagnostic posé et des troubles de la personne, bien qu'ils n'en aient pas toujours connaissance. Ces conditions semblent tellement restrictives qu'une dérogation doit être demandée auprès des pouvoirs subsidiaires pour pouvoir accueillir une personne présentant un profil « non habituel ».

Lors de notre étude, nous avons pourtant vu que cette approche n'est pas toujours des plus intéressantes. Certaines personnes ont été accueillies au sein de services résidentiels sur base d'une correspondance théorique puisque leur diagnostic correspondait à celui des conditions d'accès. Cependant, l'accompagnement de ces personnes est vite devenu complexe de par les dysfonctionnements particuliers de ces personnes ; les conduisant finalement à se situer en dehors de

ce qu'on appelle « la population habituellement accueillie ». Le diagnostic posé ne semble donc pas si évocateur que cela pour définir l'accompagnement à apporter à ces personnes.

Outre le diagnostic posé, les structures évaluent aussi le niveau d'autonomie de la personne. Elles doivent alors faire le choix difficile d'intégrer une personne avec un fonctionnement complexe qui permettra certes un financement plus important, et donc des ressources humaines plus importantes, mais qui puisera davantage dans ses ressources en temps et en énergie. La personne accueillie sera aussi jugée en fonction de la durée hypothétique de son séjour ; chaque structure, chaque service devant répondre à un taux d'occupation et à une durée de séjour particuliers pour répondre aux normes de financement. On remarque que les pressions mises sur ces structures sont telles qu'une personne cherchant à s'orienter vers un lieu de vie devra se présenter non plus comme individu mais comme s'apparentant à une catégorie de pathologies, une catégorie de fonctionnements, à un niveau de ressources qu'on va devoir mobiliser pour elle ainsi qu'au rapport temps présentiel théorique/effectif qu'elle représente. Dans ce contexte, il devient difficile de s'accorder des libertés de choix déterminées dans un projet de vie ; comme simplement celle de retourner en contexte familial le week-end par exemple.

N'oublions pas non plus que l'accès à la majorité de ces structures d'accueil exige de posséder une reconnaissance officielle de la part de la DG. Au sein de notre étude, nous avons pu remarquer que certaines pathologies semblent être davantage reconnues telles que les diagnostics d'accident vasculaire cérébrale, de handicap mental, d'autisme et de trisomie. De leur côté, la dysphasie et la sclérose en plaques ne semblent pas figurer de manière systématique dans les troubles reconnus par la DG ce qui pose un réel problème dans la recherche d'hébergement pour les personnes présentant ces difficultés. Ces personnes peuvent dès lors se retrouver dans des structures n'ayant pas ces exigences d'entrée, telles que les services hospitaliers (généraux ou psychiatriques) alors que leur place ne s'y trouve absolument pas.

D'ailleurs ces services faisant office d'étapes de transitions, les durées d'accueil sont généralement très courtes. Les diagnostics évoqués ici semblent laisser une zone de flou sur l'expression de leurs symptômes et sur les domaines de vie pouvant être touchés ; figurant davantage dans la catégorie des handicaps dits invisibles. Pourtant l'impact sur la qualité de vie de ces personnes est important et la limitation de la participation sociale de ces personnes l'est tout autant.

Ceci pose la question de l'évaluation et de l'adéquation des outils utilisés pour déterminer le niveau de fonctionnement et d'autonomie des personnes rencontrées ; indicateurs clés dans l'accueil d'une personne au sein des lieux de vie. La question se pose d'autant plus quand on sait que, en fonction du type de structure sollicitée, l'outil utilisé ne sera pas le même, n'évaluant pas les mêmes points. Où se trouve donc la cohérence de cette démarche ?

Il est fort à penser que les personnes précitées, non reconnues par la DG, rencontrent des difficultés importantes mais parviennent à passer entre les mailles du filet constituées par les items des outils d'évaluation. On se rend dès lors compte que, bien que le fédéral tente d'appréhender ces situations de vie à travers une vision plus proche de la réalité qu'auparavant, intégrant dans ses outils d'évaluation des items ciblant le fonctionnement dans différents aspects et domaines de vie, il ne parvient pas à rencontrer l'ensemble des personnes concernées.

Un des risques encourus est de manquer à sa mission première qui est de reconnaître les difficultés de personnes en situation de handicap en excluant une série de personnes ne rentrant pas dans les critères médicaux établis, perdant donc de sa valeur accessible pour tout un chacun. Les conditions mises en place, les outils d'évaluation, les items utilisés ainsi que les niveaux de gravité sont-ils finalement suffisamment pertinents, spécifiques, fidèles et sensibles à la détection de l'ensemble des situations de

handicap quels que soient leur origine, leur développement, leur évolution, leur expression ; que ces situations de handicap soient visibles ou invisibles ?

Quoiqu'il en soit, on peut observer un manque de réalisme de l'approche médicale des situations de handicap proposée par nos pouvoirs politiques, se traduisant par des failles importantes. Il pourrait dès lors être intéressant pour chaque acteur de la santé de s'en éloigner pour tendre une vision plus inclusive, replaçant l'individu dans l'environnement qui traduit ses difficultés.

- ***Qu'en est-il de l'impact de l'âge ?***

Il est difficile de relier les éléments d'âge recueillis auprès de quelques personnes rencontrées à ceux des études précédentes. Notre méthodologie nous a orienté à rencontrer des personnes vivant essentiellement en institution. Cependant, au sein même de ces orientations, nous ne parvenons pas à tracer le choix d'un établissement spécifique en fonction de la tranche d'âge. Les éléments nous ont permis simplement de notifier que la personne la plus « jeune » (19 ans) se trouve en service de psychiatrie et la personne la plus « âgée » (50 ans) se trouve en MRS.

Cependant, un élément nous interpelle tout particulièrement. Les deux personnes se trouvant en MRS ne sont pas en âge habituel pour de tels établissements. En nous rappelant que l'âge minimum légal d'entrée en MRS est de 60 ans, les personnes concernées ont été orientées vers un service d'hébergement pour personnes âgées à l'âge de 38 et 44 ans. Nous nous interrogeons sur ce point. S'agit-il d'un choix par défaut par manque de structures adaptées ? Un choix basé sur des informations manquantes ? Des décisions forcées par l'urgence d'une situation ?

D'après les services collectifs, « *les personnes handicapées jeunes présentent des situations de handicap souvent plus lourdes que les personnes handicapées âgées et sont donc plus dépendantes* » (Cocof, 2011). On remarque que la question posée n'est pas réellement celle de l'âge mais plutôt celle de la situation de handicap associée. En cas de manque de ressources en logement, il semble logique de s'orienter vers des structures sanitaires médicalisées, telles que les MRS, pour répondre à cette dépendance. Cependant, nos rencontres nous ont permis de mettre en évidence des manques créés par ces situations. Ces dernières ne semblent pas répondre pas aux besoins de la personne ; elles engendrent des problèmes d'identification des personnes accueillies à celles des personnes de la vie communautaire proposée ; elles posent la question de la participation de ces personnes et du travail de leur projet de vie.

L'ensemble des structures communautaires proposent des services collectifs qui essaient tant bien que mal d'apporter un peu d'individualisation dans leurs pratiques. Mais cela reste compliqué et ce d'autant plus que les comportements de bonnes pratiques sont établis sur base de la majorité de la population accueillie, passant parfois à côté de ceux qui n'en font pas partie.

- ***Les lieux de vie créent leurs propres obstacles : les éléments à considérer.***

L'accompagnement accordé au sein des lieux de vie nous a également intéressé durant cette étude. Ce dernier semble à la fois porteur de facilitateurs et d'obstacles au fonctionnement de la personne dans son lieu de vie. Comme nous l'avons vu, l'absence de certains éléments particuliers ont mené à créer des situations de handicap au sein même des structures accueillantes. Sans définir l'ensemble de ces éléments comme des indicateurs universels, les différents lieux de vie devraient pouvoir avoir les moyens de veiller à la mise en place de tels points d'attention afin de s'assurer que l'accueil des personnes se fasse au mieux et ne réponde plus forcément à des besoins primaires associés par défaut à certaines pathologies mais bien à des besoins plus subjectifs.

Parmi ces points d'attention, nous retrouvons la dissociation importante qui existe dans l'organisation des structures actuelles, celle du système médico-sanitaire et du système plus éducatif. La présence de

l'un ne semble pas exclure la nécessité de la présence de l'autre. Ainsi, il est attendu des services sanitaires de favoriser une approche davantage éducative, mais il est également demandé aux services éducatifs d'être plus appuyés par les services sanitaires. Rappelons-nous, les aspects sanitaires sont les plus investis par les services professionnels et que, parallèlement à cela, les personnes concernées voient de plus en plus de besoins en soins non rencontrés, surtout en situation de handicap complexe. Bien que ces réponses doivent être considérées avec le recul nécessaire pour sortir de l'« efficience perçue » et donc de la valeur subjective que chacun lui donne en fonction de ses attentes ; nous pourrions expliquer ces éléments par des raisons structurelles, organisationnelles et politiques.

La complémentarité de ces deux types d'approches semble déterminante pour pouvoir offrir une approche globale de la personne travaillant sur des besoins transversaux. Il s'agit donc de repenser l'organisation des ressources disponibles pour s'éloigner d'une structuration par catégories. Dans une moindre mesure, déjà réfléchir à un système de financement proposant une assistance thérapeutique aux structures d'hébergement et un accompagnement éducatif aux services de soins pourrait déjà permettre cet échange. La capacité de réseautage et de collaboration avec les partenaires externes nous semble dès lors constituer une piste d'indicateurs pertinents à considérer dans le travail de la trajectoire d'hébergement. Ce réseautage se doit cependant d'être utile et orienté ; les types de services offerts devant être pertinents avec les projets de vie constitués.

Comme nous l'avons vu, un second point d'attention utile dans la question du lieu de vie reste celui de son accessibilité structurelle, de l'adaptation du matériel utilisé et de la mise à disposition de transports adaptés. Ceci concorde avec les pourcentages relatés dans la littérature puisque, rappelons-le, les besoins les plus fréquemment formulés sont ceux d'une aide à la mobilité, quel que soit le type de difficultés de la personne (PHARE, 2011).

De notre côté, nous nous posons également la question des aménagements proposés pour les personnes présentant d'autres difficultés que des troubles physiques. Malgré les aides financières accordées, il semble que ces éléments restent des points à améliorer. La mise en place de ces derniers devrait fortement dépendre des besoins de la population généralement accueillie mais également des projets de vie construits pour chaque personne et des objectifs à atteindre. On comprend ici toutes les difficultés pour les institutions que représente l'investissement financier et surtout la motivation de cet investissement. La question de la rentabilité se pose et ne semble bénéfique que si les fonds investis bénéficient à l'ensemble de la population accueillie.

On voit ici émerger le débat qui existe depuis plusieurs années au sein des services d'hébergement ; celui du respect de l'individualité au sein d'une vie communautaire. Bien qu'une volonté existe, le manque de ressources humaines et les exigences posées ne permettent pas de répondre à l'ensemble des besoins individuels de chacun dans les hébergements collectifs. Des priorités doivent être faites et des demandes doivent être mises entre parenthèses. Pourtant, pour ces personnes qui quittent leur vie et leurs repères, l'appropriation de ces nouveaux lieux semble essentielle à leur épanouissement au risque de générer des situations complexes. Il s'agit de créer de nouveaux repères, d'en faire quelque chose de familier, de se retrouver soi-même avec ses préférences, ses habitudes, son propre rythme et de maintenir malgré tout une liberté de choix.

Un non-respect de ces points peut rapidement mener la personne à se sentir délaissée, à avoir un sentiment de perte de contrôle et ainsi à s'effacer petit à petit. Plusieurs comportements dits « problématiques » peuvent être observés dans ces moments de transition et à plus long terme si cette question d'adhésion n'est pas solutionnée. Le temps et l'énergie consacrés à résoudre après coup les situations difficiles ne pourraient-ils pas être consacrés à un travail réalisé en amont portant cette individualité ?

- **La personne concernée pose-t-elle réellement un choix ?**

Comme nous l'avons vu, plusieurs facteurs peuvent jouer un rôle déterminant sur les choix posés en termes d'hébergement. Ces facteurs sont organiques, structurels, fonctionnels, identitaires, financiers, géographiques, ... Les normes actuelles mettent une pression importante sur les différents acteurs de la triangulation ; et il en devient difficile pour chacun de faire son choix sans que celui-ci ne soit dicté par une quelconque pression. Les intervenants portant une responsabilité plus accrue se verront obligés de répondre plus rapidement à cette pression.

Ainsi, on remarque que les choix ont la plupart du temps été réfléchis par l'environnement de la personne concernée. Les proches sont les premiers concernés ; constituant le milieu de vie prioritairement investi ; traduisant l'envie de maintenir au maximum les relations avec ses proches, avec son histoire, avec ses propres repères. Nous avons pu observer que les proches sont la plupart du temps présents. Mais arrivant à bout de souffle, n'ayant plus de ressources pour accompagner le membre de leur famille et frôlant l'épuisement, ils se retrouvent rapidement coincés.

Les professionnels prennent également une part importante dans le choix posé et fonctionnent avec les ressources que le système de soins de santé leur donne. Se retrouvant dans des situations d'épuisement, d'urgence et de réorientations obligatoires, ces derniers font alors appel en premier lieu au réseau mis à disposition ; réseau où les structures semblent être reliées entre elles de manière déterminée. L'objectif premier est alors de répondre à l'urgence et non plus à un projet d'hébergement. Cette réponse se fait via les circuits automatisés de référence prédéterminés sur base des difficultés attendues. Il s'agit de choix par procédure mais aussi de choix qui se posent par défaut lorsqu'aucune solution d'hébergement n'est projetable dans ces circuits. Mettre un pied au sein de ces derniers implique généralement d'y poursuivre l'ensemble de son parcours d'hébergement avec le risque, comme pour tout processus automatisé, de ne plus se poser la question de son sens. La volonté d'accompagner des parcours est bien là ; mais les pressions sont fortes et le vrai choix qui se pose alors est celui de savoir où « placer » la personne pour qu'elle ait un toit sur sa tête.

Qu'en est-il de la volonté propre de chaque individu ? Qu'en est-il de l'envie de se trouver en un lieu spécifique et non plus du besoin ? S'agit-il finalement du respect de ces envies ? S'agit d'un choix ? D'un choix posé ?

Un constat posant question est celui du manque de connaissance quant à ces changements de lieux de vie par les personnes concernées elles-mêmes. Deux points nous semblent importants dans cette réflexion ; celui de la participation active de la personne dans son choix de lieu de vie et celui du travail préparatoire. Le manque de participation active exclut de toute décision la motivation personnelle.

Lorsqu'on écoute les personnes directement concernées, des éléments plus privés traduisent un désir de développement personnel à travers leur lieu de vie ; désirs marqués tout au long du parcours de ces personnes. Une non considération de ces aspects rentre en confrontation avec le choix de certains lieux de vie disponibles ; laissant présumés d'un non choix de ces derniers. Ne pas s'arrêter sur ces points conduit au risque de passer outre les droits de la personne à être autodéterminée, pour celle qui le peut, à être actrice de sa vie.

Point d'attention supplémentaire, ce manque d'information va également amener la personne qui change de lieu de vie à se trouver dans une situation qu'elle ne va pas comprendre, engendrant ainsi toute une série de comportements dits problèmes. Le passage de l'information et donc d'un travail préparatoire semble important étant donné le caractère anxiogène de ces changements. En dehors même du travail du projet d'hébergement, le travail au préalable de préparation au changement de structure permet de favoriser une meilleure transition, il permet à la personne de faire des deuils, de se projeter et de se préparer au mieux. Sans donner l'information nécessaire, ce travail n'est pas envisageable. Ce manque d'information s'observe particulièrement dans le cadre de certains troubles

où, estimant que les personnes ne sont pas en mesure de comprendre ce qu'il se passe, un temps n'est pas pris pour expliquer et discuter d'un choix de lieu de vie ainsi que des transitions futures.

Ainsi, on remarque que certains acteurs de la triangulation sont davantage sollicités que d'autres dans la question du choix de lieu de vie. Et pourtant, chaque intervenant devrait pouvoir avoir des éléments à apporter, des préférences à formuler sans qu'aucune prise de position dominante ne soit observée, qu'aucun conflit d'intérêt ou aucune pression ne soit à l'origine des solutions vers lesquelles le projet s'oriente. La construction de ce projet d'hébergement devrait avoir pour valeur de ne plus se baser sur un système top-down, où les préoccupations vont se caser dans les opportunités du système de soins de santé ; mais bien sur un fonctionnement bottom-up repartant des exigences des différents acteurs (Keyes, 2015). Bien définir les attentes, les places, les rôles actifs, les responsabilités, les limites et les objectifs de cette collaboration semble donc essentiel afin d'adapter les pratiques et de les faire correspondre au mieux aux attentes de chacun.

- **Est-ce que les choix posés répondent aux attentes de chacun ?**

Les choix posés ne semblent pas toujours répondre aux demandes initiales des personnes. Le point qui pose le plus question à ce niveau, est celui de la mise en place d'un projet respectant les besoins individuels de la personne. Afin d'accompagner au mieux la personne au sein de son lieu de vie, il est attendu de co-construire un projet de vie répondant à ses besoins.

Le travail des projets de vie permet de coordonner les services offerts aux besoins de personnes. Il s'agit bien des besoins élargis de la personne et non pas uniquement des besoins sanitaires ou éducatifs. Il s'agit de concerner l'ensemble de ses sphères sociales, professionnelles, privées, de loisirs, familiale... tout ce qui constitue une vie. Nous avons pu constater que les valeurs portées par les institutions soutiennent, parfois, le respect de l'individualité ; mais axent le plus souvent leurs pratiques sur des valeurs plus génériques propres à la vie collective ce qui s'éloigne quelque peu du travail proposé ici.

Bien que le travail des « capacités » est généralement géré au sein des structures, se basant parfois sur des dossiers incomplets ou sur des observations, le travail des besoins semble lui plus intuitif et plus interprétatif. Outre le manque de clarté sur ces notions plus individuelles, nous venons de voir qu'il existe des manques de ressources au sein de l'environnement structurel ; manques qui freinent la construction de ces projets de vie.

Comment dès lors guider l'accompagnement des choix posés au sein d'un lieu de vie ? Comment construire un projet cohérent soutenant pour chaque acteur ?

Une zone de flou s'installe alors sur ces points. Cette incertitude se traduit par un développement limité des projets de vie dans ces lieux qui créent des manques néfastes tant pour la personne concernée que pour les personnes qui l'entourent. Cela installe une méconnaissance de leur situation individuelle et des problématiques associées ne laissant que peu d'opportunités d'action. La valorisation de la personne dans ce qu'elle est, dans son histoire, son rôle, sa place, son existence sont mis à mal. Rappelons que Morvan (2010) avait lui-même parlé de ces risques institutionnels et du risque de ghettoisation associé.

De plus, malgré l'apport indéniable de la présence familiale pour les personnes intégrant ce type de structures, l'organisation de ces dernières ne permet pas toujours d'accorder toute l'attention nécessaire à cet aspect ; un manque de souplesse quant à la gestion du temps des parents (temps heures de visite, ...) existant parfois. Il peut alors devenir compliqué pour les familles de trouver leur place. Chaque collaboration doit alors se travailler dans le temps pour qu'une relation de confiance mutuelle puisse s'installer.

Elles doivent composer avec un sentiment de culpabilité suite à l' « abandon » de leur proche dans ces structures, un lâcher prise et un sentiment de perte de contrôle en déléguant toute une série d'actes aux professionnels. Et cela, tout en veillant à rester présentes dans le rôle qui leur est propre, celui de proches.

Un travail d'information, d'écoute et de soutien est dès lors à réaliser auprès de la famille pour qu'une approche coordonnée se mette en place. Il s'agit d'une collaboration fonctionnelle avec différents acteurs de la prise en charge en vue de satisfaire l'ensemble des besoins des partenaires, d'améliorer l'autonomie de la personne, de réorganiser le mode de vie avec des prises d'indépendance, de soulager partiellement la famille, d'imaginer des possibilités de reprise d'activité professionnelle et d'améliorer le niveau de qualité de vie.

Du côté des professionnels, l'accueil de ces personnes semble également poser des multiples questions. Les services sont clairement en manque d'effectifs que pour pouvoir répondre aux besoins de tous. Les normes de financement offertes ne permettent pas de faire bénéficier les services offerts à tout le monde ou à tout moment. De plus, ces structures peuvent rapidement se retrouver limitées en offres de services adéquats et la question du bien-être de chaque partenaire de la triangulation peut alors se poser.

Malgré les efforts fournis, un manque qualitatif et quantitatif d'interventions nécessaires a pu être observé laissant un sentiment d'impuissance aux équipes face à ces situations. Ces dernières signalent que certains facteurs ont un impact non négligeable sur le suivi qu'ils se sentent d'accorder à la personne en situation de handicap comme l'écart d'âge entre la personne handicapée et le reste de la population accueillie, les circonstances de l'accueil, les comportements et l'attitude de la personne, le niveau de dépendance et d'autonomie de la personne, la nécessité d'activités non individualisés, la spécificités des besoins (vie sexuelle), l'identification aux personnes accueillies, les deuils, la compliance des autres résidents à accueillir ces personnes au sein de leur communauté et la collaboration avec les familles. Nous comprenons bien que ce contexte défavorable crée un risque d'épuisement professionnel qu'il se faut éviter pour ne pas appauvrir définitivement les ressources disponibles.

A nouveau une réflexion mérite d'être portée sur l'organisation des ressources puisque, actuellement, celle-ci ne semble pas répondre aux exigences quantitatives. Afin d'offrir plus de soutien aux professionnels ne pourrait-il pas être intéressant de penser à des formations continues obligatoires et spécifiques aux fonctionnements des personnes qu'ils accueillent, l'individualisation et à la gestion des priorités ?

Il semble qu'aucun des partenaires ne soit totalement en accord avec les choix posés ; chacun manquant de ressources pour pouvoir tenir son rôle, pour se sentir en cohérence avec celui-ci et pouvoir répondre aux besoins de chacun. Nous nous demandons dès lors à qui bénéficie l'orientation des personnes dans des lieux de vie qui deviennent au final inadéquats ? Ne s'agit-il pas de réfléchir à cette adéquation en amont avant d'engager chacun des partenaires ?

- **Quels sont les éléments à considérer comme potentiels indicateurs ?**

A travers notre étude, nous avons souligné la pertinence de considérer certains éléments comme déterminants pour qu'un lieu d'hébergement soit perçu comme « adéquat » ; à savoir qu'il réponde aux besoins et aux envies de chacun des partenaires. L'absence de ces éléments est susceptible de mener à un parcours d'hébergement bousculé voire rompu. Ainsi, selon notre étude, les éléments qui méritent une attention particulière se trouvent être :

- Un fonctionnement quotidien de la personne permettant une gestion adéquate et un rôle actif dans la vie sociale.
- Des comportements adaptés au contexte de vie de la part de la personne.
- Un diagnostic répondant aux circuits d'hébergement préétablis.
- Une reconnaissance officielle des troubles vécus.
- Une autonomie répondant aux normes de financement.
- Une durée de séjour répondant aux normes et taux d'occupation.
- Une association de services sanitaires et éducatifs avec une capacité de réseautage.
- Des aménagements accessibles au sein de la structure.
- Un respect de l'individualité au sein de la vie communautaire proposée.
- La participation active des 3 partenaires dans le choix de lieu de vie.
- Le respect de la place de chacun des 3 partenaires.
- La présence d'une famille disposant de suffisamment de ressources (humaines, matérielles, financières, ...)
- Un contexte non urgent d'hébergement.
- Un partage d'informations suffisant.
- Une formation continue des professionnels.
- Des circonstances d'accueil favorisées.
- Une identification à la population accueillie.

9. Conclusion

A travers cette étude, certaines notions se sont révélées essentielles. Et tout particulièrement celle de la nécessité, pour la société, de prendre en compte tous les individus la composant. Chacun restant un citoyen à part entière, il se doit d'être considéré et respecté dans son individualité. Qu'il se trouve en situation de handicap ou non, qu'il soit concerné par la problématique des hébergements ou non, qu'il doive faire appel à un panel de ressources ou non, il s'agit de laisser la possibilité à chacun d'exercer ses droits. Reconnaître l'individu, lui permettre d'exister en tant que tel, d'aller vers plus de puissance d'agir, de participation sociale, constituent les grandes lignes de l'étude menée ici. Certes les moyens sont limités, les visions manquent parfois d'actualisation, les soutiens souvent manquants ; mais dans ces difficultés il s'agit pour chaque acteur de garantir un engagement envers le respect de l'individu, envers une inclusion participative optimale et un rejet de toute situation d'exclusion que les fonctionnements actuels peuvent créer.

10. Quelques pistes

En considérant les éléments présentés ici comme déterminants, nous nous rendons compte du travail important que cela représente. Afin de favoriser un accueil de qualité et de respecter l'ensemble de ces points, divers programmes ont été pensés (Sandel, 2010). Ces derniers ont visé l'amélioration des attitudes et des services offerts au sein des structures d'accueil. Un travail ciblé a été réalisé sur l'accessibilité structurelle ; l'accessibilité du matériel médical ; la mise en place de procédures de qualité ; la formation des équipes soignantes aux bonnes pratiques et à l'individualisation des situations ; la mise en place de programme d'éducation pour les personnes concernées et l'entourage afin de favoriser l'empowerment ainsi que le self/hétéro management des difficultés ; l'accès à l'information et le partage d'information ; la création d'espace d'échange entre les différents intervenants ; la mise à disposition d'informations sur le réseau disponible pour la personne et sa famille. Ces programmes de travail semblent avoir largement porté leurs fruits et pourraient être soutenus auprès des structures d'accueil existantes.

A travers cette étude, nous avons évoqué à plusieurs reprises le projet d'hébergement qui nous semble être un travail novateur à réaliser en amont. Tout comme le projet de vie, le projet d'hébergement est un projet individualisé, qui s'inclut d'ailleurs dans le projet de vie. Il s'agit de repartir du fonctionnement de la personne, des attentes et besoins des différents partenaires, des obstacles, des facilitateurs, des ressources disponibles et de proposer un parcours d'hébergement répondant à l'ensemble de ces points. Ce projet permet de définir le meilleur matching et donc les meilleures orientations à prendre. Il s'agit d'un temps à dégager au préalable, lorsque les situations commencent à se compliquer au sein du premier lieu de vie, souvent le milieu familial, afin d'éviter toute une série de pertes irréversibles (qualité de vie éprouvée, épuisement des partenaires, ...). Un parcours pré défini dans le temps permet également de ne pas subir les situations d'urgence et de les parer dès qu'elles apparaissent.

Outre le travail à réaliser directement par les intervenants, une grosse partie de la réflexion est à mener par les pouvoirs décisionnels actuels. Il s'agit tout d'abord de revoir les outils et les items utilisés pour définir la reconnaissance accordée aux personnes se trouvant en situation de handicap ; ainsi que les outils utilisés pour l'accueil des personnes au sein des structures d'accueil. Nous l'avons vu, les outils utilisés excluent toute une partie de la population cible, ne lui permettant pas d'avoir accès à des services indispensables. Il s'agit de repenser l'universalité mais surtout les critères psychométriques (spécificité, sensibilité et fidélité) des outils utilisés afin de leur donner la valeur nécessaire.

Un point d'attention plus large au niveau du système de soin de santé actuel est celui d'une révision indispensable des normes de financement actuelles. Nous l'avons vu l'épuisement professionnel est important, les équipes sont parfois impuissantes par rapport à certaines situations ne pouvant accorder le temps et l'individualisation nécessaires. Une réflexion de fond est à mener sur les moyens quantitatifs et qualitatifs mis à disposition au sein des structures existantes.

Sur base du projet d'hébergement proposé, nous imaginons un idéal : celui d'une nouvelle approche des systèmes de soins de santé ; une approche bottom-up encourageant la coordination de différents services répondant aux objectifs du projet d'hébergement. Il ne s'agit plus de mobiliser un seul acteur devenant référent de l'ensemble du projet et ayant pour mission compliquée de rencontrer les objectifs déterminés ; mais bien de faire travailler l'ensemble du réseau. Comme nous l'avons vu, nous sortons donc d'une approche par déficits où les personnes se retrouvent dirigées dans certaines catégories d'hébergement, pour approcher d'une orientation individuelle.

Cette vision nous permet d'éviter l'écueil de la question du manque de places qui n'en est pas une. Loin de l'exigence de construire de nouvelles structures, nous nous croyons plutôt en l'apport de structures, ou plutôt de services adaptés. Il ne s'agit plus d'ouvrir de nouvelles places à proprement parler mais de

fournir des ressources diversifiées, tant sanitaires qu'éducatives, et globales autour d'une personne. Ainsi, au lieu de regrouper les gens au sein de nouveaux lieux de vie spécifiques, pourquoi ne pas regrouper l'ensemble des services et les dispatcher sur les lieux de vie de ces mêmes personnes en fonction de leurs besoins ? Qu'il s'agisse de services d'accompagnement, de services d'aides à domicile, de services médicaux, de services paramédicaux, ... ; il s'agit de restructurer l'organisation de ceux-ci, de construire leur coordination et de repenser leur financement afin de favoriser une approche globale et inclusive.

Il s'agit de réfléchir à une approche bottom up proposant un service global autour de la personne et pourquoi pas de promouvoir une politique de désinstitutionalisation afin de développer la diversité des services d'accueil. Cela reste un point essentiel étant donné que l'importance du choix de lieu de vie dénote avec le peu de solutions mises à disposition. L'offre d'institutions n'est pas suffisante et ne répond pas à l'ensemble des besoins exprimés par les personnes en situation de handicap. Une réflexion et un soutien financier supplémentaires doivent être soutenus quant à l'offre de logements « alternatifs » tout en veillant aux attentes de l'ensemble des intervenants.

11. limites de l'étude

Comme nous l'avons signalé à plusieurs reprises cette étude présente différents points d'amélioration.

Tout d'abord, cette étude ne possède pas d'approche quantitative ce qui ne lui permet pas d'avoir une valeur prédictive. Aucune généralisation ne peut donc être tirée des éléments récoltés ici, simplement des points d'attention à approfondir.

Secundo, il ne nous a pas été possible de travailler la triangulation des données. Les manques de disponibilités, un manque d'adaptation suffisante de l'outil pour les personnes présentant des difficultés de communication, certaines positions avec les familles étant difficiles à tenir, toutes les rencontres envisagées n'ont pas pu se faire. Cependant, nous avons bien conscience de toute la pertinence de cette triangulation, extrêmement pertinente pour établir une certaine objectivité des réponses données. Et ce d'autant plus que nous savons que les domaines d'attention ne se recouvrent pas forcément entre personnes concernées et professionnels ; ne semblant pas placer les mêmes domaines comme prioritaires, travaillant sur des notions différentes et établissant des objectifs d'accompagnement non partagés (Kersten & al, 2000). Nous aurions voulu éviter certains biais ; et ce d'autant plus lorsqu'on travaille la question des besoins qui sollicitent davantage l'interprétation puisqu'ils sont compris dans un système de perception.

Finalement, le public cible de cet étude fût relativement large. Les structures rencontrées ont toutes répondu à un critère de collectivité même si ces dernières ont été d'orientation très différentes. L'outil utilisé ici n'a pas permis de rencontrer les réalités de toutes les situations ; présentant des éléments ne s'appliquant pas tels le choix de l'alimentation, le nettoyage de l'espace personnel, ...

Cette étude a fortement ciblé les accompagnements offerts par les structures accueillantes ; un développement plus approfondi des aspects socio-économiques et socio-culturels semblent tout à fait intéressant à mener dans une prochaine étude, ces derniers constituant certainement des variables d'influence non négligeables.

12. Propositions de suite

Afin de répondre aux défis soulevés par cette étude, plusieurs d'action seront proposées dont celle de la reconduire à plus large échelle afin d'obtenir des données quantitatives en suffisance. Il s'agit alors de déterminer des relations causales entre les différentes variables, permettant des analyses de (co-)variances, et de pouvoir ainsi donner une valeur prédictive aux déterminants précités pour définir des indicateurs clés à surveiller lors d'une réorientation en structure d'hébergement. La réplication de l'étude et la volonté de travailler de manière quantitative nous suggèrent de prendre des mesures complémentaires telles que des mesures de qualité de vie.

Cette démarche nous pousse également à davantage travailler avec chacun des partenaires afin de travailler de la manière la plus objective possible, nous nous proposons de rencontrer les différents acteurs triangulant autour de ce projet d'hébergement à savoir la personne concernée, son entourage et les professionnels à large titre ; et de croiser les données obtenues. Il s'agit ici d'avoir une approche la plus objective possible en enlevant toute l'interprétation intrinsèquement liée aux informations récoltées. Le contact direct avec les personnes en situation de handicap nécessite, entre autres, d'adapter le matériel utilisé.

Nous envisagerons aussi de croiser les données récoltées lors de focus groupes. Ces derniers permettront de rassembler au sein d'une même rencontre, l'ensemble des personnes du même secteur et de stimuler ainsi l'émergence de débats et donc de réponses aux questions que nous nous posons. Ces focus groupes auront pour thèmes : la prise en charge (soins de nursing, suivi médical, accompagnement, projet individualisé) des personnes en situation de handicap en institution ; l'orientation et l'accueil de personnes handicapées en institution. Une fois les indicateurs définis, nous envisageons d'agir de deux manières. Directement auprès des structures en établissant un guide pour la construction du projet d'hébergement. Ce guide permettrait d'accompagner à l'orientation du parcours d'hébergement d'une personne en situation de handicap quelle qu'elle soit. Parallèlement, il s'agira de présenter les résultats de cette étude aux pouvoirs décisionnels et de rédiger des recommandations pour la création d'une nouvelle organisation de services accompagnant les lieux de vie dans le système de soins de santé.

13. Références

- Actes de la « Journée d'étude sur les besoins des personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie et ceux de leurs famille », 2013 , Liège
- Casey, R. (2015) . *Disability and unmet health care needs in Canada: A longitudinal analysis*. Disability and Health Journal, vol 8, 173-181.
- Barreyre J.-Y., Asencio A.-M. et Peintre C. (2011). *Recherche documentaire : Les situations* Etude documentaire réalisée par le CEDIAS.
- Pierters J. (2014). *Les besoins des personnes en situation de handicap de « grande dépendance » et de leur entourage*. Les chiffres clés du handicap à Bruxelles, Cahier 1. Etude réalisée par l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée et la COCOF.
- Bartholomé C. et Leleu M. (2011). *L'adéquation des services d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement au vieillissement des personnes handicapées en Région de Bruxelles-Capitale : les défis*. Etude réalisée par l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée et la COCOF.
- Cour des comptes (2001). *L'accueil et l'hébergement des personnes handicapées en Région wallonne*.
- Di Duca & Boyer (2011). *Evaluation des besoins des personnes en situation de handicap, âgées de 18 à 28 ans, habitant en Région de Bruxelles-Capitale*.
- Daiello L., Gardner R., Epstein-Lubow G., Butterfield K. et Gravenstein S. (2014). *Association of dementia with early rehospitalization among Medicare beneficiaries*. Archives of gerontology and geriatrics, Vol 59 (1), 162–168.
- Evrard L., Polveche C., Nicolas M. (2014). *Handicap et participation sociale, expériences en SAMSAH*. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, Vol 57, 318.
- Fitzpatrick JJ., Stier L., Eichorn A. (2004). *Hospitalized elders: changes in functional and mental status*. Outcomes Management, Vol 8, 52–56.
- Fougeyrollas, P. & Robin, J.P. (2011). *Développement urbain inclusif : Perspectives conceptuelles et méthodologiques favorisant la qualité d'accès et l'amélioration de la qualité de participation sociale*. 9èmes Journées nationales des services pour les personnes adultes handicapées : L'habitat, enjeu de la participation sociale. CREAHI Champagne-Ardenne et ANCREAI. Octobre 2011
- ästbacka E., Nygård M., Hästbacka F. (2016). *Barriers and facilitators to societal participation of people with disabilities: A scoping review of studies concerning European countries*. ALTER, European Journal of Disability Research, Vol 10, 201–220.
- Kersten P., McLellan DL, Gross-Paju K, Grigoriadis N, Bencivenga R, Beneton C, Charlier M, Ketelaer P, Thompson AJ. *A questionnaire assessment of unmet needs for rehabilitation services and resources for people with multiple sclerosis: results of a pilot survey in five European countries*. Needs Task group of MARCH (Multiple Sclerosis and Rehabilitation, Care and Health Services Research in Europe). Clin Rehabil., Vol 14(1),42-9.
- Keyes E., Webberb S., Beveridgec K. (2015). *Empowerment through care: Using dialogue between the social model of disability and an ethic of care to redraw boundaries of independence and partnership between disabled people and services*. ALTER, European Journal of Disability Research, Vol 9, p 236–248.
- Mecocci P., von Strauss E, Cherubini A, Ercolani S, Mariani E, Senin U, Winblad B et Fratiglioni L. (2005). *Cognitive impairment is the major risk factor for development of geriatric syndromes during hospitalization: results from the GIFA study*. Dement Geriatr Cogn Disord., Vol 20(4), 262-269.

- Mitra M., Bogen K., Long-Bellil L., et Heaphy D. (2011). Unmet needs for home and community-based services among persons with disabilities in Massachusetts. *Disability and Health Journal*, Vol 4, 219-228.
- Morvan, J.S. (2010). *L'énigme du handicap. Traces, trames, trajectoires*. Toulouse : Editions Erès. Nazir & al, 2013
- Ravaud J.-F., Martin C., Weber F. (2014). Handicap et perte d'autonomie : des défis pour la recherche en sciences sociales. Conférences inaugurales des trois chaires EHESP-CNSA. *ALTER, European Journal of Disability Research*, Vol 9, 79–84.
- Sandel M., Appelman J., Kotch M., Biter-Mundt G., Lal N., Samuels S., Crespo Y. (2010). *The California Kaiser Permanente Health System: Evolving to meet the needs of people with disabilities*. *Disability and Health Journal*, Vol 3, 240-244.
- Schneider C. et Hattie B. (2016). *Exploring the social lives of young adults with disabilities*. *ALTER, European Journal of Disability Research*, Vol 10, 236–247.

Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'**Association Socialiste de la Personne Handicapée** agit concrètement pour faire valoir les droits des personnes handicapées.

- Écoute, conseil et orientation des personnes handicapées et de leur entourage.
- Interpellation des responsables politiques.
- Sensibilisation via des campagnes et des modules d'animations.
- Information à propos du handicap : magazine, site internet, newsletter et Facebook.
- Suivi de situations discriminantes subies par des personnes handicapées.
- Conseils aux professionnels pour la mise en conformité des bâtiments et événements publics.
- Accompagnement des communes pour une plus grande inclusion des personnes handicapées.

L'**ASPH** est présente en Wallonie et à Bruxelles. Les services qu'elle rend sont gratuits pour les affiliés à Solidaris. 10 euros/an pour les non-affiliés Solidaris.

Attention, cela ne dispense pas du paiement d'une cotisation en Régionale.

Secrétariat général :

Rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Tél. 02/515 02 65

Contact Center : 02/515 19 19

E-mail : asph@solidaris.be

www.asph.be - www.facebook.com/ASPHasbl



Editrice responsable :

Florence Lebailly – Secrétaire générale ASPH – Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles