

Faculté de santé publique

Habitat solidaire et inclusif : une nouvelle forme de logement qui répond à la conception récente de la personne en situation de handicap ?

Recueil des représentations et des expériences des étudiants de santé publique et des habitants valides, moins valides et étudiants du projet Jangada en lien avec leurs motivations et leurs freins à intégrer ce type d'habitat

Mémoire réalisé par
Sophie Delava

Promoteur(s)
Sophie Thunus
Pierre-Olivier Robert

Année académique 2018-2019
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

Habitat solidaire et inclusif : une nouvelle forme de logement qui répond à la conception récente de la personne en situation de handicap ?

Recueil des représentations et des expériences des étudiants de santé publique et des habitants valides, moins valides et étudiants du projet Jangada en lien avec leurs motivations et leurs freins à intégrer ce type d'habitat

Mémoire réalisé par
Sophie Delava

Promoteur(s)
Sophie Thunus
Pierre-Olivier Robert

Année académique 2018-2019
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens à adresser mes sincères remerciements à ma promotrice, Madame Sophie Thunus pour sa confiance, sa disponibilité et ses recommandations tout au long de l'année. Je remercie mon co-promoteur Monsieur Pierre-Olivier Robert pour son encadrement, l'aide apportée à la méthode qualitative, ses précieux conseils dans le domaine du handicap et pour la relecture experte de Monsieur Christian Robert. Je remercie également les membres du jury, Madame Delphine Bourmorek et Monsieur Jean Riguelle d'avoir pris le temps d'analyser et d'évaluer ce travail.

Je remercie le corps enseignant, les assistants et le personnel administratif de la Faculté de santé publique de l'Université catholique de Louvain pour leur accompagnement et leur compréhension.

Je remercie mes parents et ma sœur, Caroline, pour leurs encouragements et leurs relectures. Je remercie également Monsieur Jean-Baptiste Macq et sa famille pour leur soutien et leur chaleureux accueil.

Je remercie toutes les personnes que j'ai rencontrées durant ces deux inoubliables années à Jangada. Leur collaboration a permis la réalisation de cette étude.

La rédaction de ce mémoire m'a encouragée à davantage de rigueur et de persévérance afin de mener à bien ce projet. Étant fortement attachée au sujet traité, cette étude m'a demandé d'adopter un regard critique et de prendre du recul. Ces apprentissages me seront bénéfiques au cours du parcours professionnel que j'envisage dans le domaine de l'autonomie et de l'inclusion des personnes.

Plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

Remerciements.....	4
Plagiat	5
Liste des abréviations.....	8
Listes des annexes disponibles en version électronique.....	8
Introduction	9
Cadre théorique	11
1 <i>La personne en situation de handicap.....</i>	<i>11</i>
2 <i>La spécificité du handicap moteur</i>	<i>17</i>
3 <i>Représentation et attitudes envers la PSH.....</i>	<i>19</i>
4 <i>Hébergement et habitat</i>	<i>21</i>
5 <i>Jangada</i>	<i>25</i>
6 <i>Conclusion.....</i>	<i>29</i>
Méthode.....	30
1 <i>Contexte de la recherche.....</i>	<i>30</i>
2 <i>Construction de l'instrument de recherche</i>	<i>30</i>
3 <i>Réalisation des focus groups.....</i>	<i>35</i>
4 <i>Analyse des données.....</i>	<i>36</i>
5 <i>Limites</i>	<i>36</i>
6 <i>Éthique et anonymat.....</i>	<i>37</i>
7 <i>La posture de la mémorante.....</i>	<i>37</i>
Résultats.....	38
1 <i>Analyse thématique.....</i>	<i>38</i>
2 <i>Inclusion</i>	<i>40</i>
3 <i>L'autonomie</i>	<i>45</i>

4	<i>Contractualisation des relations</i>	50
5	<i>Vivre ensemble</i>	58
	<i>Discussion</i>	68
1	<i>Interaction</i>	68
2	<i>Contractualisation</i>	69
3	<i>Recrutement</i>	76
4	<i>Recommandations</i>	77
	<i>Conclusion</i>	80
	<i>Bibliographie</i>	82

Liste des abréviations

ASBL	association sans but lucratif
AViQ	agence pour une vie de qualité
AVJ	activité de la vie journalière
AVJ	aide à la vie journalière
AVJ	acte de la vie journalière
CIF	classification internationale du fonctionnement du handicap
FUP	fondation d'utilité publique
LEN	logement encadré novateur
PHARE	personne handicapée autonomie recherchée
PMR	personne à mobilité réduite
PSH	personne en situation de handicap
SLS	service de logement supervisé
SP	santé publique
SRA	service résidentiel pour adulte
SRNA	service résidentiel de nuit pour adulte
COCOM	commission communautaire commune

Listes des annexes disponibles en version électronique

Annexe 1	Profils, questionnaires et guides d'entretiens des personnes interrogées
Annexe 2 à 7	Retranscription des focus groups
Annexe 8	Comparaison des lieux de vie
Annexe 9	Exemple mail habitants
Annexe 10	Financement de Jangada
Annexe 11	Charte de Jangada
Annexe 12	ROI de JangadaS

Introduction

Au fil du temps, la perception de la personne en situation de handicap a évolué de l'exclusion à une volonté de plus en plus inclusive dans la société. Dans cette optique, la Convention des droits de la personne en situation de handicap entrée en vigueur en 2009 en Belgique, impose d'offrir le choix aux personnes en situation de handicap de leur habitat et avec qui y vivre (Nations-Unies, 2007). L'article 19 de la Convention des Nations unies concernant les droits des personnes en situation de handicap a fait émerger des questions relatives à la désinstitutionnalisation. Dans ce contexte, de nombreuses initiatives ont vu le jour ces dernières années et notamment, la création d'habitats solidaires à inclusion de personnes présentant un handicap.

L'inclusion et l'autonomie des personnes en situation de handicap au sein de la société sont un domaine que la mémorante affectionne particulièrement. Baser les préoccupations de la personne au centre de l'accompagnement est une approche qui l'a toujours attirée. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'elle a choisi de réaliser des études d'ergothérapie lors desquelles elle a approfondi ces fondements. Au début de ses études de santé publique, elle a choisi de vivre dans l'habitat solidaire et inclusif Jangada. En 2017, ce projet a été créé par des parents d'enfants en situation de handicap pour leur permettre de vivre avec des personnes en situation de handicap et des personnes valides et de favoriser leur autonomie.

Son expérience en tant qu'habitante depuis deux ans dans cet habitat et le partage d'expérience des personnes en situation de handicap l'ont amenée à approfondir ce sujet dans le cadre de son mémoire. De plus, elle a le projet de créer et/ou de gérer un habitat qui prône l'autonomie des personnes âgées ou en situation de handicap.

Notre objectif initial était de mieux comprendre les facteurs qui interviennent dans la prise de décision de vouloir vivre dans un habitat groupé orienté vers les personnes à mobilité réduite. Les thèmes des focus groups étaient focalisés sur les représentations, l'expérience et les motivations auprès d'une part, des étudiants de SP, et d'autre part, des habitants de Jangada : étudiants, personnes valides, personnes moins valides. En analysant le matériel des focus groups, la question de recherche, à savoir si « l'habitat groupé et solidaire est une nouvelle forme de logement qui répond à la récente conception de la personne en situation de handicap » s'est précisée.

Le mémoire se compose d'un cadre théorique, divisé en cinq parties, dont l'objectif est de clarifier les principaux concepts utilisés en vue de mieux comprendre le contexte de cette recherche. La première partie retrace l'évolution de la définition de la personne en situation de handicap et la conception de l'aide qui leur est apportée au fil du temps. Ensuite, leurs droits sont énoncés en lien avec la Convention des droits de la personne en situation de handicap. La deuxième partie se concentre sur la personne en situation de handicap moteur en se basant sur la déficience et les obstacles à sa participation. La question de l'autonomie de ces personnes est abordée. La troisième partie porte sur les difficultés face au rapport à la norme, aux préjugés et aux discriminations et leurs effets sur la personne en situation de handicap. La quatrième partie expose les offres d'hébergement pour personnes en situation de handicap et l'émergence de nouvelles formes d'habitat en réponse à la problématique du logement. La dernière partie du cadre théorique se concentre sur la description de l'habitat inclusif et solidaire Jangada, étudié dans le cadre de ce mémoire.

Après ce cadre théorique, les étapes de la méthodologie qualitative des six focus groups sont explicitées. La partie empirique est classifiée en fonction des thèmes et sous-thèmes sélectionnés à partir du matériel des retranscriptions des focus groups.

La discussion aborde les notions transversales de la partie empirique en faisant le lien avec le cadre théorique, à savoir : interaction, contractualisation des relations et recrutement. Cette partie se termine par des recommandations. Enfin, cette étude se termine en énonçant les points positifs et les limites des caractéristiques novatrices de Jangada.

Cadre théorique

1 La personne en situation de handicap

Nous commencerons ce cadre théorique en abordant les éléments clés de l'histoire qui permettent de comprendre l'évolution de la conception de la personne en situation de handicap. Ensuite, nous évoquerons les droits des PSH en lien avec la Convention des Nations-Unies des droits des personnes handicapées.

1.1 De l'exclusion à l'inclusion

Au fil du temps, la perception du handicap a évolué. Des termes comme ‘personnes impotentes, incurables, infirmes, mutilés, idiots’ ont longtemps été utilisés (Chabrol et al., 2009). Ces connotations péjoratives et dévalorisantes ont provoqué l'exclusion des concernés ainsi que des conséquences désastreuses pour ces derniers (Tremblay and Loiselle, 2016). Le terme handicap, pourtant largement utilisé actuellement, est en réalité très récent. Cette notion a émergé progressivement à la fin du XIXe siècle au moment de la mise en place de l'État Providence. En effet, les blessés de guerre et les accidentés de travail dus à un contexte d'industrialisation toujours plus poussée ont engendré un devoir de réparation collectif (Winance, 2016) au vu de la reconnaissance de leurs non-responsabilités (Marissal, 2009). Suite à cela, l'insertion professionnelle des personnes handicapées est mise à l'ordre du jour. En 1963, en Belgique, le fonds national de reclassement social des handicapés est créé pour les personnes nécessitant des mesures de réadaptation (AVIQ, 2019). Dans les années soixante, le modèle médical apparaît, considérant la maladie comme un enchaînement de causes à effets. L'agent contracté entraînait une déficience qui provoquait des manifestations cliniques. Ce modèle était axé sur l'étiologie de la maladie et ne prenait pas en compte l'individu (Ravaud, 1999, Roachat, 2008).

En 1970, plusieurs mouvements de PSH se mettent en place. Les personnes en situation de handicap dénoncent les politiques et pratiques qui les excluent. Elles revendiquent leur droit de participation à la société et le droit à la prise de décision (Winance, 2016). Ces mouvements s'opposent à la vision médicale du handicap et proposent un modèle social qui se concentre sur les barrières physiques ou socioculturelles empêchant la participation sociale des personnes concernées (Ravaud, 1999). En 1980, l'Organisation mondiale de la Santé

publie une classification. Cette dernière est rapidement critiquée par le mouvement et jugée trop médicale (Winance, 2016). Dès 2001, la classification internationale du handicap (CIF) articule les différents modèles en créant un descriptif commun autour de la notion du fonctionnement (Lecerf, 2017). Cette classification ne prend plus seulement en compte les difficultés, mais elle devient une description neutre du fonctionnement humain (Chapireau, 2001). En 2001, la CIF définit le handicap comme un processus dynamique et complexe. Ce processus entraîne des restrictions d'activités et de participation résultant de l'interaction entre des sujets présentant un problème de santé et les facteurs contextuels. C'est l'environnement qui constitue un obstacle, il peut être physique, comme les problèmes d'accessibilité, ou social, lié aux attitudes négatives ou aux préjugés (World Health Organization, 2001). De nos jours, l'approche du handicap est de plus en plus externalisée et sociale. C'est pour cette raison que nous parlons aujourd'hui de PSH et non plus, de personne handicapée (Delcey, 2002, Chauvière, 2018). Cette formulation de situation de handicap met en exergue que le handicap provient de l'incompatibilité entre le cadre de vie et l'organisation sociale et les capacités restreintes de la personne (Hamonet, 2016).

Depuis quelques années, l'inclusion des PSH s'impose progressivement. Pour Charles Gardou, le concept d'inclusion, c'est l'environnement qui s'adapte à tous, en tenant compte des spécificités de chacun (Gardou, 2012). L'approche inclusive prend naissance dans la continuité du mouvement des années septante prônant la prise en compte des préoccupations de la PSH. Cette approche promeut une organisation sociale axée sur l'accès de tous aux droits communs et dénonce l'exclusion des PSH en prônant l'acceptation de leur différence. Elle s'appuie sur les potentialités de la personne et les mécanismes sociaux et non sur les difficultés de l'individu comme dans l'approche rééducative. L'inclusion se différencie de l'intégration qui est définie comme étant un système où la personne est amenée à s'adapter à un système préexistant. Un exemple de système d'intégration souvent critiqué est celui des structures institutionnelles qui organisent la prise en charge des PSH en fonction de leurs critères financiers et organisationnels en laissant pour compte les préoccupations des individus (Ebersold, 2009).

Cette approche cherche à augmenter la participation des PSH dans leur vie quotidienne (Ébersold, 2005, Ebersold, 2009). Une société inclusive renvoie au besoin d'exister qui appartient à tous et non pas aux besoins physiologiques. Exister comprend les relations entre soi et les autres, le sentiment d'appartenance à un groupe, la possibilité de s'impliquer et de

vivre la solidarité. Si une PSH a besoin d'aide au quotidien, elle a le choix de son accompagnement, cela relève du désir et non du besoin (Gardou, 2012).

1.2 De la prise en charge à l'accompagnement

En 2014, Vrancken différencie trois modèles pour expliquer l'aide spécialisée aux personnes handicapées qui ont prévalu au cours du temps en Belgique ; le modèle aliéniste ou mode institutionnel fermé, le modèle protectionnel et le mode d'activation des ressources et des compétences.

Le premier modèle s'explique par la considération non spécifique de la personne handicapée. La prise en charge de ces personnes n'était pas différenciée ; les PSH côtoyaient des enfants placés par le juge, des jeunes de milieux défavorisés, des délinquants... Ces personnes vivaient ensemble dans un même lieu où elles effectuaient toutes leurs activités (Vrancken and Bartholomé, 2004). Les bâtiments et le personnel étaient insuffisants (Roussel and Sanchez, 2008). Ces structures institutionnelles se trouvaient en dehors des agglomérations, ce qui les excluait de la société (Vrancken and Bartholomé, 2004).

Dans le modèle protectionnel, l'État va progressivement prendre en compte cette minorité de la population en prenant un rôle de protecteur et de redistributeur. Il va s'appuyer sur des initiatives privées pour mettre en place des interventions et étendre ses compétences. Le handicap sera désormais classifié et objectivé. Dès la fin des années soixante, le nombre d'institutions augmentera tandis que le nombre de personnes sera réduit. Des chambres individuelles seront construites à la place des chambres collectives, offrant des éléments de confort et d'intimité (Roussel and Sanchez, 2008). Des structures d'hébergement seront organisées en fonction du type de population et du type de prise en charge. À partir des années septante, les structures seront insérées dans les villes (Vrancken and Bartholomé, 2004).

Le troisième modèle est apparu dès la deuxième moitié des années nonante à la suite des failles des institutions fermées. Il a été initié par les professionnels travaillant dans le secteur du handicap et par des parents soucieux d'offrir à leurs enfants une nouvelle possibilité de prise en charge plus en accord avec leurs attentes. Les pratiques d'accompagnement sont axées sur les ressources et les compétences de la personne et de son entourage et visent à positionner la personne au centre du processus. En réponse à la catégorisation des

hébergements, ce modèle a la volonté de créer du lien et un réseau entre les services et les usagers. La personne handicapée n'est plus vue en tant qu'objet d'une catégorisation, mais comme une personne. C'est une notion qui est difficilement définissable, elle émerge directement du terrain et est expliquée en donnant des exemples de pratiques concrètes (Vrancken and Bartholomé, 2004).

Dorénavant, les praticiens de l'accompagnement insistent sur la demande de la personne. L'accompagnement demande un effort à la personne en situation pour se prendre progressivement en main et développer un réseau relationnel. L'accompagnement est basé sur la contractualisation de la relation entre le service et le bénéficiaire. La confiance est la valeur à la base de cette relation et répond aux problèmes d'imprévisibilité et surtout d'insécurité soulevés par la relation d'accompagnement. Dans cette relation, le risque est permanent pour la PSH, pour l'intervenant ou pour la société. Cette notion est souvent assimilée à la recherche d'expériences nouvelles (Vrancken and Bartholomé, 2004).

Stilker (2014) caricature le choix des PSH pour dénoncer le manque de formules intermédiaires. Selon lui, soit la personne accepte d'être l'objet d'une prise en charge dans une institution où elle risque d'aggraver son niveau de dépendance soit, elle est condamnée à porter le poids de la responsabilité et l'organisation de son accompagnement et s'en suit un risque d'épuisement, une solitude et une prise de risque (Stiker et al., 2014). Selon le rapport mondial sur le handicap, les institutions de long séjour violeraient certains droits de l'homme notamment en ne favorisant pas l'autonomie des personnes et seraient responsables de la ségrégation des PSH vis-à-vis du reste de la société (Organization World Health, 2012).

Le recours à des personnes non professionnelles permet de réduire les charges sociales par rapport à l'institutionnalisation et induit une meilleure qualité de vie, en permettant aux bénéficiaires de vivre à domicile (Turcotte, 2013). En Belgique, ces personnes non professionnelles bénéficient d'une reconnaissance juridique d'aidant proche. Les critères d'aidants proches sont d'être un parent jusqu'au quatrième degré et/ou d'avoir une relation de confiance, d'aider une personne en situation de grande dépendance régulièrement de manière non professionnelle (Provost and Vanormelingen, 2017). Le recours à une personne non professionnelle a des conséquences négatives comme le stress, l'isolement et la perte de revenu pour la personne qui s'en occupe (Organization World Health, 2012). Les aidants proches ressentent un sentiment de culpabilité parce qu'ils ne fournissent pas l'aide qu'ils

pourraient apporter ou parce qu'ils n'en font jamais assez. Les risques pour l'aidant sont de ressentir un épuisement moral et psychologique. Aider un proche peut être une source importante de stress quand celui-ci n'a pas l'impression de disposer des ressources nécessaires. L'aidant proche peut également ressentir des conséquences sur sa santé s'il est amené à accomplir des tâches physiques (Provost and Vanormelingen, 2017).

1.3 Les droits de la personne handicapée

La Convention relative aux droits des personnes handicapées a été signée par la Belgique le 30 mars 2007 et ratifiée le 2 juillet 2009. En signant cette convention, les États Membres s'engagent à développer des stratégies pour protéger les droits des personnes handicapées. Cette convention rappelle que toutes les personnes doivent bénéficier de tous les droits et libertés fondamentaux. Les principes généraux de la Convention sont *« le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes, la non-discrimination, la participation et l'intégration pleine et effective à la société, le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité, l'égalité des chances ; l'accessibilité ; l'égalité entre les hommes et les femmes ; le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité »* (Nations-Unies, 2007).

La Belgique s'engage à garantir les droits des PSH, à les prendre en compte dans toutes les politiques et programmes, ainsi qu'à éliminer toute forme de discrimination à leur égard. Ces droits leur donnent un statut social de citoyen et une place dans la communauté (Letourmy, 2003).

L'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap, intitulé « Autonomie de vie et Inclusion dans la société » en 2017, remet en question les formes d'institutions. Il met en exergue que les institutions possèdent des caractéristiques communes entravant l'autonomie et l'inclusion des personnes en situation de handicap. *« Par exemple, elles sont dans l'obligation de partager les services d'assistants entre plusieurs personnes, et l'influence qui peut être exercée sur la personne dont l'aide doit être acceptée est limitée, voire inexistante ; les institutions contribuent à l'isolement et à la ségrégation des personnes handicapées, au détriment de leur autonomie de vie et de leur*

inclusion dans la société ; elles privent les personnes handicapées de la possibilité de décider par elles-mêmes dans la vie de tous les jours ; elles les empêchent de choisir les personnes avec qui elles vivent ; elles imposent une routine stricte, qui ne tient pas compte de la volonté ni des préférences de chacun ; elles font participer un groupe de personnes placé sous une certaine autorité à des activités identiques en un même lieu ; elles ont une approche paternaliste dans la prestation des services ; elles encadrent les conditions de vie ; et, généralement, elles se caractérisent aussi par un nombre disproportionné de personnes handicapées qui vivent dans le même environnement. Les institutions peuvent offrir aux personnes handicapées une certaine liberté de choix et un certain droit de regard, mais seulement dans certains domaines de la vie, et elles ne perdent pas pour autant leur caractère ségrégatif» (Comité des droits des personnes handicapées, 2017).

Cet article a soulevé des questions sur l'évolution des institutions et la désinstitutionnalisation. Le Conseil supérieur national des personnes handicapées a réalisé une étude pour émettre des réflexions en faveur de l'autonomie et l'inclusion des personnes en situation de handicap. Celui-ci nuance le texte de loi en proposant une définition de la désinstitutionnalisation « *un processus global de planification de la transformation profonde des lieux de vie collectifs fondée sur la qualité de vie et le respect des droits des personnes en situation de handicap* » (Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées, 2018). Selon le CSNPH, l'institution n'entrave pas directement l'autonomie et l'inclusion des personnes en situation de handicap, mais certains facteurs peuvent interférer sur leur bien-être. Ces facteurs sont l'exclusion des PSH de la société et/ou la contrainte à vivre en collectivité, le fait de ne pas leur donner les ressources nécessaires pour choisir à propos de sujets les concernant et d'ignorer les préoccupations des PSH pour donner priorité aux critères propres aux exigences de l'institution (Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées, 2018).

Ce rapport précise qu'une personne en situation de handicap peut également être institutionnalisée à son domicile lorsqu'elle ne bénéficie pas de relations sociales épanouissantes et qu'elle peut avoir la possibilité d'agir ou de faire ses propres choix (Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées, 2018).

Cette recherche du CSNPH a élaboré cinq critères pour une transition de qualité en Belgique de l'accompagnement des PSH. Le premier consiste à augmenter l'accessibilité des services généraux comme les soins, l'éducation, la mobilité, etc. aux PSH. Pour cela, la

personne en situation de handicap doit être considérée comme une personne faisant pleinement partie de la société. Le deuxième critère fait référence à la liberté de choisir son lieu de vie, mais pour cela l'offre de logement doit être variée. L'institution ne doit pas être la seule option possible et être considérée comme la fin d'un parcours, mais plutôt comme un choix dans un parcours de vie. Le troisième critère porte sur l'importance à la notion d'habitat pour que la personne se sente chez elle, bien qu'elle soit dans une structure basée sur le collectif. L'habitat fait référence aux besoins de protection liés à la sécurité et aux personnes de confiance, d'ouverture vers l'extérieur et d'intimité. Le quatrième critère est de favoriser la participation des personnes en situation de handicap pour leur permettre de négocier leur cadre de vie et ne pas figer le projet institutionnel. Le dernier critère est de faire passer la personne et son projet de vie avant les exigences de l'organisation (Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées, 2018).

2 La spécificité du handicap moteur

Dans cette deuxième partie, nous définirons la personne en situation de handicap moteur. Ce mémoire se base sur la situation de l'habitat Jangada où la majorité des PSH présente une déficience motrice c'est pourquoi nous nous concentrerons uniquement sur cette notion. En outre, l'autonomie de ces personnes sera décrite.

2.1 *La déficience motrice et les facteurs socio-environnementaux*

Les PSH rencontrent des restrictions de participation résultant de l'interaction entre des déficiences motrices et de facteurs socio-environnementaux (Delcey, 2002). La déficience motrice comprend tous les troubles entraînant une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs, inférieurs et du tronc. Elle peut survenir à la naissance ou de manière acquise. Les origines sont variées : malformation congénitale, traumatisme dû à un accident, vieillissement... (Reverte, 2015). Il est important d'insister sur le fait que le handicap n'est pas un attribut de la personne, mais plutôt un ensemble complexe de situations, dont bon nombre sont créées par l'environnement (World Health Organization, 2001). L'environnement physique et social joue un rôle primordial pour limiter les barrières à la participation des PSH.

L'environnement physique est considéré comme le lieu de vie et l'accès aux équipements collectifs qui entrave ou facilite la participation des PSH (Letourmy, 2003).

L'adaptation de l'environnement physique permet de compenser la déficience fonctionnelle (Phare, 2017). Différents moyens permettent de compenser les difficultés ou incapacités à réaliser des actes de la vie de tous les jours. L'aménagement de l'habitation par notamment un ascenseur, des dispositifs d'ouverture de portes ou des rampes d'accès sont des aides permettant de compenser le handicap en fonction des besoins de la personne. Des aides à la communication de plus en plus perfectionnées favorisent l'autonomie des personnes concernées. Des équipements comme un lève-personne, des lits à réglages automatiques et des aides techniques comme des planches inclinées pour poser une assiette ou des couverts adaptés sont également très utiles. Enfin, pour les personnes les plus dépendantes, des aides humaines restent indispensables (Phare, 2017).

L'environnement social prend en compte le contexte familial, social et sociétal dans lequel la PSH évolue et qui est caractérisé par le capital économique et relationnel qui lui est apporté (Letourmy, 2003).

En Belgique, la Direction des personnes handicapées est compétente pour évaluer le handicap. La reconnaissance du handicap s'établit en fonction de six activités afin d'évaluer l'impact du handicap sur la vie quotidienne (Direction générale personnes handicapées, 2018).

En Belgique, connaître le nombre de PSH est un enjeu à clarifier puisqu'il n'y a jamais eu de recensement de cette population et les critères déterminant le degré de handicap diffèrent d'une région à l'autre (AVIQ, 2019).

2.2 L'autonomie

En fonction de ses déficiences, la personne en situation de grande dépendance doit s'en remettre à une autre personne pour effectuer les gestes de la vie quotidienne (se nourrir, se laver, aller aux toilettes, s'habiller, prendre soin de son apparence) et les activités instrumentales de la vie de tous les jours (gestion de la communication, déplacement et transport, gestion des finances, de la santé, entretien du domicile, préparation des repas, nettoyage et rangement, les courses). Il est clair que ce n'est pas un choix délibéré de la personne, elle n'a simplement pas la capacité de les réaliser.

Quel que soit le niveau de dépendance, il n'interfère pas dans l'autonomie de la personne. Les PSH moteur sont généralement en mesure de prendre des décisions, d'assumer

leur choix de vie et de revendiquer leur citoyenneté. Dans le contexte des PSH moteur en grande dépendance, l'autonomie s'exprime surtout par l'affirmation de soi et la revendication d'une pleine et entière citoyenneté dans la cité (Chenet, 2013). Pourtant, de nombreuses personnes handicapées sont exclues de la prise de décision les concernant, notamment sur le choix d'accompagnement (Organization World Health, 2012).

3 Représentation et attitudes envers la PSH

Dans cette troisième partie, nous examinerons le rapport à la norme et les interactions entre personnes valides et moins valides. Nous étudierons également les préjugés et la discrimination envers les PSH. Enfin, les effets causés par ces représentations et attitudes sur les personnes concernées seront abordés.

3.1 *Le rapport à la norme et les interactions*

Différents auteurs ont mis en évidence l'importance des attentes sociales et culturelles sur ce qui est « normal » et considéré comme acceptable pour comprendre les attitudes envers les PSH (Rochat, 2008). Lorsque la PSH se conforme aux attentes qui lui sont destinées, elle entre dans une « carrière de déviant » qui a des conséquences psychologiques (Ville, 2002). La déviance désigne toutes les manifestations qui ne sont pas considérées comme « normales ». Un article de Cefaï (2017) met en évidence trois stratagèmes utilisés par la PSH ou son entourage pour surmonter la présence du handicap et faire face à la déviance. Le premier stratagème est le concept de normalisation qui a pour objectif de préserver sa « conception de soi » et de s'adapter face aux personnes dites « normales » (Cefaï, 2017). La PSH ressent alors un sentiment d'ambivalence. Elle se force à avoir des traits d'identité pour s'accepter en tant que personne normale, mais elle ne sait pas les satisfaire (Winance, 2004). Le deuxième stratagème fait référence au fait de se faire passer pour une personne qui n'a pas ce handicap et de se conformer à la norme. Enfin, le troisième stratagème consiste à se replier sur soi et éviter les contacts sociaux (Cefaï, 2017).

L'interaction entre personnes valides et moins valides qui ne font pas partie du cercle familial ou amical passe par trois étapes successives. Tout d'abord, le malaise interactionnel est surmonté dès que le cap des premières impressions est passé. Après cela, la perception de la déviance est mise à l'écart par la personne valide et fait place à la « fiction d'acceptation ». Ce phénomène est mis en place par convention de politesse dans un premier temps. La

personne qui agit par politesse ne considère pas la PSH comme à part entière. Ensuite, les barrières interactionnelles se brisent pour donner place à une prise de rôle mettant à l'écart les stéréotypes. Enfin, le statut de normalité devient possible dans la relation. Une coopération se met en place pour pallier les barrières causées par le handicap. Parfois, la personne sans handicap s'identifie à la PSH au point qu'elle se considère comme en retrait des normaux (Cefaï, 2017).

3.2 *Préjugés*

Les préjugés sont la forme la plus connue de la discrimination. Un préjugé est un sentiment émotionnel d'un groupe ou d'une personne en fonction de son appartenance perçue à un autre groupe (Park and Kim, 2017). Les préjugés à l'égard des personnes handicapées sont courants ; elles sont stigmatisées, victimes de discrimination et d'inégalité (Organization World Health, 2012). De nombreuses recherches ont été réalisées pour comprendre les représentations et les attitudes des personnes sur la PSH. Les représentations envers le handicap doivent être replacées dans leur contexte culturel, influencé par le contexte historique (Ville, 2002).

Les PSH sont d'abord perçues à travers leur handicap comparativement au sexe ou à l'ethnie (Louvet and Rohmer, 2006). Elles sont décrites par des caractéristiques admises dans le sens commun qui mettent en évidence « la théorie de l'étiquetage » (Ville, 2002). Les PSH physique sont perçues comme courageuses, mais incompetentes ; les personnes ne prennent donc pas en compte les capacités des PSH (Rohmer and Louvet, 2011).

Les personnes côtoyant des PSH ont une attitude plus positive à leur égard. En effet, une étude qui compare les préjugés d'étudiants expose que ceux qui côtoient des PSH dans le cadre d'activités scolaires ou par le bénévolat ont de faibles préjugés, comparables à ceux des élèves qui ont une PSH dans leur famille. Le sexe des étudiants participant à l'étude ne montre pas de différences significatives relatives aux préjugés (Park and Kim, 2017).

Pourtant, les personnes valides ont une double attitude ; elles conviennent que les PSH devraient être incluses dans la société, mais elles hésitent à établir des relations personnelles avec elles en tant que voisines, collègues ou amies (Park and Kim, 2017). Une étude sur les représentations face aux différents types de handicaps montre que 96,6 % de Belges marquent leur accord pour le mariage entre PSH, mais ce chiffre diminue à 64,9 % lorsqu'il s'agit de

donner son accord pour un mariage avec l'un de leurs enfants. Ce phénomène est appelé *nimby*, l'acronyme de *not in my backyard* qui signifie “ pas dans mon arrière-cour ” (Fontaine, 2012).

Le rapport mondial du handicap recommande le contact direct entre valide et moins valide pour lutter contre les discriminations et la stigmatisation. Des campagnes anti-discriminations sont également recommandées (Organization World Health, 2012).

3.3 Effets sur la personne

Ces croyances, qui engendrent des barrières à l'éducation, à l'emploi, aux soins de santé et à la participation sociale, impactent l'inclusion des PSH (Organization World Health, 2012). Ces représentations impactent aussi la santé psychologique de la personne concernée (Ville, 2002). Les discriminations envers les PSH affectent grandement la valeur que ces personnes ont d'elles-mêmes et provoquent un repli sur soi. Alors que, l'estime de soi est un besoin fondamental qui est associé à un bien-être et à une adaptation à l'environnement (Martinot and Croizet, 2003).

Cette stigmatisation a un impact sur le comportement des personnes valides et forcément sur l'inclusion des PSH dans la société. Les personnes ont tendance à prendre des décisions à la place des PSH, sans aucune considération. De plus, certaines personnes victimes de stigmatisation sont contraintes de changer leur mode de vie, de déménager, d'éviter certains lieux ou de changer leurs habitudes (Organization World Health, 2012).

4 Hébergement et habitat

Toute personne qui arrive à la vie adulte se pose la question du logement. Le logement est un domaine qui détermine de manière importante la participation des personnes moins valides ; il représente un des éléments les plus importants de la qualité de vie et répond à des besoins humains fondamentaux tels que la sécurité, l'intimité, la réalisation de soi (Deprez, 2016). L'habitat a une dimension géographique par son emplacement dans un endroit déterminé et une dimension architecturale. Il a également une symbolique forte : il constitue une base pour toutes les activités de la vie en tant que citoyen. Cet endroit donne une adresse où la personne peut être contactée et prend part au sein de la société. C'est également une dimension affective, la personne a des souvenirs liés à son lieu de vie. Le logement participe à

la construction d'une identité sociale et individuelle qui est vectrice d'autonomie (Roussel and Sanchez, 2008). La Convention des droits de l'homme indique que les PSH ont le droit de choisir « leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier » (Nations-Unies, 2007).

4.1 Offre de logements en Wallonie et à Bruxelles pour personnes en situation de handicap

Dans cette partie, nous aborderons les structures existantes, en Wallonie et à Bruxelles. L'AViQ en Wallonie et le PHARE à Bruxelles pour les francophones donnent des agréments et subventionnent différents types de logements.

En Wallonie, l'AViQ met en évidence cinq types d'hébergement pour PSH.

Pour l'AViQ, des *services résidentiels de nuit pour adultes (SRNA)* permettent à des PSH qui travaillent ou qui sont dans des centres de jour la journée d'être hébergées. Certains services développent des activités de jour pour ceux qui n'ont pas d'autres occupations. Ces services sont ouverts 24h/24 durant toute l'année (AViQ, 2019).

Des *services résidentiels pour adultes en Wallonie (SRA)*, appelés « Centres d'hébergement » à Bruxelles, existent pour les personnes avec un handicap très important. Ce sont essentiellement des personnes qui ont un handicap mental avec un handicap physique associé. Ce service est ouvert 24h/24 durant toute l'année (AViQ, 2019).

Les *services de logements supervisés (SLS)* sont destinés aux personnes de plus de 16 ans présentant un handicap mental. Ceux-ci bénéficient d'une réelle indépendance avec une aide au confort physique, psychologique ou social en fonction de leurs besoins (AViQ, 2019).

Des *quartiers d'habitations ou aide à la vie journalière (AVJ)* sont mis en place, destinés aux personnes ayant un handicap physique qui nécessitent de l'aide pour effectuer les activités de la vie de tous les jours. Ces ensembles de logements souvent à loyers modérés, sont aménagés pour les personnes seules ou en famille. À proximité de ces logements se trouve un service AVJ avec des assistants AVJ disponibles qui aident la personne à effectuer des activités de la vie quotidienne en fonction de leur demande. Une des conditions d'accès à ce service est d'avoir besoin d'une aide humaine de minimum 7 heures à maximum 30 heures par semaine (AViQ, 2019).

L'AViQ finance également les *logements encadrés novateurs* (LEN). À la suite d'initiatives de parents et de services, de nouvelles formules ont émergé. Le budget annuel alloué pour toutes les « initiatives spécifiques » est de 375 000 €. L'objectif de cette démarche visait à soutenir les logements autonomes de personnes présentant des déficiences intellectuelles. En septembre 2010, l'appel à projets lancé par le gouvernement wallon a retenu neuf projets. Ces projets ont un mode de fonctionnement spécifique offrant une réponse adaptée aux besoins des personnes.

À Bruxelles, le Phare subventionne et agréé 21 *centres d'hébergement pour adultes* (CHA). Ce sont des lieux de vie qui accueillent des personnes en situation de handicap, à temps plein ou à temps partiel.

La COCOM agréé et subventionne les services *actes de la vie journalière* (AVJ). À Bruxelles, trois sociétés de logements sociaux (SISP) mettent ce service à disposition. Les PSH moteur ont la possibilité de demander de l'aide ponctuelle non médicale ou paramédicale à des assistants AVJ (Phare, 2017).

Le *logement inclusif* est une formule de logement qui propose un bâtiment avec des PSH et des habitants valides. Cette formule est basée sur la solidarité et l'entraide de tous les habitants. Un premier projet pilote a ouvert ses portes le 1er septembre 2017 à Woluwe-Saint-Lambert. L'asbl Jangada bénéficie de subvention du Phare pour l'encadrement de base nécessaire aux PSH (Phare, 2017).

4.2 *Les nouvelles formes d'habitats*

Dans un contexte d'évolution de la conception de la PSH et de désinstitutionnalisation, de nouvelles formes d'habitats sont créées. Les PSH désirent vivre avec un support collectif, mais sans être pris en charge dans une logique communautaire. Les nouvelles formes d'habitats reposent sur ce postulat.

Cependant, les enjeux sont nombreux. L'étude de Teboul (2014) met en évidence certains freins. Les PSH vivant dans des institutions ont des difficultés à se projeter à l'idée de résider dans un habitat alternatif. Ils sont partagés par un sentiment ambivalent entre les craintes d'un manque de cadre structurant face aux imprévus de la vie et le désir de vivre une vie plus libre en dehors de l'institution. Les parents interrogés dans le cadre de son étude

étaient plus attachés à la protection liée à l'aspect médical que procurait l'institution qu'aux avantages de l'habitat alternatif (Teboul, 2014).

4.3 *Évolution et définition de l'habitat groupé et solidaire*

Le concept d'habitat groupé est né au Danemark dans les années septante. Cet habitat répondait aux besoins grandissant de l'évolution de la notion de famille ; les parents qui travaillent de plus en plus à l'extérieur, l'augmentation du nombre de personnes âgées, l'évolution du statut de la femme et de l'homme... Cet habitat semble être la solution pour faciliter le quotidien et veiller à l'épanouissement des enfants (Mayerl, 1991). Le mouvement d'habitat groupé a connu un déclin pendant les années nonante, mais a retrouvé un regain dans les années 2000. En effet, ce modèle de logement répond à des problématiques actuelles offrant des logements plus abordables dans un contexte de crise (Dethier, 2017) et permet également de retisser des liens dans un monde très individualisé (Uytendenbroek, 2014). De plus, les personnes commencent à être conscientisées à la problématique de l'écologie et recherchent un habitat pour diminuer les effets néfastes pour l'environnement. Les habitats groupés Abbeyfiels pour personnes seules et autonomes se développent afin de pallier leur solitude (Abbeyfield, 2018). À l'image des habitats Abbeyfield, une troisième vague est apparue en Belgique en 2005-2006 avec la création d'habitats solidaires pour personnes en situation de précarité.

Néanmoins, en dehors du Danemark, l'habitat groupé reste marginal, il ne dépasse pas 5 % du parc immobilier (Dethier, 2017). L'habitat groupé est un lieu de vie créé par plusieurs familles ou personnes qui souhaitent vivre de manière collective et s'associer à un projet commun lié à leur habitat. Les habitants possèdent un logement individuel et partagent des espaces communs. Les règles de vie s'adaptent aux attentes et valeurs spécifiques de chaque groupe et sont généralement établies par les habitants (Thys, 2017).

4.4 *Caractéristiques de l'habitat inclusif et solidaire*

Plusieurs formes de logements inclusifs existent ; des logements regroupés de personnes moins valides, des logements avec des personnes valides et moins valides afin de favoriser une vie plus inclusive en partageant des lieux à visée collective. Ces lieux de vie sont adaptés en fonction des incapacités fonctionnelles actuelles et évolutives des personnes moins valides et conviennent également aux personnes valides. Ces formes d'habitats sont

également caractérisées par le fait que des services d'ordre médicaux et paramédicaux sont proposés en fonction des besoins des personnes. L'accessibilité aux commerces de proximité est privilégiée. Dans certains habitats, des bénévoles contribuent à la mise en œuvre de services et permettent d'agrémenter la vie sociale des personnes à mobilité réduite. Le processus « d'invention » est déterminant du type de logement toujours singulier des habitats. Différentes personnes sont à l'origine de projets d'habitats inclusifs de PSH moteur ; d'une part, des acteurs médico-sociaux qui constatent le besoin de personnes handicapées vieillissantes ou qui souhaitent s'investir dans une formule différente de l'institutionnalisation et d'autre part les parents vieillissants de personnes handicapées qui imaginent des solutions alternatives pour l'avenir de leurs enfants ou des parents jeunes qui ont le souhait d'un projet d'inclusion pour leurs enfants. Enfin, des projets se créent aussi par les PSH souhaitant une forme d'habitat plus solidaire afin de favoriser leur qualité de vie (Charlot, 2018).

La mise en place de ce type d'habitat est le fruit d'une dynamique d'acteurs différents. Elle se caractérise par la nécessité d'un service de sécurisation des situations de vie quotidienne, mais aussi de coprésence pour les PSH. Ces habitats ne sont pas fondamentalement nouveaux, leur côté novateur réside dans le fait qu'ils sont tous singuliers en fonction de leurs spécificités (Charlot, 2018).

5 Jangada

5.1 *Raison d'être*

L'objectif principal de Jangada est de permettre à des personnes en situation de handicap de vivre l'inclusion entre personnes valides et moins valides. Cet habitat a également comme objectif de donner la possibilité aux PSH d'habiter dans leur propre logement, de choisir de vivre avec des personnes valides, d'organiser leur vie, de quitter leur cercle familial, de vivre la solidarité et de jouer un rôle dans la société. L'entraide entre tous est au centre de l'association (Schuiten, 2017). Les logements adaptés et l'organisation d'activités ouvertes à tous permettent l'inclusion des personnes moins valides dans une société « normale ». Jangada est solidaire parce qu'ouvert à tous ceux qui veulent construire un monde plus participatif : valides et moins valides, jeunes et moins jeunes, chacun selon ses compétences.

Le caractère novateur réside dans le nombre restreint de PSH, huit personnes, dont trois de grandes dépendances. Ce nombre restreint a pour objectif d'éviter

l'institutionnalisation du groupe. La particularité est également que les habitants ont des déficiences différentes afin qu'ils puissent être solidaires les uns des autres. Cette manière de vivre la solidarité au sein de Jangada permet de diminuer les coûts de fonctionnement comparativement à un hébergement pour moins valides (Schuiten, 2017).

5.2 *Profil des habitants*

Les habitants moins valides ont des handicaps et des dépendances différents. Les habitants valides doivent adhérer à la charte et au règlement d'ordre intérieur, joints en annexe. Dans ceux-ci, il est demandé aux résidents de s'entraider et de participer aux activités communautaires. Il n'y a pas de critère d'âge, de milieu social, culturel ou confessionnel afin de résider à Jangada.

Les étudiants sont invités à participer aux activités. Il existe une possibilité d'accueillir un étudiant moins valide. Ce projet permet aux étudiants d'être sensibilisés au handicap.

5.3 *Forme d'habitat*

Jangada est une association sans but lucratif composée d'une assemblée générale de douze personnes, d'un conseil d'administration de six personnes, d'une directrice et de six intervenants socio-sanitaires. L'ASBL Jangada est subsidiée par la COCOF et est directement responsable du bien-être des résidents et du bon fonctionnement de la résidence.

L'habitat est situé à Alma sur le site de l'UCL à Woluwé-Saint-Lambert, proche du métro, des cliniques Saint-Luc et des centres commerciaux. Ce bâtiment dispose de seize logements dont huit logements pour personnes moins valides comprenant trois logements pour personnes de grandes dépendances, six kots étudiant et sept autres logements pour des couples, familles ou personne seule. Le bâtiment est réparti en deux parties ; la partie étudiante et la partie habitants. Des espaces communs comme la « salle polyvalente » au centre de la résidence permettent de vivre des moments de convivialité entre les habitants (Schuiten, 2017).

La demande d'aide aux pouvoirs subsidiaires est fortement diminuée vu le caractère solidaire de la résidence. Les étudiants participent à diminuer la charge financière grâce à leurs nuits de garde, moins rémunérées que si elles étaient prestées par des professionnels. Les

charges propres à la résidence sont couvertes par les habitants contrairement au centre d'hébergement.

La fondation d'Utilité Publique (FUP) est propriétaire du patrimoine immobilier de Jangada. Ce projet bénéficie d'un financement complexe : emprunt bancaire, prêts privés, dons de particuliers, prix, dons et primes provenant de la Région de Bruxelles-Capitale, de la Commission communautaire Française, de la Commune de Woluwé-St-Lambert, mais aussi de l'UCL, de Cap 48 et de la Loterie nationale (Schuiten, 2017).

5.4 *Commun*

Chaque personne ou famille habitante à Jangada loue un appartement ou un studio. Les étudiants ont une chambre individuelle et partagent les salles de douche et la cuisine. Un salon appelé « PMR » comprenant une cuisine, une table et des fauteuils permet de partager du temps ensemble entre habitants, selon les désirs de chacun. Une grande salle est mise à disposition pour l'organisation d'événements moyennant une contribution financière. Au sous-sol, un parking d'une dizaine de places est accessible aux résidents au prix du marché. Une machine et un sèche-linge sont mis à disposition. Des buggys sont entreposés dans une salle permettant aux personnes à mobilité réduite d'accompagner lors de joggings ou de courses. Les poubelles sont entreposées dans une salle prévue à cet effet et, à tour de rôle, deux personnes de la résidence sont chargées de les mettre dehors. Le même système est mis en place pour la salle PMR ; chaque semaine, trois personnes participent en la nettoyant. Les habitants s'organisent également à tour de rôle pour les deux couloirs aux étages. Une machine à lessiver et un sèche-linge sont mis à disposition ; chaque personne qui les utilise doit l'inscrire sur un papier et payer l'utilisation de la machine au prix coûtant.

5.5 *Type de services*

Les Jangadais sont six intervenants socio-sanitaires. L'ensemble de leurs horaires correspond à un temps plein, quatre trois-quarts temps et un mi-temps. En général, trois intervenants travaillent en même temps. Les Jangadais aident les PMR pour leurs courses, la préparation des repas, la prise des repas. Les Jangadais veillent à la prise de médicaments. Ils organisent des activités au sein de l'habitat ou à l'extérieur pour l'ensemble des habitants ou pour les personnes à mobilité réduite. Chaque intervenant est responsable d'un domaine en plus de son travail habituel ; par exemple, s'occuper du site internet, gérer les problèmes

techniques du bâtiment, encadrer les étudiants, prendre des photos, diriger et faire les comptes rendus du comité des résidents.

Les étudiants s'engagent par leur contrat à réaliser quarante nuits de garde par an. Durant la nuit de garde, les étudiants sont joignables, via un téléphone remis le jour de garde, à partir de 22 h jusqu'à 8 h du matin. Leur rôle est de répondre aux besoins des personnes à mobilité réduite. À titre d'exemple, les demandes sont de donner à boire, retourner une personne qui a des crampes, effectuer une mise à la toilette... et intervenir en cas d'incident (malade, saignement de nez...). Ils reçoivent une rémunération de trente euros par nuit. Lorsque les étudiants ne réalisent pas de garde, les résidents ou des personnes extérieures prennent le relais et les mêmes conditions sont appliquées.

Une tournante de bénévoles a été organisée pour préparer une fois par semaine un repas pour l'ensemble des PSH. Une infirmière indépendante vient pour la toilette et l'habillage des personnes de grande dépendance, matin et soir. Une aide-ménagère nettoie les communs du rez-de-chaussée.

5.6 Aménagement de l'habitat

Cet habitat passif s'est voulu être le plus accessible possible pour les différents types de handicaps. Il est accessible aux fauteuils roulants directement depuis la rue. Un espace devant la résidence est réservé aux taxis afin de faciliter le transport des personnes à mobilité réduite. Chaque habitant a un badge pour franchir les larges portes automatiques qui donnent accès à l'entrée du bâtiment. Les portes de tout le bâtiment sont suffisamment larges pour qu'une chaise roulante passe et, par facilité, elles sont conçues pour se refermer automatiquement. Des rampes sont présentes tout le long des escaliers, un ascenseur permet l'accès à l'étage et au sous-sol. Des lumières automatiques sont installées dans les couloirs et les salles communes ainsi que dans le hall des personnes à mobilité réduite. Les toilettes sont suffisamment larges pour faire un demi-tour en chaise. Le jardin a été pensé et construit pour que les personnes en chaise circulent librement dans le jardin. Le potager est également accessible aux personnes en chaise.

Une salle de kinésithérapie va être aménagée pour les personnes à mobilité réduite. Le matériel de la salle a été financé par un Crowdfunding. Le matériel sera un tapis de course, un jacuzzi, des ballons bobath, des tapis, une table de kinésithérapie et du matériel divers.

Certaines personnes à mobilité réduite ont des appareillages adaptés notamment un appareil « handimove » ; c'est un appareil qui se déplace sur des rails installés au plafond et qui permet de faire des transferts aisément du lit à la salle de bain, par exemple. Certains bains sont surélevés pour la facilité des personnes valides et le confort des personnes à mobilité réduite. Un système « soline » est installé chez une personne à mobilité réduite ; c'est une commande vocale qui permet d'appeler en appuyant avec la paume de la main sur un bouton.

6 Conclusion

Dans les années 1970, les PSH ont affirmé leur autonomie en revendiquant ce qu'on leur faisait subir. En réponse aux établissements regroupant des personnes non différenciées, ce mouvement a initié une conception de logements catégorisée en fonction des pathologies et handicaps (Winance, 2016). Il existe des similitudes entre ce mouvement et actuellement la création d'habitats alternatifs. La conception de la PSH, en évolution constante, aspire à plus d'autonomie et d'inclusion. Les droits des PSH ont été légiférés, ce qui leur a donné une place à part entière dans la société. Malgré cette évolution vers l'inclusion, les PSH sont toujours victimes de discrimination et d'exclusion. Dans ce contexte, certaines caractéristiques des institutions sont remises en question. Même si les formes conventionnelles de logements satisfont certaines personnes, elles ne conviennent pas à d'autres.

Des initiatives privées d'habitats alternatifs sont créées par des associations, des parents et les PSH pour proposer une offre de logement plus diversifiée axée sur l'autonomie et l'inclusion. Le projet Jangada a été imaginé et créé par des parents de PSH et leurs enfants pour répondre à leurs besoins et désirs. L'objectif était de permettre aux PSH d'être le plus autonomes possible et de vivre l'inclusion avec des habitants valides. Le contexte actuel de désinstitutionnalisation pose question sur les réponses à apportées en termes de logements et d'accompagnement des PSH. Par ce constat, notre question de recherche est : **habitat solidaire et inclusif : une nouvelle forme de logement qui répond à la conception récente de la PSH ?**

Méthode

Cette partie fournit l'occasion d'expliquer les étapes de la réalisation des focus groups et la raison du choix de cette méthode. Dans un premier temps, nous détaillerons la construction de l'instrument de recherche et ensuite, sa réalisation.

1 Contexte de la recherche

Au fil du temps, les nouvelles visions apportées au handicap ont fait apparaître une nouvelle façon de penser le logement. La convention des droits de la PSH indique qu'elles ont le droit de choisir l'endroit et les personnes avec qui elles veulent vivre. Certaines caractéristiques propres aux institutions ne sont pas en phase avec cette recherche d'autonomie et d'inclusion. L'article 19 sur les droits des PSH a fait émerger des questions relatives à la désinstitutionnalisation. Pour ces raisons, la question des logements pour les PSH est au cœur de l'actualité. Dans le cadre de ce mémoire, nous avons cherché à comprendre si l'habitat solidaire et inclusif répond à la conception récente de la PSH.

La mémorante étant habitante depuis deux ans dans l'habitat Jangada, ce sujet l'intéressait fortement, elle souhaitait approfondir sa connaissance de ce projet novateur et créer des recommandations pour de futurs projets. De plus, la mémorante a l'ambition de gérer et créer un logement inclusif qui prône l'autonomie, ce sujet servira dès lors pour sa future carrière.

2 Construction de l'instrument de recherche

2.1 Choix du type d'analyse

Pour mener cette étude, nous avons choisi d'utiliser la méthode qualitative par focus groups. Elle nous a semblé être la plus pertinente pour étudier les représentations sociales des personnes n'habitant pas dans ce type d'habitat et l'expérience des habitants (Douiller, 2015). Cette recherche qualitative a permis l'accès au vécu subjectif des participants et à l'émergence de données influencées par la dynamique de groupe (Stewart, 2015). Les données ont été récoltées à travers les témoignages et l'expérience des participants. L'interaction entre les participants offre de nombreuses informations et fait appel à une forme de discussion naturelle et familière (Douiller, 2015). Cette méthode permet un contenu différent des autres méthodes

qualitatives puisqu'elle encourage une grande variété de communication. En outre, elle met en évidence la perception et les attitudes des participants et les normes du groupe en rapport avec les valeurs y attenantes (Kitzinger, 1995). De plus, cette méthode privilégie le langage oral et est donc, tout à fait adaptée dans le cadre de cette étude (Douiller, 2015).

2.2 *Échantillon*

La méthode des focus groups est une approche scientifique qui demande une attention particulière dans le choix des participants. En effet, la composition du groupe et les intégrations entre ses différents membres détermineront la qualité de la discussion et donc des résultats (Stewart, 2015). Nous avons décidé d'interroger d'une part les étudiants de SP qui ne sont pas habitants et d'autre part, tous les habitants de Jangada : les habitants valides, les moins valides et les étudiants.

Les focus groups se composent idéalement de 8 à 15 personnes pour favoriser une participation active de tous les participants (Douiller, 2015). À plus de 15, le modérateur pourrait rencontrer des difficultés (Stewart, 2015).

Les étudiants de SP sont un groupe avec des caractéristiques communes de par leur choix d'études et puisqu'ils sont principalement des professionnels de la santé. La relative homogénéité du groupe influence la dynamique de groupe (Stewart, 2015). Nous avons pensé que ce groupe cible serait susceptible d'intégrer un habitat de ce type puisque la majorité des habitants à Jangada sont des professionnels dans le domaine du social ou de la santé. Et d'autre part, comme les personnes de ce master sont assez hétérogènes au niveau de l'âge, de la situation familiale et professionnelle et de la culture, cela permet de constater des avis divergents.

Pour ce qui concerne les habitants, nous avons réalisé trois focus groups en nous alignant sur la répartition des statuts donnés dans l'habitat : les étudiants, les habitants (co-volants) et les PSH (fauteuils-volants ou volants). Ce choix a été fait dans l'objectif d'obtenir des groupes plus homogènes (Douiller, 2015). Les participants formaient une hétérogénéité au niveau du sexe, de l'âge, de la profession/des études et de la culture.

Depuis le début du projet, quatorze habitants valides ont habité à Jangada. Cinq personnes ont quitté Jangada, dont deux vivent maintenant à l'étranger. Nous avons demandé

aux six personnes vivant actuellement à Jangada de participer aux focus groups, ainsi qu'à deux personnes qui sont en Belgique et qui ont quitté Jangada. La cinquième personne est leur enfant en bas âge.

Huit personnes en situation de handicap dont trois personnes de grandes dépendances habitent à Jangada. Toutes les personnes en situation de handicap ont été invitées à participer au focus group.

Depuis le début de Jangada, neuf étudiants y ont vécu. Nous avons invité les étudiants actuels et ceux de l'année passée. Un étudiant est reparti à l'étranger et n'a pas été contacté dans le cadre de cette étude. Les trois personnes qui ont quitté Jangada ont été invitées ainsi que les quatre étudiants actuels.

2.3 *Stratégie d'échantillonnage*

Dans le cadre du cours de dynamique de groupe du master en SP, les étudiants de première année de master apprennent la méthode des focus groups par la pratique. C'est dans ce contexte que les focus groups ont été réalisés. À cette occasion, nous avons eu l'opportunité de réaliser trois focus groups auprès de 45 personnes au total. Les étudiants étaient répartis dans des groupes de quinze et avaient le choix de s'inscrire à un des quatre sujets proposés. Le thème du focus group était « habitat partagé et handicap ». Mis à part le sujet, les étudiants n'ont pas reçu d'informations avant de participer au focus group. En effet, l'objectif était de recueillir leurs représentations de l'habitat solidaire et inclusif sans influence externe. Nous n'avons pas souhaité qu'ils s'informent sur le sujet. Les focus groups se sont déroulés le mardi après-midi sur trois semaines consécutives le 27/11/2018, le 4/12/18 et le 11/12/18. Le lieu et l'horaire étaient fournis aux étudiants par la faculté de santé publique.

Nous avons contacté les habitants valides par mail afin d'avoir une trace écrite et d'éviter les oublis. Étant habitante à Jangada, nous avons facilement eu accès au listing e-mail. Nous avons insisté à plusieurs reprises oralement, sur l'importance de la contribution de chacun aux focus groups. Pour ce même groupe d'habitants valides, nous avons écrit un mail, repris en annexe, expliquant l'objet de la recherche et les modalités pratiques : horaire, lieu. En parallèle nous avons réalisé un Doodle le 19/02/19, pour avoir un maximum de participants. Le 21/02/19, nous avons fixé la date du 5/03/19 pour effectuer le focus group en fonction des réponses reçues, date retenue par le Doodle.

Les deux habitants valides qui ont quitté Jangada n'ont pas souhaité participer au focus group. Un habitant valide a répondu ne pas être disponible à cette date, mais restant à notre disposition dans le cadre de ce mémoire. Cinq personnes ont répondu qu'elles seraient présentes et trois personnes n'ont pas répondu. Nous avons envoyé un mail de rappel le jour même du focus group pour nous assurer que personne n'oublie le rendez-vous.

Nous avons contacté les étudiants de Jangada via Facebook puisqu'entre jeunes, nous privilégions ce moyen de communication. Nous avons expliqué brièvement le thème du focus group, l'horaire et le lieu. Nous avons insisté sur l'importance de leur présence. Deux anciennes étudiantes ont décliné l'invitation à participer au focus group, l'une d'elles a précisé être disposée à répondre aux questions à un autre moment. Parmi les étudiants actuels, cinq ont répondu présents, une personne n'était pas disponible, mais l'était à un autre moment.

En accord avec plusieurs PSH, un horaire a été fixé oralement pour le focus group. Un mail a été envoyé pour confirmer la date. Une personne a refusé et a précisé être disponible à un autre moment. Plusieurs ont accepté oralement et confirmé leur présence.

2.4 Élaboration du guide d'entretien

Pour chacun des focus groups, un guide d'entretien, joint en annexe a été réalisé en fonction des objectifs de la question de recherche « Habitat solidaire et inclusif : une nouvelle forme de logement qui répond à la conception récente de la PSH ? ». Comme recommandé dans la littérature, les guides étaient composés de maximum douze questions. Ils étaient adaptés en fonction de la composition du groupe. Les questions étaient séparées en thèmes, allant du plus général au plus ciblé. Dans le guide d'entretien, les questions étaient ouvertes pour privilégier la discussion et les interactions entre les participants.

Plusieurs personnes non représentatives des participants ont émis des commentaires pour améliorer la clarté des questions. Une ancienne habitante valide a prétesté le guide d'entretien afin d'y apporter des remarques constructives et de favoriser la compréhension des participants.

Nous avons également créé un questionnaire joint en annexe avec des questions relatives à leur identité afin de récolter les caractéristiques des échantillons interrogés.

2.5 *Identification et rôle du modérateur*

Pour les focus groups avec les étudiants de SP, le modérateur du premier focus group était une personne extérieure qui a l'habitude d'animer des groupes (Douiller, 2015). Après les conseils de ce premier modérateur, la mémorante a effectué les deux focus suivants avec les étudiants de santé publique. Cette personne extérieure a réalisé les trois focus groups avec les habitants de Jangada pour ne pas influencer leurs propos puisque la mémorante est habitante.

Le modérateur choisissait la meilleure place pour observer et interagir avec les participants. Le style des focus groups était non directif dans l'objectif de favoriser les échanges entre les participants sans perdre de vue le sujet du focus. Le modérateur intervenait pour recentrer la discussion, contrôler les participants dominants et laisser la parole aux autres participants, tout en suivant sa ligne de conduite. À plusieurs reprises, le modérateur a cherché ce qui était exprimé à travers les postures pour questionner les participants. Il ne se contentait pas de situations trop superficielles, mais incitait l'évocation de sujet détaillé (Douiller, 2015).

2.6 *Matérialité*

Comme recommandé les lieux dans lesquels les focus groups se sont déroulés étaient familiers pour que les participants se sentent à l'aise (Stewart, 2015).

Pour les étudiants de SP, chaque focus group s'est déroulé dans une salle différente selon les directives de la faculté de santé publique. La salle était à chaque fois petite. Les tables étaient disposées en carré ou en rectangle afin que tout le monde puisse se voir. Des sucreries étaient mises à disposition par la faculté pour détendre l'atmosphère.

Pour les trois focus groups avec les habitants, les tables étaient disposées de la même manière, en rectangle, pour favoriser la perception mutuelle. Un apéritif a été mis à disposition des participants par la mémorante lors de ces focus groups pour favoriser la convivialité (Douiller, 2015).

Pour les étudiants de Jangada, nous avons choisi de réaliser le focus group dans la cuisine des étudiants, ce lieu partagé par les étudiants permet de ne pas être dérangé par d'autres personnes.

Les habitants valides et moins valides se sont retrouvés dans la salle « PMR » pour leur focus group. Cette salle a la symbolique que l'essentiel des moments partagés dans l'habitat prend place dans celle-ci. Elle a été choisie pour son accessibilité et la facilité des participants à s'y joindre (Stewart, 2015).

3 Réalisation des focus groups

Avant de commencer les focus groups, le modérateur a expliqué le rôle d'un focus group et les modalités s'y afférant. Les étudiants de SP ont été prévenus que le focus group serait enregistré et que la retranscription serait anonymisée. Avant de commencer chaque focus group, les participants se sont brièvement présentés en donnant leur prénom et leur profession. Pour chaque focus group, deux observateurs et un rapporteur étaient désignés par tirage au sort.

L'objectif de cette recherche a été soumis oralement à la fin de chaque focus group des étudiants de SP dans le but de ne pas les influencer. À la fin des focus, des feuilles anonymisées leur demandant des informations personnelles ont été distribuées. Ces informations ont permis de représenter les caractéristiques de l'échantillon du focus group. Celles-ci sont jointes en annexe, sous forme de graphique. Le taux de présence des étudiants de SP était maximal pour les trois focus groups. Les focus groups ont duré en moyenne 60 minutes. Un résumé et une analyse des focus groups ont été réalisés par les étudiants et l'assistant du cours. La mémorante remerciait oralement les étudiants après chaque focus group.

Comme attendu, les trois étudiants de Jangada qui avaient répondu négativement n'étaient pas présents lors du focus group ; les autres l'étaient. Les modalités du focus group ont été réexpliquées oralement dès le début du focus group par le modérateur. Les informations personnelles ont été demandées par message sur Facebook ou oralement. Pour le focus group des habitants valides, huit personnes étaient présentes. Sept personnes en situation de handicap ont assisté au focus group qui leur était dédié. Pour les habitants valides et moins valides, les focus groups ont duré 1 heure 30 et pour les étudiants de Jangada, 45 minutes.

Le modérateur demandait à la fin si quelqu'un voulait ajouter une information et nous les remercions oralement de leur participation. Nous avons également envoyé un mail de

remerciement. Un retour oral sera réalisé auprès des habitants qui le souhaitent lorsque le mémoire sera défendu (Douiller, 2015).

4 Analyse des données

Pour analyser les données, nous avons choisi de retranscrire personnellement et intégralement les six focus groups. Nous avons procédé à une analyse thématique pour transposer le corpus en thème représentatif du contenu en lien avec l'objectif de recherche (Paillé and Mucchielli, 2003). Nous avons d'abord analysé chaque focus group et l'analyse a fait émerger des catégories en fonction des informations importantes en lien avec notre question de recherche. Nos points d'attention ont été déclinés en plusieurs balises. Nous avons tenu compte de la récurrence des sujets abordés, le temps passé sur le sujet, l'évitement d'un sujet et la charge émotionnelle des participants pour identifier le matériel pertinent.

Nous avons classé ces thèmes avec la méthode des post-its pour chaque focus group. Cette méthode a permis de manier les thèmes en les déplaçant, en les supprimant et en les réintégrant dans un thème. Nous avons recommencé l'exercice à plusieurs reprises en laissant passer du temps afin de prendre du recul et s'approprier le matériel. Ensuite, nous nous sommes rendu compte que pour chaque focus group, les thèmes se regroupaient. Nous avons choisi de créer un arbre thématique regroupant les thèmes et les sous-thèmes des trois focus groups après avoir réalisé une analyse horizontale. Lorsque nous étions satisfaits de l'arbre, nous avons utilisé le programme Excel pour insérer les thèmes, les sous-thèmes et le matériel y attendant. Ce logiciel a permis de faire des modifications aisément. À partir des résultats, nous avons mis en évidence les éléments qui répondent à notre question de recherche.

5 Limites

En utilisant la méthode des focus groups, nous avons relevé plusieurs limites à notre étude. Nous sommes conscients que notre étude n'est pas généralisable et que certains résultats sont idiosyncrasiques à Jangada. De plus, une des limites de la recherche qualitative est l'interprétation des résultats. Cependant, une deuxième personne présente à tous les focus groups a émis des remarques sur l'analyse effectuée.

6 Éthique et anonymat

Comme nous réalisions des focus groups sur des personnes, nous avons demandé l'approbation au comité d'éthique de l'Université catholique de Louvain de réaliser les focus groups en expliquant l'objectif de notre étude. Ils nous ont répondu le 22/10/18 qu'il n'y avait pas d'objection éthique à ce que l'étude se fasse, vu que ce n'était pas une étude sur des patients ou ayant trait à la santé ou à visée médicale. Nous avons tenu à garder l'anonymat des données lors de la retranscription, de l'analyse des données et des résultats. Nous avons demandé l'accord aux participants d'enregistrer les focus groups. Il n'y a pas eu d'objection. Pour les habitants, nous avons spécifié dans un mail qu'ils avaient la possibilité d'obtenir le matériel utilisé et des modifications pouvaient être effectuées si des données étaient considérées comme étant trop confidentielles. Aucun habitant ne m'a contactée à l'issue des focus groups.

7 La posture de la mémorante

Comme la mémorante habite dans l'habitat analysé pour cette étude et étant consciente des biais que pourrait entraîner cette situation, chaque étape du mémoire a été réalisée avec beaucoup de transparence et de vigilance. Concernant le recueil de données, la mémorante a été modératrice pour deux des focus groups des étudiants de santé publique. Dans ce cadre, elle n'a pas influencé les données puisqu'elle ne connaissait pas les étudiants interrogés et qu'elle s'est présentée à la fin du focus group. Il était important que les personnes du focus group ne connaissent pas la décision de la mémorante de vivre dans un habitat groupé pour ne pas influencer les données. Le modérateur pour les autres focus groups a été choisi de manière à ce qu'il ne connaisse pas les habitants afin de ne pas influencer les données. Par souci d'objectivité, le modérateur qui avait effectué le premier focus group en SP a réalisé les trois focus groups des habitants.

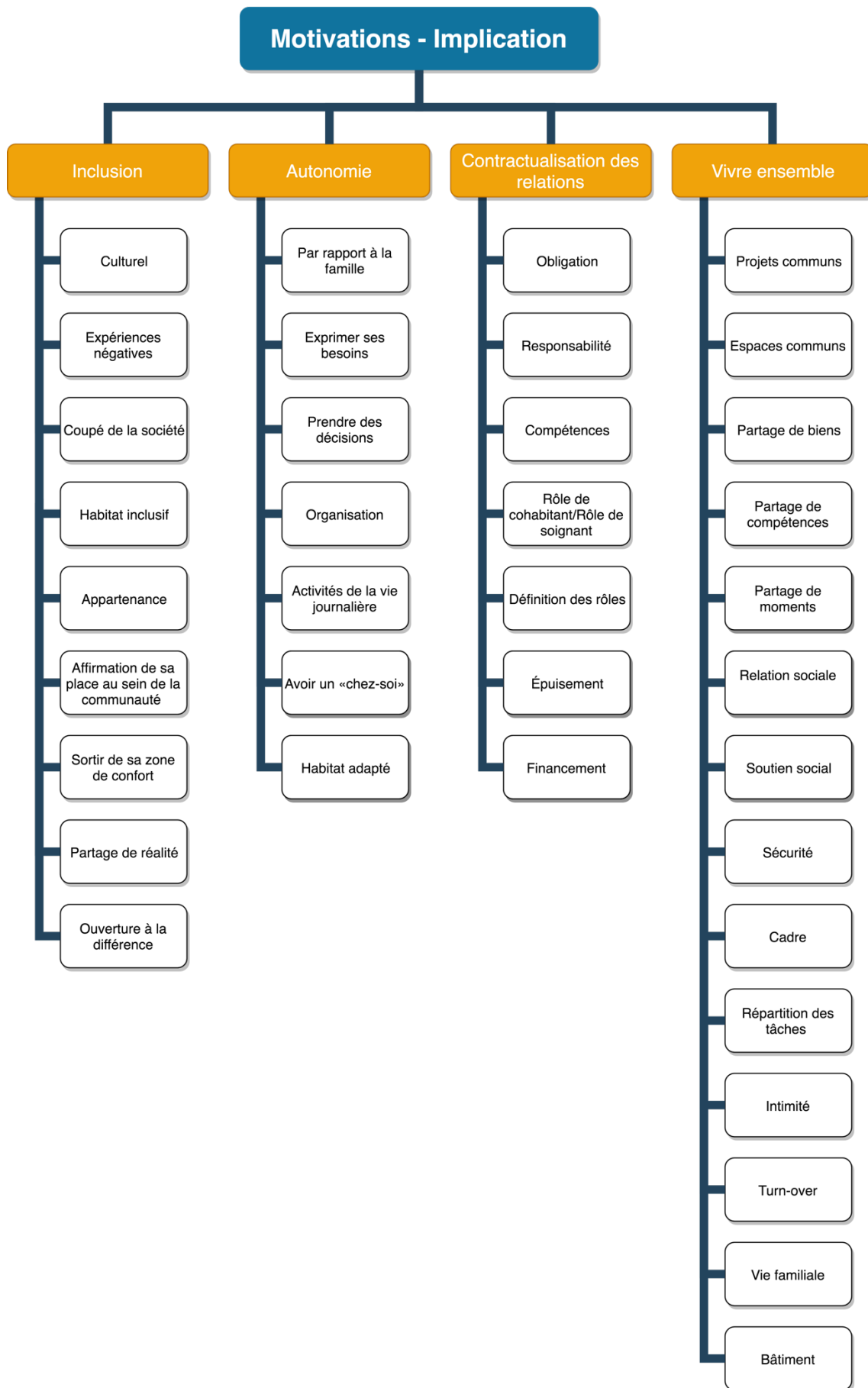
Malgré l'intérêt personnel de la mémorante pour ce sujet, lors de l'analyse des données, l'étudiante a veillé à être la plus neutre possible. De plus, le modérateur était présent à tous les focus groups, ce qui a renforcé l'analyse puisqu'il a fait des propositions d'améliorations sur base des résultats.

Résultats

1 Analyse thématique

En analysant séparément chaque focus group, nous nous sommes rendu compte que les thèmes étaient en grande partie similaires pour les différents publics. Dès lors, nous avons décidé de diviser notre analyse en quatre thèmes et plusieurs sous-catégories correspondantes. Chaque thème a été abordé par les différents groupes, mais l'importance donnée à ceux-ci différerait. Les étudiants de santé publique ont abordé les quatre thèmes de manière équivalente. Les habitants valides ont principalement évoqué l'importance du vivre ensemble et de l'inclusion. Les habitants en situation de handicap ont essentiellement abordé le thème de l'autonomie et de l'inclusion. Le thème majeur des étudiants de Jangada abordée était la contractualisation des relations.

Dans cette partie, nous énoncerons des propos recueillis lors des focus groups pour expliciter nos classifications. Nous avons décidé d'inclure les informations, en instaurant un ordre par souci de clarté. Nous avons décrit l'avis des étudiants de santé publique, ensuite ceux des habitants valides, étudiants de Jangada et enfin, des moins valides.



2 Inclusion

2.1 Culturel

La question de la culture s'est posée lors d'un focus group avec les étudiants de santé publique. Une personne indique que c'est propre à notre culture ce type d'initiative. *« J'ai vécu en Asie et là-bas, c'est la famille qui s'en occupe, c'est intergénérationnel, on vit toujours avec les grands-parents et c'est la même chose quand on est vulnérable, c'est la famille qui est là aussi. Or qu'ici, on fait des projets ou des associations qui sont créées, mais là-bas, c'est déjà naturel il y a une notion de communauté qui est très forte encore là-bas, c'est dans la société ».*

Pour les PSH, ce n'est pas dans la norme de rester chez ses parents et ce n'est pas aux frères et aux sœurs à prendre ce rôle. Selon eux, les parents considèrent que ce n'était pas à leur famille à s'occuper d'eux. *« On m'a toujours éduqué, tes frères sont là pour aider, mais ils doivent vivre leur vie aussi ».* Une personne ajoute qu'elle remercie ses parents puisque ça a permis de ne pas créer de problèmes de jalousie au sein de sa fratrie.

2.2 Expériences négatives

Une personne de SP indique qu'il y aura toujours le regard jugeant des autres qui diront *« tu vis avec des gens... [handicapés] »*. Cependant, il dit que ce ne serait personnellement pas un frein à venir dans l'habitat.

Une PSH témoigne de son ressenti d'exclusion au sein de la société. *« J'ai l'impression que j'essaye de m'approcher de valides en rue euh... on s'éloigne »*. Une autre personne exprime qu'il y a des gens en rue parfois très spontanés et souvent ça se passe bien, mais parfois des personnes lui font des réflexions et certaines sont malhonnêtes. Une personne avec un léger trouble autistique partage ce propos : *« J'avais du mal à me faire des amis à cause de mon handicap »*. Enfin, une personne indique qu'il ne faut pas que les personnes *« aient peur de me donner à manger ou peur de sortir en rue avec moi parce qu'on va te regarder »*. Une personne a partagé son expérience dans les mouvements de jeunesse, elle était la seule moins valide : *« D'un côté, ça m'a forgé un caractère, mais d'un autre côté, on ne faisait pas en fonction de moi »*.

2.3 Coupé de la société

Différents avis ont été émis par les étudiants de SP concernant l'homogénéité des PSH dans un habitat groupé. Un étudiant de SP trouve qu'un habitat avec des personnes qui ont le même type de handicap est un inconvénient puisqu' *« ils peuvent se sentir exclus du reste de la société »*. Une autre personne trouve qu' *« ils sont un peu exclus de la société ; c'est pour ça qu'on essaye de les réinclure dans la société en faisant ça »*. Une autre étudiante réplique : *« si on fait des choses avec que des personnes d'un tel statut, ce n'est pas les remettre dans la société, c'est justement, les mettre de côté »*. Pour une étudiante de SP, les habitats avec des PSH lui font penser qu' *« ils sont protégés de la réalité »*. Un étudiant indique : *« il y a beaucoup de choses qui sont faites en fonction de la pathologie ou en fonction du statut de la personne et peut-être que maintenant, on essaye un peu de diversifier tout ça... »*. Une personne évoque l'expérience d'un habitat où *« tout est reproduit pour que cela paraissent un milieu de vie tout à fait normal »*, mais *« d'un côté, ça fait vraiment un effet ghetto coupé de la société »*. Une personne conclut en exprimant *« c'est un paradoxe ; c'est à la fois partager et isoler »*.

2.4 Habitat inclusif

Les étudiants de SP ont évoqué l'importance de tenir compte du concept d'inclusion pour l'habitat. Ils estiment essentiel de ne pas avoir un habitat qui stigmatiserait la personne. *« Que ça soit aussi bien pour les personnes qui n'ont pas un handicap que pour les personnes qui ont un handicap »*. En parlant de l'habitat, une personne a signalé *« tout est à penser avec ces personnes-là parce que c'est elles qui vont y vivre »* et que l'habitat respecte *« le concept d'inclusion : que ça soit vraiment l'habitat qui soit fait pour les personnes qui y habitent »*. Ils ont également évoqué la tendance actuelle du concept universel à savoir *« que mon objet soit le plus adaptable pour n'importe qui »*.

Concernant l'inclusion à l'extérieur de l'habitat, un habitant valide indique que Jangada est un bâtiment *« qu'on expose, on montre aux gens comment est notre habitat, c'est regardez, on est solidaire, on est inclusif »*. En parlant du problème d'intégration des étudiants dans l'habitat, un habitant valide indique que *« le bâtiment est configuré de manière très brutale »*. Un habitant valide indique qu'il faut

que les portes séparant la partie étudiante et le reste soient toujours ouvertes. Une habitante valide indique que d'un autre côté, la vie privée des étudiants, c'est aussi leur commun.

2.5 *Appartenance*

Un étudiant de SP indique qu'une des motivations pour les PSH pourrait être d'être avec « *des personnes qui se ressemblent, [...] entre personnes handicapées, que de se retrouver seule face à la société* ». Un autre étudiant évoque le « *besoin d'appartenance, il y a des gens que ça peut conforter entre guillemets de se dire : 'je ne suis pas tout seul dans ma situation'* ». Ils soulignent notamment que le fait d'être avec des personnes qui comprennent leur handicap permet « *de se sentir mieux dans la communauté* ».

Une PSH souligne qu'« *être que avec des valides, ne pas voir de personnes handicapées, ça peut être frustrant* ». Une personne qui a des légers troubles autistiques dit « *je n'étais pas toujours très à l'aise avec eux parce qu'ils n'avaient pas de difficultés* » et elle précise qu'elle a des affinités avec des « *des adultes qui ont aussi de l'autisme* » en dehors de l'habitat.

En parlant de la PSH de 50 ans, un habitant précise que pour les PSH qui sont de la même génération entre 25 et 35 ans « *c'est important pour eux psychologiquement, de se rendre compte qu'on peut avancer en âge en étant dans la même situation qu'elle et bien vivre, et bien évoluer dans sa vie, etc. et donc, je crois que c'est aussi très stimulant, peut-être rassurant, pour les plus jeunes* ».

2.6 *Affirmation de sa place au sein de la communauté*

Une étudiante de SP indique « *l'habitat groupé, c'est justement pour leur montrer que même avec un handicap ou avec une difficulté, on peut être un peu comme tout le monde* ».

Une PSH signale que « *ça fait du bien aussi de devoir faire sa place au milieu de personnes valides et de pouvoir dire je suis là, j'existe aussi !* ». La majorité des PSH accordent de l'importance à avoir un équilibre entre personnes valides et moins valides. Un habitant en situation de handicap évoque sa motivation à habiter Jangada : « *Être là avec des valides* ». Une PSH ajoute : « *les personnes valides justement des personnes qui n'ont pas de difficultés quelconques, je trouve que parfois, c'est ressourçant* ».

2.7 Sortir de sa zone de confort

Pour plusieurs étudiants de SP, l'attrance pour une expérience humaine est une motivation à participer à ce projet. Une étudiante précise *« je pense qu'il y a des personnes qui ne voient aucun inconvénient à vivre avec des personnes non valides et penser que c'est une chouette expérience à vivre »*. Plusieurs étudiants de SP ont évoqué le changement d'habitude comme étant un frein *« la manière de ranger les choses pour que tout soit accessible, c'est beaucoup d'organisation, je pense qu'il ne faut pas mettre à part ces gens-là parce qu'en soit, ils sont handicapés, mais c'est juste que physiologiquement ; on a une différence, fin, une manière de vivre qui est différente »* et c'est *« compliqué de prendre d'autres habitudes de vie que les tiennes »*.

Un habitant valide stipule qu'il ne savait pas à quoi s'attendre avec des PSH et qu'il ne s'en souciait pas trop : *« Je voyais juste qu'on allait vivre avec des personnes à mobilité réduite, c'était tout. Donc, c'était tout nouveau, c'était vraiment un projet fou »*. Cet habitant exprime : *« j'étais très attiré par le milieu du handicap, mais parce que je ne le connaissais pas du tout »*.

Selon les étudiants de Jangada, les parents des étudiants étaient contents qu'ils aillent à Jangada puisque c'était une expérience enrichissante. Une étudiante a indiqué qu'habiter à Jangada était une expérience pour son futur métier.

2.8 Partage de réalité

Pour les étudiants de SP, côtoyer des PSH permet de se rendre compte des difficultés au quotidien qu'une personne lambda n'imagine pas. Pour un étudiant de SP, l'habitat solidaire avec des PSH, ça lui évoque : *« le partage de réalité, la réalité de la personne handicapée qui peut être plus ou moins complexe et qu'on ne s'imagine pas en tant que personne lambda »*. La notion de prendre conscience a également été plusieurs fois abordée : *« Ce n'est pas si simple d'aller jusqu'au lavabo, ce n'est pas si simple d'aller jusqu'aux toilettes même simplement se coucher, on partage des moments de son quotidien, on devient plus conscient de ce qu'est réellement le handicap, quelles sont les limites dans notre société »*. Selon eux, cette prise de conscience permet de promouvoir l'inclusion des PSH.

Un habitant valide appuie qu' *« avec les expériences de chacun, on développe nos capacités à vivre en communauté »*. Un autre dit : *« Une des PMR en fauteuil avait dit une*

phrase que je n'oublierai jamais : "je n'avais jamais cru qu'il y aurait des gens valides qui auraient un jour envie de vivre avec nous", c'est en vrai, l'inclusion. Ce n'est plus des mots à ce moment-là, ça devient des personnes réelles, charnelles ». Un habitant valide indique *« Parfois on voit qu'ils ont les mêmes points d'intérêt que nous »*. Une personne valide souligne le fait que plusieurs parents de PSH l'ont remerciée *« Vous ne vous imaginez pas à quel point ça fait du bien, pour ma fille, que vous lui disiez bonjour dans les couloirs' ; c'est vrai que nous, on n'imaginait pas du tout »*.

Une étudiante de Jangada évoque que *« tu apprends beaucoup d'eux aussi quand tu discutes ou comment eux voient les choses »*.

2.9 Ouverture à la différence

Pour une personne de SP, un habitat inclusif permettrait de réduire les stigmatisations envers les PSH *« quand on les voit dans la vie de tous les jours, on arrête d'avoir des préjugés, quand on les voit dans la rue »*. Une personne précise que pour les enfants qui vivent dans un habitat avec des personnes différentes : *« ça ouvre aussi l'esprit et ça permet aussi d'accueillir la différence »*.

En parlant du nouveau-né dans l'habitat, un habitant valide indique *« commencer à grandir avec cette ambiance, ça va être quelqu'un de bien pour la vie »*. Pour une habitante valide qui avait de l'expérience avec des PSH : *« Je ne voyais pas du tout leur handicap ; pour moi, ils ont autant d'avantages qu'un voisin qui n'avait pas de handicap »*. Certains habitants valides avaient déjà côtoyé des PSH, d'autres pas ; parmi ceux qui n'avaient jamais fréquenté de PSH, une personne a exprimé qu'elle appréhendait un peu, une de ses motivations était de vivre une expérience avec des PSH pour ne plus avoir d'a priori et *« passer le cap »* elle indique qu'après une semaine c'était déjà le cas. Un habitant précise *« c'est vraiment ton regard qui change, mais c'est subtil »*.

Une PSH souligne *« on ne peut pas dire aux gens de ne pas avoir peur ; je connais des gens qui ont une image au début parce qu'ils ne connaissaient pas le handicap, mais après, cette personne a eu un temps d'adaptation et puis, maintenant, elle vient pratiquement dire bonjour à tous les repas »*. Les PSH s'accordent pour dire que *« les gens ont une image du handicap parce qu'ils ne connaissent pas et il faut un temps d'adaptation »*.

Pour certains étudiants de Jangada, leur manière d'aborder les PSH a changé. *« Avant je n'osais pas trop les regarder (...) or que maintenant, quand je vois XXX dans la rue, je discute avec elle, je rentre avec elle, ça ne me dérange plus du tout... c'est un regard qui a changé »* et *« j'appréhendais un peu le fait d'être avec ces personnes-là, mais en fait, ça s'est très bien passé et ils sont très sympas »*. Une personne confie qu'elle avait peur de se *« comporter différemment envers eux comme je ne les connaissais pas et qu'eux ne me connaissent pas et c'est aussi un lien de confiance »*. En cotoyant des PSH, une étudiante exprime avoir appris à être plus patiente et à mieux les comprendre malgré leurs difficultés à s'exprimer. Une étudiante de Jangada dit qu'elle fait des études d'*« ergothérapie donc, je suis déjà en contact avec tout ce qui est handicap »*. Une étudiante souligne l'ouverture que les personnes valides ont. Une étudiante confirme le propos et signale que beaucoup sont dans *« le médical ou paramédical dans les habitants valides, pas que c'est normal qu'ils soient plus ouverts, mais c'est déjà leur mode de travail »*.

3 L'autonomie

3.1 Par rapport à la famille

Plusieurs étudiants de SP soulignent que la création d'habitats solidaires et inclusifs permet aux personnes moins valides d'acquérir plus d'autonomie. *« En tant que jeune, on a tous envie de partir de chez nos parents à un moment donné et on a aussi besoin de se construire, d'avoir sa propre identité »*. Un autre étudiant a indiqué que l'habitat inclusif pourrait *« permettre aux personnes d'être moins dépendantes de leurs proches »*.

Le sujet de l'autonomie par rapport aux parents a été longuement abordé lors du focus group avec les PSH. Pour certains d'entre eux, l'envie des parents derrière ce projet est de voir s'émanciper leur enfant. *« Ils voulaient qu'on ait notre vie »*. L'envie des PSH était de partir de chez leurs parents. *« Tu dois être capable de raisonner toi-même, de gérer ta vie, mais quand tu es chez tes parents... [c'est compliqué] de temps en temps, tu as envie d'avoir ton espace »*. La transition n'a pas toujours été facile, certains parents se montraient un peu *« intrusifs »*, il fallait un temps d'adaptation. Plusieurs PSH ont soulevé une différence de relation avec leurs parents depuis qu'ils vivent à Jangada ; les parents sont notamment moins dans l'éducation et ils partagent plus de moments de qualité.

Selon un habitant valide, par cette démarche, les parents souhaitent alléger l'aide qu'ils apportent à leur enfant et préparer l'avenir, lorsqu'ils ne seront plus là : *« il y a aussi des parents qui pensent à l'avenir après eux et puis aussi, c'est bien légitime, à eux »*. Un habitant est étonné que certains parents reprennent presque systématiquement leur enfant le week-end même si, selon lui, la raison est *« par rapport à l'horaire ou à l'effectif des Jangadais »*. Un habitant valide met en évidence la difficulté des parents à se séparer de leur enfant en situation de handicap puisqu'ils étaient habitués à vivre avec eux jusqu'à 25 ans et plus : *« voir leur fils quitter le nid en étant à mobilité réduite, ce n'est pas facile »*.

3.2 Exprimer ses besoins

Un étudiant de SP qui vit depuis toujours avec des PSH, explique qu'il ne se représente pas les mêmes difficultés que les autres étudiants à habiter avec des PSH. Pour lui, la *« difficulté principale, c'est la communication au quotidien de l'un vis-à-vis de l'autre, de savoir d'un côté reconnaître ses besoins et ses demandes et de l'autre, pareil, de ne pas anticiper les besoins et demandes de l'un ou l'autre »*. Il ajoute : *« Je pense à l'exemple d'une personne en chaise roulante ; le nombre de fois que quelqu'un se dit 'je vais lui donner un coup de main pour avancer', mais en fait il y a en a plein qui en ont ras le bol »*.

Un habitant valide et également intervenant exprime : *« une des particularités du projet est que les intervenants ne vont pas demander si les personnes ont besoin d'aide, mais c'est aux personnes qui ont besoin d'aide à demander »*.

Certaines personnes moins valides n'avaient jamais habité ailleurs que chez leurs parents avant de vivre à Jangada. Les membres de leur entourage étaient disponibles et les connaissaient très bien. Selon eux, vivre à Jangada a permis de favoriser leur autonomie parce qu'ils devaient exprimer leurs besoins. *« Mes parents et mes frères me connaissent tellement bien et à l'école aussi on me connaissait par cœur, donc déjà le fait, même si je n'aime pas ça, de devoir demander »*. Pour certains, il a fallu apprendre à exprimer leurs besoins *« j'ai appris à dire 'écoute ça ne va pas, j'ai besoin de ça' »*. Un habitant moins valide explique que *« les Jangadais ne viendront jamais vers nous, c'est nous qui devons aller vers eux et ils nous disent 'voilà on est pas dans une institution' »*. Une personne moins valide exprime *« ça peut être parfois très calme, pour avoir à boire, il ne faut pas avoir peur d'aller toquer à une porte, en mode 'je suis désolée, mais là, j'ai vraiment soif' parce qu'en institution, comme il y a tout*

le temps quelqu'un, c'est facile ». Une personne moins valide indique *« je suis parfois dans la rue, on me demande pas si je veux un coup de main, on me le donne. Je préfère qu'on me pose la question »*.

3.3 Prendre des décisions

Les étudiants de SP ont abordé l'importance de l'autonomie de décision des PSH. Notamment, choisir ce qu'elles veulent manger impacte sur leur bien-être. Elles indiquent que ça ne serait pas possible dans un endroit avec des contraintes institutionnelles.

Habiter à Jangada est vu par les PSH, comme une alternative à l'institution. L'institution est perçue négativement pour la plupart d'entre eux. *« On ne voulait pas être dans des homes pour petits vieux et dans des institutions où on ne pouvait pas décider de notre vie »*.

Cependant, une personne ajoute que son parcours institutionnel lui a permis de devenir ce qu'elle est aujourd'hui et de s'affirmer : *« une manière de penser à savoir ce que je veux, ce que je ne veux pas, la manière dont je veux qu'on s'occupe de moi ou pas »*. Pour les personnes qui étaient en institution, vivre à Jangada permet une grande liberté au niveau des horaires *« pouvoir se lever quand on veut, si on s'arrange avec l'infirmière, il n'y a pas d'heure fixe, pas de personnel à heure fixe ; on peut décider de notre vie »*. *« On se rend compte que, en tant que personne moins valide, on est aussi adulte comme n'importe qui, on doit prendre des initiatives »*.

Les habitants valides font part de certaines initiatives des PSH, notamment pour aider à soulever des fonds au profit de l'ASBL. Une personne moins valide dans les co-volants, qui a vécu en centre, compare le centre et Jangada. *« Ici, il n'y a pas d'heure, il n'y a pas d'horaires, on a la possibilité de manger quand on veut, se coucher à l'heure qu'on veut »* et *« on peut inviter des amis »*. En comparant Jangada à un centre, un habitant valide qui a une personne moins valide dans sa famille souligne : *« ils ont leur autonomie de décision qu'ils n'ont pas dans un centre »* et *« s'ils veulent aller faire la fête chez leur voisin et rester jusqu'à minuit, ils peuvent le faire »*.

3.4 Organisation

Pour une étudiante de SP *« l'habitat groupé doit répondre aux besoins de la personne »*.

Un habitant valide étant auparavant impliqué dans l'association indique : *« sur le plan fonctionnel de faire les nuits, il y a sûrement eu des petits couacs parfois, mais enfin, ça a fonctionné »*.

Lorsque les PSH ont des réunions avec les autres habitants, une PSH indique *« à dix heures moins cinq, ça nous arrive qu'on nous dit on ne te met pas dans le canapé »* puisque les intervenants terminent à 22 heures. *« C'est dommage qu'il n'y ait plus cette spontanéité comme on avait au tout début »* et alors elles demandent aux étudiants. *« Souvent, ça ne les dérange pas, mais il y a certains étudiants avec lesquels on n'est pas à l'aise »*. En parlant des étudiants, des PSH de grande dépendance remarquent : *« Il y en a [...] qui n'ont pas compris, mais bon... »* *« L'utilité de faire la nuit et comment ça fonctionnait ? »* *« Ils n'ont rien compris ! »*. Les PSH sont neuf et il arrive qu'elles aient besoin d'aide au même moment. Elles estiment compliqué de *« devoir calculer quand on doit aller aux toilettes ou aller dans le fauteuil »*. Une autre personne précise que c'est le week-end qui requiert de l'organisation puisqu'il n'y a pas tout le temps quelqu'un ; c'était une de ses craintes avant de venir habiter à Jangada. Elle souligne que c'est vraiment compliqué de devoir s'organiser, de faire venir quelqu'un qui l'aide le week-end. Une autre personne pointe le créneau horaire de 14 à 16 heures lorsqu'il n'y a pas de Jangadaïs prévus pour les aider : *« c'est compliqué que ce soit une pause en plein milieu de l'après-midi qui bloque un peu l'après-midi »*. Elle précise que la directrice se montre toujours disponible à cet horaire lorsqu'elle est présente.

Selon une étudiante, *« l'équipe d'éducateurs, je crois qu'eux aussi en ont un peu gros sur la patate »*. Elle indique qu'ils *« voulaient changer un peu les choses parce qu'ils sont parfois là jusqu'à 23h à travailler, à faire des roulements... donc, c'est lourd aussi pour eux »*.

3.5 Activités de la vie journalière

Les PSH de moins grande dépendance disent avoir plus d'autonomie au niveau des activités de la vie journalière depuis Jangada : *« il y a plus de choses à penser que quand on est chez ses parents : le frigo ne va pas se remplir automatiquement, les vêtements ne sont pas autonettoyants ; c'est des petites choses que j'ai appris à faire moi-même et que j'apprends toujours en me disant 'ah non, c'est mieux de faire comme ça, c'est plus pratique d'aller à tel magasin' »* et une autre personne ajoute *« faut penser à débarrasser tout le temps la table parce que ça, maman passait toujours derrière moi »*. Une personne qui a de légers troubles

autistiques évoque : *« j'ai beaucoup appris niveau cuisine, aussi pour utiliser la machine à laver, le lave-vaisselle »*. Mais cette personne pointe que : *« le plus difficile, c'est faire les courses ; je demande à quelqu'un de venir m'accompagner, avant, c'était mes parents »*.

3.6 Avoir un « chez-soi »

Les personnes de SP remarquent *« dans un habitat groupé, les PSH peuvent rester chez elles que s'ils sont tout seuls, ils doivent aller en centre de jour ; ce n'est peut-être pas bien accepté »*.

Un habitant valide et intervenant spécifie que les PSH vivent à Jangada *« comme des personnes tout à fait normales, avec leur appartement, leurs charges, leurs frais »*. Il ajoute : *« dans les autres centres, ils n'ont pas vraiment leur chez-soi, parce qu'ici, au moins, ils ont un chez-soi ; ils ont leur chambre, leur cuisine, leur salle de bain, s'ils veulent préparer à manger chez eux, ils restent chez eux », « dans un centre, ils n'auraient qu'une chambre »*.

Pour les PSH, cette dimension est très importante et a été largement abordée. *« C'est quand même le pied de se dire 'on rentre chez soi' par rapport à rentrer dans une institution. Ça a une importance capitale. Quand je dis 'je rentre chez moi', les gens me disent 'quand tu dis ça, tu as les yeux qui pétillent'. Je dis oui parce que j'ai tellement attendu ça »*. *« Ce qui est chouette, c'est qu'on peut s'inviter l'un l'autre, on peut dire 'je t'invite chez moi' »*.

3.7 Habitat adapté

Plusieurs étudiants de SP, en particulier des ergothérapeutes, spécifient que l'habitat devrait être adapté à maximiser l'autonomie de la personne. Une étudiante énonce que l'habitat doit être réfléchi avec *« des professionnels, comme des ergothérapeutes, qui veulent aller vers de l'autonomie de la personne »*. De plus, cette personne nuance qu'il ne faut pas réfléchir uniquement au mobilier, mais aux accès à l'extérieur.

Des PSH de grandes dépendances se réjouissent de leur nouvelle autonomie grâce à leur environnement. Une personne témoigne que sa femme qui est en situation de handicap peut maintenant *« ouvrir les portes et gérer la lumière. Elle peut descendre et monter quand elle le souhaite alors qu'avant, elle vivait dans un appartement sans ascenseur, elle sortait tous les deux ou trois jours »*. Une personne de grande dépendance spécifie que son

appartement est adapté pour qu'elle ait le plus d'autonomie possible et elle ajoute : *« je peux même être en couple »*.

Une étudiante de Jangada fait part que : *« pour un ergo, être dans un habitat réfléchi, très ergonomique pour les personnes à mobilité réduite, c'est quand même un bon plus »*.

4 Contractualisation des relations

4.1 Obligation

Selon les étudiants de SP, dans ce genre de projet, il ne faut pas que les personnes se sentent obligées de s'investir. *« Tu dois avoir envie de t'investir et pas parce que tu le vois comme un devoir ou comme une obligation, c'est ton habitat, tu dois être bien, tu dois être à l'aise »*. Un étudiant pense que *« quand il faut mettre des obligations c'est que ça ne va pas »*. Pour un autre étudiant de SP, une difficulté serait *« parfois juste pas envie de s'occuper de quelqu'un d'autre alors qu'on a des obligations au quotidien, qu'on n'aurait pas envie d'assumer »*. Un frein pour un étudiant de SP serait les *« contraintes d'horaires, de choses à faire que ce n'est pas juste une collocation ou tu vis avec des amis »*. Un étudiant dit : *« s'il y a des contraintes d'horaires de ci de ça je pense que je serai moins... ouverte »*.

Il était important pour les habitants valides de ne pas avoir d'obligation envers les personnes moins valides : *« quelque chose d'important, dès le début, on nous a dit 'ils savent vivre sans vous, tout a été mis en place pour qu'ils puissent vivre sans vous', donc le but, c'est vraiment pas que vous en tant que valides vous soyez sans cesse obligés d'aider des non valides »*. *« Ils ont insisté là-dessus 'vous avez le seul rôle d'être des voisins qui ont envie de partager, qui ont envie d'être dans la solidarité, mais vous n'êtes pas non plus nécessaires' »*. Un habitant précise qu'il faisait des nuits, mais que comme l'aide est sur base volontaire et qu'il vient d'avoir un enfant : *« je ne peux plus assumer, j'arrête. Donc il y a vraiment une liberté »*. Une personne indique que si elle était nécessaire, elle aurait réfléchi davantage à l'implication que ça prenait. Une personne valide précise que ce n'est pas une obligation, mais une obligation morale et qu'elle ressent de la culpabilité *« si j'occupe une place là, c'est pour faire partie de leur vie et ça peut peser lourd parce qu'on n'a pas toujours envie... »*. Ils ont terminé la conversation concernant les obligations en disant : *« ce qui est marrant, c'est qu'on fait tous plus que ce qu'on pourrait »*. Une personne dit aussi que si on leur avait dit qu'ils avaient des obligations au début, ils ne seraient peut-être pas venus, mais que finalement, ils

ont quand même beaucoup de choses à apporter. Selon un habitant de Jangada, la différence de recrutement entre les habitants et les étudiants n'est pas négligeable ; les étudiants ont des obligations que les habitants n'ont pas. *« Je trouve que le projet de base, de pourquoi on leur demande de venir est un peu plus dur. On leur demande de venir parce ce n'est pas que pour ça, c'est pour faire partie de l'habitat groupé, mais eux ont dans leur rôle, le devoir de retourner les personnes à mobilité réduite ; eux, c'est une obligation »*. De plus, il ajoute que pour lui *« c'est une contrainte qui freine déjà à l'inclusion ; ce n'est pas comme nous, où on est arrivé avec une liberté totale et donc, tu n'as pas peur de te lancer tandis qu'eux, ils arrivent déjà en signant »*.

Une PSH explicite : *« si le valide n'aime pas aider, ça ne sert à rien qu'il vienne dans l'habitat »*.

Concernant les étudiants, l'obligation des 40 nuits fixées au départ n'est pas très claire. *« Au début, on m'avait dit que c'était 40 nuits, comme je suis venue fin octobre moi, je ne peux pas faire 40 nuits, du coup je fais quand je veux »*.

4.2 Responsabilité

Certains propos étaient contradictoires chez les étudiants de SP, d'un côté ils disaient *« pourquoi pas faire partie du projet »*, mais de l'autre, ils ne se sentent pas prêts à avoir des responsabilités en plus. *« Pour moi, ça ne me dérangerait pas. Après c'est quand même une certaine responsabilité à avoir et quand je suis chez moi, je crois que j'ai envie d'être loin des responsabilités »*. Une étudiante de SP a remis en question la notion de responsabilité pour des personnes non qualifiées *« avec un handicap sévère ; est-ce qu'on peut se permettre de demander à une personne lambda de prendre la responsabilité de rester avec cette personne ? »* et notamment en lien avec les étudiants : *« quand ils font guindaille et qu'ils sont morts pleins, est-ce qu'ils sont encore capables ? »*.

Sur les questions de responsabilités, un habitant s'exprime : *« C'est une question de responsabilités aussi, on avait besoin d'entendre que nous ne devenions pas responsables ; on prend des responsabilités, mais on n'est pas responsable au sens juridique vraiment du bien-être, etc. Il y a eux-mêmes, ils ont des parents qui ont aussi des attentes, il faut qu'il y ait des réponses plus structurelles »*.

Une PSH partage son ressenti concernant la responsabilité des valides. « *La dernière tension qui m'a touchée aussi, c'est le problème d'assurance et le malentendu qu'il y a eu autour pour le week-end des résidents et du coup, il y en a beaucoup qui ne veulent plus nous toucher* ». Une PSH indique « *Si tu me fais mal, je crierai 'aïe' et on s'en fout ! Si tu me fais tomber, ce n'est pas grave, c'est la vie, tu vois on ne va jamais t'attaquer en justice !* » et « *me demander si je suis assuré en tant que personne à mobilité réduite, c'est con* ».

Les étudiants se sentent responsables lorsqu'ils réalisent des gardes la nuit. « *C'est une grosse responsabilité, si tu fais tomber la personne, tu fais quoi ?* ». Une étudiante de Jangada raconte une situation compliquée qu'elle a vécue, elle était en train de tenir une casserole pour que la PSH de grande dépendance vomisse lorsqu'elle avait des personnes qui l'appelaient sur le gsm de garde : « *ça sonnait et moi, je ne savais pas lâcher cette casserole c'était une situation horrible, et donc, après, je me suis dit 'oulala' qu'est-ce que je suis en train de faire ? Je ne savais pas qui appeler parce qu'il n'y avait pas de seconde ligne à ce moment-là* ». Depuis, les étudiants précisent qu'il y a une seconde ligne « *des habitants normaux entre guillemets qui peuvent être appelés pendant la nuit, dérangés parce qu'ils sont plus adultes, plus aptes que nous étudiants* ». Une autre personne se souvient avoir fait tomber une PSH et elle dit « *j'arrivais pas à la relever, du coup, j'ai dû appeler quelqu'un ; c'était horrible* ». Une autre étudiante indique « *il faut la tourner la nuit et que si je la mets trop à droite et qu'elle est trop sur le côté et que la nuit elle pourrait tomber ; c'est horrible* ». Elle ajoute « *quand je la plaçais mal, jusqu'au prochain appel, je n'étais pas toujours très très sereine* ». Une étudiante de Jangada précise qu'elle n'a pas la maturité de porter autant de responsabilités.

4.3 Compétence

Les étudiants de SP ont abordé la différence d'aide entre les personnes qualifiées et celles qui ne l'étaient pas. Pour plusieurs étudiantes de SP qui n'ont pas d'expérience avec le handicap, les non-professionnelles ont des avantages par rapport aux professionnelles de la santé : « *les personnes qui ne connaissent pas le milieu sont plus adéquates, elles sont parfois plus naturelles et elles pensent à des choses auxquelles on ne pense plus* » et « *être avec une personne qui n'est pas professionnelle, c'est plus attrayant* » et « *les soignants sont moins adéquats parce qu'on va plus anticiper les demandes* ». Par contre, pour un étudiant de SP qui vit avec des personnes handicapées, les soignants vont « *au contraire mieux se rendre compte des difficultés du quotidien de ces personnes* ». En parlant des étudiants du projet Jangada,

dont une étudiante avait entendu parler, elle dit : « *Je pense que là, il fallait quand même faire des études dans le social* ». Une difficulté pour un étudiant à s'engager dans ce projet serait liée à un trait de sa personnalité. Comme il est assez impatient, il dit ne pas avoir assez de patience pour « *être derrière quelqu'un* ».

Les étudiants de Jangada évoquent les craintes qu'ils ont eues lors des premières nuits de garde. « *J'avais peur surtout pour XXX parce qu'elle est quand même lourde [...], mais maintenant, j'ai l'habitude* ». « *Moi, j'avais peur de ne pas me lever, de ne pas entendre le téléphone, mais bon après, il sonne tellement fort que tu ne peux pas ne pas l'entendre* ». Une personne avait des craintes et se demandait « *est-ce que j'y arriverai ? les Handimove, les machines et tout... je ne connaissais pas* ». Une autre étudiante partage que son inquiétude était de savoir si elle était « *capable de gérer autant de personnes* ».

4.4 Rôle de cohabitant/Rôle de soignant

Un sujet qui a été largement abordé dans les focus groups des étudiants de SP est la différenciation entre vie professionnelle et vie privée pour l'aide aux PSH. La majorité des étudiants étaient des professionnels de la santé qui ne se voyaient pas aider d'autres personnes dans le cadre de leur vie privée. Une étudiante de SP explique que c'est son métier qui serait un frein à intégrer cet habitat : « *En tant qu'ergo, on côtoie aussi beaucoup ce genre de personnes, c'est peut-être égoïste ce que je vais dire, mais si tous les jours, toute la journée, j'aide ces personnes, je pense que c'est important aussi de, à un moment donné, souffler et avoir sa vie aussi en dehors de son travail* ». « *On fait déjà des métiers qui sont dans l'aide et dans le soin ; je ne suis pas sûre qu'après mon boulot, j'aurais envie de rerentrer là-dedans. Je crois que j'aurais besoin d'une séparation* ». « *Ce n'est pas le fait d'avoir une personne avec un handicap, mais je crois que c'est vraiment le fait que je n'arrêtera pas de réfléchir en me disant je pourrais peut-être l'aider à faire ça ou bien adapter* ». « *Je pense que si je n'étais pas infirmière, je pourrais plus facilement faire ce genre d'expérience* ». Un étudiant de SP nuance : « *quelqu'un qui est un peu isolé, qui travaille derrière un bureau peut-être qu'il aura plus l'attrait d'avoir quelque chose en plus humain* ». À plusieurs reprises, les étudiants de SP ont évoqué les rôles qu'ils prendraient dans l'habitat ; de cohabitant ou de soignant. Un étudiant de SP spécifie « *Je ne ferais pas les soins, j'aurais envie d'habiter avec ces personnes* ». « *Je resterais à ma place de colocataire après, évidemment, s'il avait besoin d'aide... je ne prendrais pas le rôle de soignant* ». Pour les étudiants de SP, il paraît

important que les habitants ne pratiquent pas des soins intimes pour qu'il n'y ait pas de déséquilibre dans la relation entre personnes valides et moins valides. Ce propos est essentiellement présent chez les personnes qui ont fait des études d'infirmiers *« l'habitat doit rester neutre, ce n'est pas le coloc de la chambre d'à côté qui doit venir faire la mobilisation de son coloc »*, *« avec mon bagage de l'infirmier, ce n'est pas à lui de faire sa toilette »*. *« Il faut de la solidarité dans la vie de tous les jours, mais pas dans les soins. Je pense qu'il faut séparer les soins sinon le rôle se déséquilibre entre cohabitant et soignant »*. *« Les habitudes reviendraient trop en mode 'eux, c'est les soignés et moi, je suis la soignante' »*. Une étudiante de SP a explicité qu'il fallait *« savoir différencier travail, le professionnel et vie privée »*, *« il faut faire la part des choses avec le boulot, le travail à faire à la maison, les enfants, les personnes avec qui s'occuper il faut un cadre personnel »*.

Les PSH stipulent que *« les Jangadais travaillent de 8 h à 22 h, les co-volants ne sont pas là vraiment pour nous aider, ils peuvent nous aider à manger et tout ça, mais ils ne nous ont jamais mis aux toilettes »*.

Une étudiante de Jangada mentionne que quand elle parle à ses amis de ce qu'elle fait pendant ces nuits de garde *« ils disent qu'on dirait une infirmière... »*. Une étudiante évoque une difficulté qu'elle a vécue lors de ses nuits de garde *« quand elle est en période, parfois je dois la changer... et je n'ai pas l'habitude de voir ça... après, c'est quelque chose que je dois faire, je ne vais pas la laisser comme ça... et après, quand elle se tache, je dois la changer. Tout ça, c'est un peu délicat »*. Une étudiante partage qu' *« aider des PMR moi, ça m'a bien plu pour être dans une expérience qui serait déjà pour mon job plus tard »*.

4.5 Définition des rôles

Les étudiants de SP considèrent qu'il est nécessaire que *« des rôles soient bien définis pour savoir ce que la personne doit faire et son rôle d'aidant »*.

Selon un habitant, l'équipe est là pour les PSH et les aide en journée, *« Quand ils n'ont pas cette équipe qui est là et s'il y a des habitants disponibles, ils peuvent demander et on les aide volontiers, si on a le temps et la capacité de le faire, mais si on leur dit non, qu'on n'a pas le temps, on a autre chose à faire, ils le comprennent très bien et ils se débrouillent par leur côté et ils cherchent des solutions par eux-mêmes »*. Les personnes valides précisent que les PSH ont travaillé sur l'acceptation du refus avant le projet et ont l'air de l'intégrer. Une

habitante indique qu' *« il y en a encore maintenant qui se posent des questions de ce qu'on doit faire »*.

Les PSH ont précisé que c'était important de respecter ce que chacun fait. *« Je n'aime pas quand certains co-volants critiquent les Jangadais ou qu'ils les prennent comme serviteurs »*. La définition des rôles n'est pas très claire pour les PSH *« j'ai trop cette impression-là, quand j'ai besoin d'aide, j'appelle par exemple mon voisin, pour un petit coup de main genre mon bouton, ouvrir un pot de yaourt, c'est 'appelez un Jangadais hein' »*. Une autre PSH dit que certains habitants valides *« sont un peu rigides, ils ne veulent pas nous toucher »*. Un autre avis sur l'aide apportée par les habitants valides : *« Oui, mais heureusement, on a quand même des chouettes co-volants, comme on les appelle, donc des personnes valides et voisines qui habitent ici, sur qui on peut quand même pas mal compter »*. Une PSH indique que pour les étudiants également les tâches à réaliser n'étaient pas claires au départ. Les personnes en situation de grande dépendance évoquent que les étudiants *« nous disaient normalement, on n'est pas censé te mettre au lit »*. *« Les étudiants devaient faire des nuits et le nursing, mais les étudiants ne savaient pas ce que ça voulait dire nursing »*. Une personne de grande dépendance souligne qu'ils pensaient que l'aide apportée *« serait occasionnelle »*.

Pour les étudiants de Jangada, une difficulté est de savoir à qui se référer puisqu'ils trouvent que les rôles ne sont pas définis clairement. *« En fait, on peut aller demander à tellement de gens, mais au final, officiellement, il n'y a pas forcément de personnes ; il y a des personnes qui sont censées être attitrées, mais on demande quand même un peu à tout le monde »*.

4.6 Épuisement

À plusieurs reprises, les étudiants de SP ont mis en évidence la crainte de s'épuiser à aider des PSH. Pour prévenir cet épuisement, ils ont pensé à plusieurs approches. La nécessité de *« roulement »* et d'un nombre plus important de personnes aidantes par rapport aux personnes qui ont besoin d'aide. Ils ont également exprimé la nécessité de bien se connaître soi-même et de connaître ses limites. Pour les étudiants qui s'imaginaient vivre dans ce type d'habitat, la limite de durée a été émise plusieurs fois, *« sur une période assez courte et pas sur du long terme »* et *« je penserais à ça, je pourrais faire pour lui ou ça, et je crois qu'à la longue... »* et *« pourquoi pas, pendant une année »*. *« Si c'est la personne qui habite qui*

s'occupe des soins, même si c'est envisageable, ça doit être très lourd pour la personne ». Un frein exprimé par une étudiante est : « c'est surtout par rapport au temps ; je me suis dit, fin j'étais en haute école au début et je suis passée ici à l'université ». « Si je décide d'habiter avec des personnes à mobilité réduite, je ne m'engage pas à être tout le temps-là pour eux ».

Une personne valide se rappelle : *« je me suis lancée en me disant : 1 an et on verra bien ; est-ce que c'est compatible avec ma vie ? avec ma profession ? »*. Un habitant explicite qu'il avait des attentes d'un habitat avec des projets, il est satisfait de toutes les soirées ou les événements organisés : *« ça a un côté comme dit XXX très fatigant, mais c'était aussi moi une attente »*. Une habitante valide conseille aux nouveaux habitants qu' *« il faut être prêt à investir un temps considérable »*. Concernant l'épuisement, pour les habitants valides, il faut savoir refuser. *« Il faut savoir dire non pour pouvoir se préserver »*. Il faut avoir la capacité à se dire *« stop, cette activité là j'y participe pas parce que je n'ai pas envie où parce que je suis fatiguée et c'est vrai que ce n'est peut-être pas facile pour tout le monde »*. Un habitant valide exprime que *« commencer comme étudiant, c'est extrêmement prenant en tout cas, on l'a vécu ; il y a des parents derrière aussi. On a eu l'an passé des coups de fil de deux parents qui ont engueulé XXX parce qu'il n'avait pas assez de temps pour leurs études et qu'on n'avait pas dit ceci, etc. »*. Une habitante valide évoque *« le full dose à Jangada risque de mettre plutôt en péril l'avenir de notre présence parce que je trouve que quand on est trop dedans, on risque de se lasser et ça va devenir une charge, mais donc à petite dose c'est la seule garantie de garder une pérennité »*.

Une PSH indique : *« quand quelqu'un a besoin d'aide je vais toujours aider, mais il y a des moments où je dois avoir mon intimité tu peux aider à certains moments, mais tu dois pouvoir dire stop »*. Une PSH se souvient, en parlant des étudiants qu'*« il y en a beaucoup qui disaient que j'avais été irrespectueuse avec eux et que c'était à cause de ça qu'ils ne s'en sortaient pas à l'école »*.

Une étudiante stipule une raison de quitter Jangada : *« les nuits c'est fatigant et j'aimerais passer en médecine et je sais que j'aurai moins de temps »*. Une étudiante précise que *« faire des nuits par rapport aux cours, c'était des fois un peu lourd »*. Une ancienne étudiante estime qu'il faut être *« partout en même temps en fait, entre les études, les amis, la famille, plus les nuits, faut tenir le rythme »*. En parlant d'un étudiant qui s'investit plus, les étudiants précisent qu' *« il n'avait pas un planning aussi lourd »* et *« lui, il peut dormir le matin, moi je commence à 8 h »*. Une ancienne étudiante de Jangada clarifie que la lourdeur

des études et des stages en plus des nuits expliquait le départ des étudiants de l'année passée. *« Faire la nuit, ça devenait une source de stress et d'angoisses »*. Pour elle, c'était le manque de temps qui expliquait la difficulté à s'impliquer et à ne pas profiter à fond du projet. Une ancienne étudiante souligne *« en cours j'étais fatiguée, je faisais des interventions, c'était genre 10 min donc, ce n'est pas quelque chose de très long, mais c'est juste ce qu'il faut pour couper la nuit »*. En parlant des nuits une étudiante détaille *« il y en a qui sont plus dures que d'autres, des fois c'est plus pesant »*.

4.7 Financement

À plusieurs reprises, les étudiants de SP ont mentionné qu'une des motivations est *« financièrement, j'imagine que parfois, c'est un attrait financier pour des personnes qui n'ont pas les moyens d'habiter tout seul »*. Une autre personne évoque que les personnes *« se dirigent par là pour l'aspect financier peut-être social aussi, mais je pense plutôt financier »*. En parlant de l'adaptation de l'habitat pour plusieurs PSH un étudiant de SP souligne que *« c'est un avantage, car il faudra le faire juste sur un bâtiment et pas chacun chez soi, ça fait un investissement tous ensemble »*.

Les habitants valides ont des divergences d'opinions concernant la rémunération des étudiants. Une personne qui a une PSH dans sa famille estime que *« la nuit a été pensée pour les étudiants, c'était pour aider aussi les étudiants »*. Il explique : *« chaque nuit qu'il fait, il touche 30 euros ; s'il fait 3,4 nuits par mois, c'est quand même 120 ou 150 euros »*. Une habitante valide fait remarquer que *« c'est une rémunération pour un effort qui n'est pas négligeable, une nuit de garde ; le lendemain, pour aller au cours, moi, quand j'étais étudiante en tous cas... »*. La question du loyer demandé aux étudiants a également été évoquée. Une personne s'indigne qu'en plus d'avoir des obligations, les étudiants n' *« ont pas de réduction de loyer pour... »*. Une personne avec une PSH explique *« c'est le marché d'ici, aussi ce qu'il faut voir aussi ici, c'est qu'ils payent aussi leur emprunt avec les loyers de l'immeuble, c'est pour ça qu'ils sont un peu plus élevés »*.

En parlant des raisons de son départ, une étudiante de Jangada indique *« il y a plusieurs raisons, mais c'est surtout au niveau du prix »*.

5 Vivre ensemble

5.1 Projets communs

Lors des focus groups avec les étudiants de SP, la question du choix à intégrer un habitat groupé s'est posée à plusieurs reprises. Certains étudiants se sont demandé si une IPPJ était considérée comme un habitat groupé. D'autres voyaient cela plutôt comme une démarche personnelle, un choix qui ne devait pas être imposé. Quelques étudiants de SP ont exprimé que pour eux, dans un habitat groupé, il existe une valeur et une base commune. *« Si on ne partage pas les mêmes valeurs, ce n'est pas possible non plus »*. Pour un étudiant de SP, ce projet évoque la solidarité *« il y a une solidarité qui s'entraîne notamment entre ces personnes-là et aussi entre les personnes qui les aident et qui les soutiennent »*.

Un habitant valide explique qu'il a connu Jangada en cherchant un habitat groupé, il connaissait le principe : *« c'était vivre chez nous, tout en connaissant les voisins et avoir un concept de solidarité »*. Cette personne précise : *« je n'avais pas envie d'un habitat groupé où il n'y avait pas de projet. À la base, il y en avait pas, le projet, c'était de vivre ensemble »* et *« j'avais envie que les gens aient de l'énergie pour faire d'autres choses que vivre ensemble »*. Cette même personne, ayant une expérience de kot à projet, partage que pour lui, Jangada devrait être un kot à projet de l'UCL. Pour lui, *« les étudiants devraient arriver dans l'optique, pas de faire les nuits et d'avoir un contrat, mais dans une idéologie qui suit celle de l'habitat groupé »*. Il insiste pour signifier que leur motivation devrait être *« j'ai envie de faire un projet qui est lié au handicap, qui est lié à savoir-vivre ensemble et j'ai envie de partager autour de moi »*.

Une PSH intervient : *« c'est le projet de vivre ensemble, si tu n'as pas cette envie de vivre ensemble avec des valides et moins valides »*.

Pour certains étudiants de Jangada, intégrer cet habitat n'était pas un choix personnel, mais plutôt un logement par dépit. D'ailleurs, pour la plupart, ils ont eu leur logement très tardivement. *« Je n'avais pas le choix, c'était le seul endroit que j'ai trouvé avec le temps que j'avais. Donc mes parents ils étaient 'ouais, tu peux rester là cette année... et tu cherches autre part l'année prochaine ' »*. *« Je cherchais un logement UCL, je suis étudiante ici et je me suis prise très tard, j'ai vu qu'ici ils cherchaient des étudiants et j'ai fait une nuit de garde pour l'essai et ça m'a bien plu »*. Un étudiant de Jangada raconte qu'il était venu parce que

c'était *« une collocation pas trop chère et à côté de l'école et après, quand on m'a dit qu'il y avait le projet, j'ai dit ok pourquoi pas c'est encore mieux. Mais ce n'est pas le côté habitat groupé »*. Une étudiante de Jangada s'est dit *« pourquoi pas, parce que je suis infirmière dans les soins, mais vraiment l'habitat groupé, je ne savais pas ce que c'était »*. Une autre étudiante *« recherchait un kot avec un projet pour aider des gens »*. Une autre étudiante s'exprime : *« j'étais déjà sur Alma donc c'était un peu plus simple et j'ai connu ici par deux manières : dans l'école, il y avait un flyer et une des personnes PMR est venue pour une tout autre raison, faire une présentation »*.

5.2 *Espaces communs*

Une personne valide de l'habitat relève qu'elle ne comprend pas pourquoi les étudiants ne profitent pas des avantages de l'habitat groupé *« on a un super jardin et l'année passée, on n'a vu aucune fête d'étudiants dans le jardin »*.

Un étudiant de Jangada partage que, l'année passée, peu de personnes restaient dans la seule pièce commune, la cuisine. Il dit qu'ils restaient dans leur chambre : *« on ne se croise pas en fait, on n'a pas de lieu pour se croiser »*. En parlant de la partie étudiante au niveau de la disposition du bâtiment, un étudiant dit : *« nous, on est à part »*.

5.3 *Partage de biens*

Un habitant fait part qu'une de ses motivations à intégrer l'habitat est de *« vivre de manière collective, sur le partage des biens, c'est vraiment ce qui nous a poussés à faire le pas »*.

5.4 *Partage de compétences*

À plusieurs reprises, les étudiants de SP ont indiqué le partage de compétences : *« en fonction des capacités de chacun, ils vont se compléter les uns les autres »*. Dans l'esprit du partage de compétences, une étudiante a signalé qu'il fallait *« tenir compte des dépendances et des besoins de chacun »*. *« C'est vraiment ça c'est vraiment un échange qu'on fait mutuellement ; chacun profite des qualités de l'autre pour quasiment tout »*. Une étudiante de SP indique que *« ça suppose de savoir avec la personne avec qui on est, son niveau d'autonomie ; qu'est-ce qu'elle est capable de faire/pas capable de faire ? Qu'est-ce qu'on doit faire à sa place ? Où qu'est-ce qu'on peut attendre d'elle ? »*

Une habitante valide revient sur le partage de compétences : *« c'est vraiment un échange qu'on fait mutuellement, chacun profite des qualités de l'autre. J'ai demandé parfois à des voisins de venir, des voisins en chaise, de venir surveiller XXX pendant que je prenais ma douche »*.

5.5 Partage de moments

Pour les étudiants de SP, c'est clair que les habitants partagent des moments ensemble. *« Je suppose qu'ils ont quand même des moments en commun sinon ce n'est pas une cohabitation partagée »*.

Pour un habitant valide, c'est parfois difficile de concilier la vie professionnelle et la vie à Jangada. *« Il y a ce côté culpabilité, je ressens ça régulièrement. Il y a des semaines où surcharge de travail alors je me dis, ça fait une semaine que je n'ai pas vu les gens... »*. Un habitant souligne que la charge de travail des gens fait que certaines personnes sont moins présentes que d'autres. *« Chaque personne a son horaire, il y a des gens qui travaillent plus, il y a des gens qui travaillent moins, il y a des gens qui ne travaillent pas et ça joue dans la maison »*. Une habitante précise qu'il faut beaucoup d'efforts pour maintenir une vie sociale comme elle avait l'habitude avant Jangada. Selon elle, il faut être prêt à investir un temps considérable ; il y a tout le temps quelque chose. Elle précise que *« chacun a une vie sociale en dehors de Jangada, notre vie ne s'arrête pas aux murs de Jangada »*. Elle indique que *« le full dose à Jangada risque de mettre plutôt en péril l'avenir de notre présence »*. Un habitant valide relève que les PMR proposent des soirées et des activités *« tout le temps »*. C'était une de ses interrogations et il se réjouit que cela se passe comme ça. Cet habitant valide souligne par ailleurs quelques initiatives d'étudiants : *« mais c'était très faible je n'appelle pas ça un échec, mais je crois que l'habitat ne leur laisse pas la place comme on l'a laissée au PMR »*. Lorsque les habitants valides parlent des étudiants, ils évoquent la difficulté pour eux *« d'organiser des soupers entre eux, se connaître eux et en plus de participer à nos soupers à nous »*. Les habitants remarquent une évolution de participation des étudiants au sein de l'habitat. Ils mettent en évidence qu'il y a plus d'étudiants présents au comité des résidents qu'avant. Ils ont également évoqué l'organisation d'un week-end pour les étudiants et on remarqué que la majorité des étudiants n'étaient pas présents. Un autre habitant valide suppose qu'il vaut mieux mettre un seuil bas et considérer ce qui se passe avec les étudiants c'est du bonus, pour ne pas rester avec un sentiment d'échec ou d'insatisfaction.

Les PSH sont contentes de partager des moments avec les *« étudiants ou avec les colovants comme on les appelle, les valides et les volants, c'est nous »* ; *« on peut manger tous ensemble si on veut, tous les lundis et mercredis soirs, il y a des bénévoles qui cuisinent pour nous »*. Ils sont contents de la cohésion. En parlant des étudiants, les PSH confient leur ressenti : *« On n'a pas beaucoup de moments avec eux parce que pour eux, c'est compliqué de travailler pour l'école et d'être dans l'ambiance de la maison, mais du coup on les voit moins, mais ça va, XXX, elle est quand même là depuis 2 ans donc elle s'est bien imprégnée de la maison »*.

La totalité des étudiants ne considère pas qu'ils vivent dans un habitat groupé puisqu'ils ont peu de contact avec les autres habitants de l'habitat. *« Parfois je les croise, on dit bonjour, mais c'est vrai que ce n'est pas vraiment habitat groupé parce qu'on n'a pas... on est chacun dans notre coin, mais déjà avec les étudiants, donc avec les résidents... »*. Plusieurs déclarent qu'ils sont souvent conviés à des activités et des soirées avec les habitants par rapport à leur implication. Une étudiante précise que les activités ne pas toujours dans le bon rythme étudiant. Une étudiante raconte qu'elle a quelques contacts avec les habitants et que le week-end passé ensemble rapproche. Une étudiante évoque que *« c'est dur d'avoir une ambiance de kot et d'avoir une ambiance avec les autres »*.

5.6 Relation sociale

Un étudiant de SP exprime que pour lui, tout est question d'affinité. *« Si j'ai des affinités avec la personne, ça va bien se passer. Je compare ça à la coloc, au niveau investissement, à un moment donné, selon les moments de vie, on a envie de se retrouver tout seul et pas forcément être en communauté »*.

Un habitant valide indique que ce qui l'attirait le plus dans l'habitat groupé, c'est la volonté de connaître ses voisins. *« Il y a vraiment une notion de rencontre et d'attente au niveau de l'autre »*. Un habitant souligne la valeur *« du lien social et favoriser des alternatives à l'individualisation, un intérêt pour les formules alternatives aux logements individuels où on ne regarde par son voisin, etc. »*. Pour un habitant valide, en parlant des PSH, l'avantage est qu' *« ils ont l'occasion de rencontrer d'autres gens aussi contrairement au centre »* et précise qu' *« ils s'intéressent beaucoup aux autres aussi »*. *« C'est un projet qui a été conçu en une dizaine d'années et nous, on est arrivé comme ça, en septembre, il y a un an et demi, et on a »*

senti cette énergie. Quand nos amis viennent, ils passent souvent par les couloirs où, quand ils arrivent, il y a peut-être un PMR qui est chez nous et pour finir, ils interagissent aussi ». Un habitant valide mentionne qu'entre les résidents, il n'y a jamais eu de conflits de voisinage ou d'incompatibilité d'humeur. Une habitante souligne qu'en un an « c'était pas suffisant, on se connaissait à peine et au-delà des douze mois, je pense qu'on commençait à se connaître mieux. Donc, ça prend beaucoup de temps ». Certains ont parlé d'échec en parlant des étudiants, d'autres ont émis qu'il ne fallait pas mettre la barre trop haut, au risque d'être toujours insatisfaits. Beaucoup s'accordent à dire que « la partie étudiants, c'est vrai, c'était un peu difficile ». « J'ai appris à mettre les limites où on veut par rapport à chaque type de caractère et donc, les affinités sont différentes d'une personne à l'autre ». « Il faut beaucoup d'efforts pour pouvoir maintenir une vie sociale comme j'avais l'habitude d'avoir et des activités à Jangada. »

Un étudiant fait part que c'est une « grande vie presque de famille, tout le monde se connaît c'est presque même pas un immeuble avec des appartements différents, c'est un peu comme une collocation géante, je trouve parfois ». Une habitante regrette de ne pas avoir d'ambiance de kot. Pour eux, ce n'est pas vraiment un habitat groupé puisqu'ils ne parlent pas avec le reste de l'habitat « déjà avec les étudiants donc avec les résidents... et les résidents valides encore moins de contact ».

Une personne moins valide partage son ressenti : « moi qui venais d'une institution avant où il y a tout le temps du monde, tout le temps quelqu'un, ici il y a quand même des moments où, même s'il y a une cohésion entre valides et personnes à mobilité réduite, il y a quand même des moments où il fait très calme dans la maison ». Une personne de grande dépendance émet le propos suivant : « on s'entend tous très bien sauf quelques petites exceptions ». Ils sont d'accord pour dire « ça s'est très bien passé, toujours de la bonne entente ».

5.7 Soutien social

Pour les étudiants de SP, c'est important que les PSH aient un « soutien social » puisqu'ils précisent que les PSH sont plus vulnérables, qu'« elles n'ont pas de situation toujours facile » et « se retrouvent souvent par rapport à la solitude », surtout s'il n'y a pas de soutien familial. Selon eux, ça permettrait un mieux-être et favoriserait la qualité de vie.

Plusieurs étudiants de SP ont argumenté, comme motivation à intégrer un habitat groupé, éviter l'isolement et la solitude. Ils précisent que les PSH se retrouvent plus souvent isolées. Selon eux, être avec d'autres personnes permet un soutien social et une meilleure qualité de vie.

Le soutien social est aussi vécu par un habitant valide qui dit « *On est attendu quelque part et on attend de revoir* ». Un habitant qui est aussi intervenant mentionne que les PSH « *viennent nous voir pour essayer de comprendre ou de nous remonter le moral avec une petite blague* ». En parlant des PSH, il ajoute « *ils ont une énergie forte, ils te motivent dans tes choix* ».

5.8 Sécurité

Les étudiants de SP ont relevé comme motivation à vivre dans un habitat groupé « *une forme de sécurité, savoir qu'on n'est pas tout seul et qu'on peut compter sur d'autres personnes* ».

Un habitant valide précise que « *vivre ensemble, on peut mieux pallier certaines situations* ». Selon les habitants valides, c'est également une forme de sécurité pour les parents des PSH de savoir qu'ils sont « *entourés de personnes bienveillantes* ». Selon une personne valide, « *les gens ont peur dans la société actuelle. Moi, je trouve que c'est vrai, je trouve que les gens ont peur. C'est ça que les parents ont peur, c'est d'être en institution, que leur fils soit tout seul où ils n'ont pas de maîtrise de quel environnement* ».

5.9 Cadre

La notion de cadre a été abordée dans les trois focus groups des étudiants de santé publique. Ce sujet a provoqué des divergences d'opinions entre les participants, différentes dimensions du cadre ont été citées. Pour certains, la notion de cadre était naturelle et devait être mise en place dans un habitat groupé avec une participation collective et il fallait que le cadre soit choisi avec toutes les personnes. D'autres considèrent que ce n'est pas toujours possible « *parfois il faut imposer des règles* ». Une autre personne a souligné qu'elle voyait « *l'habitat groupé comme quelque chose d'horizontal* », où il n'y avait pas d'autorité. « *Je ne vois pas pourquoi s'il y a un handicap, une personne doit imposer* ». Une personne fait remarquer qu'il y a un compromis entre l'autonomie et le cadre. « *Même si on veut que ce soit*

mieux, plus on va mettre un cadre, moins on va les rendre autonomes ». La notion de contrat a également été abordée ; pour certains *« il faut des règles qui correspondent à tout le monde au niveau des parties communes »* et pour d'autres *« tu fais un contrat par rapport à la location du bien, mais tu ne vas pas faire un contrat avec la personne avec qui tu habites ! »*. En général, ils étaient d'accord de la nécessité d'avoir un *« système extérieur »* à qui se référer en cas de problème qui n'arriverait pas à être géré à l'intérieur de l'habitat, mais *« ce n'est pas la personne extérieure qui doit apporter les règles et poser un cadre »*. Pour évaluer l'habitat, un étudiant propose *« une évaluation extérieure, plus individuelle, plus large »*. Une autre propose de rédiger des objectifs avant de rentrer dans l'habitat et de voir s'ils ont rencontré ses objectifs.

Un habitant valide indique que la présence de supporter dans ce projet est importante *« des projets comme ça demandent des relations publiques »*. Certains habitants valides font état des difficultés d'ordre vertical. En précisant que des régulations se font, mais que les *« personnes qui ont conçu, imaginé le projet ont parfois eu tendance - je pense que les régulations se font - à imaginer qu'elles devaient aussi, par sens des responsabilités, codifier, organiser en quelque sorte la vie entre les résidents, ce qui n'est pas... Parfois, un glissement de propriétaires et d'organismes a un peu plus de directivité »*. Un habitant valide indique *« le plus dur, c'est la communication ; quand tu as un tel groupe, tu as des millions d'informations qui se perdent »*, des fausses rumeurs, parfois des infos qui passent mal, des infos qui ne passent pas du tout. Il recommande aux nouveaux arrivants de veiller à une bonne communication : *« il ne faut pas hésiter à dire ses attentes, ses envies, à les partager, à savoir que tu t'engages dans quelque chose où il y a beaucoup d'énergie »*.

Plusieurs PSH expriment des difficultés lors du comité des résidents. Pour quatre raisons : la quantité d'informations, la longueur et l'imprévisibilité de l'heure de fin, et enfin, les petites tensions. Cependant, une personne souligne que c'est positif dans un habitat groupé d'avoir des tensions, qu'elles permettent de ne pas enjoliver l'habitat et que c'est normal qu'on ne soit pas tous d'accord. Des PSH qui ont des parents impliqués dans l'association sont parfois touchées par les remarques que les habitants valides font alors que les parents font selon, eux tout leur possible. *« Vont se coucher à des minuits, 2 heures du matin pour que tout soit en règle »*.

Une étudiante de Jangada affirme qu'elle a appris *« au fur et à mesure, on ne m'a pas dit que c'était 30 euros la nuit »*. Les étudiants sont d'accord pour mettre en évidence des

problèmes de communication *« au début, on n'était au courant de rien »*. Une étudiante regrette que quand *« je suis arrivée, c'était des informations totalement différentes »*. La principale amélioration qu'ils envisageraient serait de mieux informer sur le projet les caractéristiques propres à l'habitat groupé.

5.10 Répartition des tâches

Concernant les freins à intégrer l'habitat, un étudiant de SP précise que pour la réalisation des tâches ménagères, il faut avoir à l'esprit *« que tout ne va pas être égal, mais équité pas égalité »* et *« cette personne ne pourra jamais faire une tâche, par exemple, passer l'aspirateur, il faut être prêt à accepter »*.

Les habitants partagent leur engagement pour des tâches dont ils conviennent lors du comité des résidents. Ils énumèrent les différents rôles ; sortir et rentrer les poubelles, entretenir ce local, jardiner. Selon un habitant, c'est rassurant que ce ne soit pas un horaire rigoureux et qu'il y ait une tournante. Un habitant précise que les groupes pour réaliser les tâches sont à chaque fois des groupes mixtes donc avec des moins valides et des valides. *« Il y a toujours des groupes mixtes, donc, on est toujours mélangés avec des personnes à mobilité réduite qui nous aident aussi dans les tâches qu'on doit faire ; aussi, ils veulent être actifs dans cette partie-là aussi de l'habitat »*

5.11 Intimité

Pour les étudiants de SP envisageant habiter dans ce projet, un des freins serait le besoin d'intimité. À plusieurs reprises, dans les focus groups, des personnes ont spécifié qu'elles seraient prêtes à vivre avec des PSH si elles avaient un coin privé bien séparé, pour avoir l'intimité nécessaire. *« je pense qu'une famille a aussi besoin de son intimité, de son indépendance »* ; *« ça dépend de l'autonomie qu'on a chacun de notre côté »*.

Une habitante valide apporte beaucoup d'importance au *« compromis entre le fait d'avoir un chez-soi quand on en a envie, mais quand on n'a pas envie, d'avoir aussi la possibilité d'aller à la rencontre de l'autre »*. Une autre habitante valide stipule que *« le plus dur, en tout cas ce qui est mieux maintenant, c'est la limite de la vie privée ; quand on vient d'où on avait une vie privée très privée donc, personne ne pouvait franchir, que tout d'un coup, on se retrouve dans un habitat groupé donc il faut partager un minimum sa vie privée, mais quand on n'a pas*

l'habitude ce n'est pas évident » ; « c'est plutôt à nous d'aller vers eux que plutôt l'inverse et ça a été super bien écouté ».

Pour une PSH, vivre à Jangada l'a aidée à gérer son intimité et sa vie en commun. Elle a appris à dire « stop » quand ce n'était pas possible d'aider. Une PSH se rappelle qu'avant d'intégrer Jangada, elle avait peur de ne pas trouver l'équilibre entre sa vie privée et la vie en couple et les projets personnels.

5.12 Turn-over

La première année, quatre étudiants sur cinq ont quitté l'habitat. *« Ils sont restés le minimum à part XXX ».* Cette année, un étudiant reste à Jangada. Selon un habitant valide, c'est d'autant plus compliqué vu qu'ils *« sont à chaque fois des nouveaux étudiants qui se connaissent pas ».* Ils évoquent le départ de deux couples ; l'un *« Ils sont partis parce qu'ils changeaient de pays, ils étaient espagnols et ils sont rentrés dans leur pays ».* Et l'autre, considéré comme un couple leadership *« Ils sont partis pour un aspect technique du bâtiment ».* Un couple est en pleine réflexion pour quitter ou non l'habitat, pour *« leur bébé, la grandeur du bâtiment, le fait que ce soit à louer, fin, il y a plein de questions ».* Concernant le fait de rester ou de partir, une habitante partage *« on est partant pour rester parce que je suis persuadée que chaque année qui passe, l'année suivante va être meilleure, j'ai envie de voir le meilleur ».* *« Si nous étions tous valides, on pourrait aussi coopter, être venus et ça se pourrait, je ne dis pas que ce serait fatal, mais ça se pourrait que ça s'essouffle, ça devient un peu comme des voisins qui s'entendent bien qui se disent bonjour, mais sans plus ; ça se pourrait, avec les PMR ; ça me semble impossible et tant mieux parce que par leur forme d'entrer en interaction par leurs attentes aussi par notre envie sans doute d'aller vers eux et la motivation initiale ».* En parlant des PSH, les habitants évoquent qu'ils sont dans *« l'attente aussi de partager des expériences ».*

Une ancienne étudiante nuance que *« Les deux autres sont parties parce que c'était trop lourd par rapport à leurs études et qu'elles n'arrivaient pas à faire la nuit, ça devenait une source de stress et d'angoisses ».*

Une personne de grande dépendance fait part de son ressenti *« il y a beaucoup d'étudiants qui étaient partis, moi, j'ai culpabilisé beaucoup parce que je pensais que c'était parce que j'appelais beaucoup la nuit ».*

5.13 Recrutement

Ils sont d'accord pour dire qu'il y a des problèmes de sélection des étudiants. Les habitants évoquent la difficulté pour des étudiants de première année à s'engager dans Jangada « *déjà, on galère beaucoup pour trouver sa façon de travailler, on sait pas encore comment vivre notre vie, loin des parents, tout seul, gérer les cours, les examens* ». Cependant, un autre habitant évoque que si jamais c'est un étudiant de première année, il pourrait rester les trois ans. Les habitants démontrent que les étudiants du projet n'ont pas le profil qui pourrait s'intégrer dans l'habitat. Un habitant souligne que le rôle des étudiants est « *plus complexe qu'on ne le conçoit et le recrutement, c'est aussi en fonction des candidatures* ». Une habitante énonce qu'en prenant des étudiants de « *première année, en prenant des étudiants qui ne viennent pas toujours de la Belgique, ils arrivent déjà dans un pays, c'est pas facile d'arriver en connaissance de tout ça* ». Un habitant remarque qu'il y a des soucis de recrutement « *les loyers sont trop chers, il n'y a pas beaucoup de candidatures et qu'aussi, il n'y a pas un message assez porteur au niveau du projet et des bénéfices. Ils devraient arriver dans cette optique, je veux faire des soupers ensemble* ». Un habitant valide précise qu'ils ont amélioré la sélection « *parce que chaque étudiant qui est rentré cette année a passé une soirée et a fait une nuit de garde pour voir s'il était capable de tenir* ». Un habitant et intervenant partage les modalités du recrutement : « *ils viennent une soirée de présentation, on les présente aux PMR, mais d'abord aux PMR parce que c'est avec eux qu'ils vont devoir... et après ce moment-là, ils font leur nuit d'essai et après, ils reviennent vers nous, en disant oui intéressé ou non* ». Un autre habitant indique que dans les kots à projet les « *sélections sont faites par les étudiants des kots à projet et pas par les résidents et pour moi, ça change tout* ».

5.14 Vie familiale

Nombreux sont les étudiants de SP qui se disent prêts à intégrer un habitat groupé en tant qu'étudiants, mais pas en famille. « *Je peux faire la démarche moi tout seul et essayer de voir si ça fonctionne, mais je suis marié et deux enfants, je ne pense pas que je le ferai non* ».

5.15 Bâtiment

Une étudiante de Jangada indique sa motivation : « *être pas loin du campus c'est quand même un beau lieu avec un grand parc à côté avec des transports corrects* ».

Discussion

L'analyse des focus groups a mis en évidence des concepts transversaux que nous aborderons dans cette partie. Nous relèverons les notions d'interaction, de contractualisation des relations et de recrutement. Ensuite, nous émettrons des recommandations au vu de l'émergence des résultats et de la discussion.

1 Interaction

La société occidentale est individualiste contrairement à d'autres cultures où la notion de communauté semble au cœur des pratiques. Jangada a pour objectif de recréer cette communauté par le lien social avec les personnes en situation de handicap.

Vivre avec des PSH permet de se rendre compte de leurs difficultés au quotidien et d'accepter leurs différences. Les habitants valides ou les étudiants de Jangada les moins expérimentés avec des PSH avant le projet avaient de forts *a priori* sur la relation qu'ils allaient entretenir avec eux. Lors des premiers contacts, ces derniers ont ressenti cette notion de « cap à franchir » faisant référence au malaise interactionnel énoncé dans le cadre théorique.

Dorénavant, les habitants valides ne perçoivent plus les PSH à travers leur handicap, mais comme des personnes avec lesquelles ils cohabitent ; leur statut social change. Toutes les notions d'appréhension et de difficultés de relation cèdent alors leur place à l'acceptation de la différence et aux désirs de coopération pour pallier la situation de handicap. Il est important de souligner que côtoyer des PSH permet aux personnes valides de s'écarter des préjugés. Le statut de normalité devient possible. Les étudiants de Jangada sont conscients de l'importance du lien de confiance dans la relation avec les PSH. En effet, étant donné la relation d'aide particulière au sein de Jangada basée sur la demande, la confiance est le pilier de leur relation.

Différents points positifs sont mis en avant par les habitants valides concernant leurs relations avec les PSH. Les habitants en situation de handicap souhaitent participer à de nombreux projets et activités. Ils motivent, donnent de l'énergie et proposent des initiatives. Ces caractéristiques pérennisent l'habitat et motivent les habitants à continuer à s'impliquer. De plus, les habitants valides apprécient particulièrement les qualités d'écoute et de compréhension des PSH ainsi que leurs conseils avisés.

Les PSH apprécient beaucoup la compagnie des personnes valides. Cette relation leur permet de s'affirmer au sein de la communauté. D'un autre côté, elles ont également besoin de côtoyer des personnes moins valides afin d'être mieux comprises et ce sentiment est amplifié lorsqu'elles sont avec des personnes qui ont la même déficience.

Malgré une bonne cohésion générale, certaines personnes de grande dépendance éprouvent, par moment, de la solitude. En effet, elles se sentent seules lorsque les habitants travaillent la journée et ont des occupations le week-end et que les étudiants vont au cours la semaine et rentrent chez eux le week-end. Les PSH de moins grande dépendance ne ressentent pas cette solitude puisqu'ils partent également travailler.

Au vu d'expériences négatives de rejets, les PSH ont des représentations idéalisées des personnes valides. En effet, certaines n'imaginaient pas que des personnes valides auraient envie d'habiter avec elles. Ce constat laisse perplexes les habitants valides qui ne voient pas de différence entre un habitant valide et un moins valide. Dès lors, les habitants valides permettent de rééquilibrer cette relation et de déconstruire leurs représentations initiales.

Promouvoir l'interaction de personnes valides avec des personnes moins valides permet d'écarter les préjugés et les discriminations. Pour les habitants et les étudiants, ce constat semble très positif. Cependant, il serait intéressant de repenser l'ouverture de l'habitat au quartier. En effet, Jangada se situe sur un campus universitaire. Cette ouverture serait bénéfique pour les étudiants du campus qui souhaitent partager des moments avec des personnes en situation de handicap. Nous imaginons pour cela la promotion d'activités régulières comme des soupers ou des activités sportives adaptées aux différents handicaps. Ces actions auraient comme objectifs de faire connaître le projet Jangada et de sensibiliser les étudiants au handicap. Cette ouverture vers l'extérieur aurait un impact positif pour les PSH ressentant de la solitude.

2 Contractualisation

2.1 *Engagement*

Les attentes à la base du projet diffèrent en fonction des habitants valides, des moins valides et des étudiants. Ces attentes divergentes des uns envers les autres entraînent des incompréhensions et des frustrations.

En effet, les personnes en situation de handicap avaient essentiellement des attentes au niveau de l'autonomie, d'une part vis-à-vis de leurs parents et, d'autre part, de se sentir chez elles. Elles avaient également des attentes concernant la cohabitation avec des personnes valides.

Pour les PSH, l'autonomie vis-à-vis de leurs parents était un besoin attendu depuis longtemps. Le besoin d'intimité, la volonté d'une autonomie dans la prise de décision et le souhait d'assumer des responsabilités les poussaient à vouloir quitter leur domicile familial.

Les PSH accordent une grande importance à se sentir 'chez elles' dans leur logement. En effet, le logement possède une forte symbolique d'identité et d'autonomie. Elles comparent cet aspect avec les institutions où il est difficile, selon elles, de se sentir 'chez soi'. Cette question est intéressante à approfondir pour s'interroger sur les critères principaux du sentiment de « se sentir chez soi ». Plusieurs pistes ont été évoquées. Premièrement, ce besoin d'intimité qui n'est pas toujours respecté en institution. Deuxièmement, le souhait d'avoir un appartement « normal » comme évoqué *supra*, avec une sonnette, une cuisine, une salle de bain et une chambre. Et troisièmement, la possibilité d'inviter des personnes extérieures à leur guise.

Enfin, les PSH souhaitaient grandement vivre avec des personnes valides. Être avec des personnes valides leur offre une place au sein de la société. Elles n'ont plus le statut “d'handicapé » mais de cohabitant.

Pour leur part, les habitants valides souhaitaient vivre en communauté et expérimenter le quotidien avec des personnes en situation de handicap. Certains recherchaient une certaine sécurité. Ils désiraient à la fois avoir une vie privée et partager des moments et des espaces. Pour les plus jeunes, la recherche de nouvelles expériences était une motivation.

Les étudiants, quant à eux, voulaient un kot près du campus, pas trop cher. Certains ont exprimé le souhait d'acquérir de l'expérience avec des personnes en situation de handicap afin de valoriser celle-ci dans leur profession future dans le domaine médical ou paramédical. Il convient donc de constater que l'habitat groupé n'était pas un choix et ne figurait pas dans leurs attentes initiales.

Il est aisé de comprendre les problèmes d'intégration rencontrés par les étudiants au sein de l'habitat puisque leurs attentes n'étaient pas tournées vers le vivre ensemble. Il est

donc difficile de créer une relation de confiance. Or, cette relation est primordiale lorsque l'aide est basée sur la demande.

Nous comprenons les PSH lorsqu'elles évoquent qu'elles ne sont pas à l'aise avec certains étudiants. Comme le vivre ensemble n'était pas une attente pour les étudiants, l'absence de relations entre les étudiants et les personnes de l'habitat ne constitue pas un problème pour eux. L'incompréhension de la non-implication des étudiants est d'autant plus présente chez les habitants valides puisque ces derniers avaient de grosses attentes au niveau du vivre ensemble. Les PSH, quant à elles, se préoccupent moins de cette problématique. Les PSH de grande dépendance se représentent les étudiants non pas comme des cohabitants mais comme des aidants. Dans ce cadre et pour une meilleure rencontre des attentes entre les habitants, il serait intéressant de revoir les bases de recrutement des étudiants.

Pour les personnes en situation de handicap, leur motivation principale était d'atteindre une plus grande autonomie. Pourtant, cet aspect a très peu été abordé par les habitants valides et les étudiants. Les habitants sont disponibles pour aider une personne qui a de légers troubles autistiques et qui rencontre des difficultés dans sa vie de tous les jours à acquérir plus d'autonomie, en l'accompagnant faire ses courses, en lui expliquant le fonctionnement d'une machine, en la conseillant en cas d'incident, ... Pour les personnes de plus grande dépendance, les habitants ne prennent pas ce rôle. Étant donné la sévérité de leurs déficiences, une attention particulière devrait leur être accordée pour qu'elles conservent et acquièrent plus d'autonomie par rapport à leur lieu de vie antérieur à Jangada. Il semble intéressant de favoriser la réflexion des habitants valides, y compris des étudiants, sur l'autonomie des PSH et en particulier des personnes de plus grande dépendance, car ceux-ci ont un rôle à jouer, notamment pour améliorer la participation des PSH dans leurs activités quotidiennes.

La notion de risque est liée à la recherche d'expérience nouvelle, exprimée par les habitants et les étudiants. Les questions du risque et de la responsabilité de l'aidant se posent difficilement dans ces projets novateurs. En effet, cet aspect crée de l'incompréhension et de la frustration auprès des acteurs concernés et renvoie à des questions éthiques et juridiques qui devraient être éclaircies. Toute la difficulté réside dans la définition des limites des responsabilités que le projet assigne aux aidants.

2.2 *Sens*

Nous aborderons les valeurs et les caractéristiques novatrices de Jangada. Nous développerons ensuite la particularité de Jangada qui consiste à inclure des personnes avec des handicaps différents. L'inclusion de l'habitat sera abordée vis-à-vis de l'extérieur et de l'intérieur.

Nous avons vu précédemment dans l'historique que les années septante ont constitué un tournant dans la prise en charge des PSH puisqu'elles n'étaient plus toutes regroupées sans distinction, mais qu'elles étaient hébergées en fonction de leur pathologie. Cette manière d'organiser leur logement a provoqué de l'exclusion pour les personnes qui ne « rentraient » pas dans les catégories établies.

Une caractéristique novatrice de Jangada est d'inclure des personnes avec différents handicaps. Les différences de handicap permettent à ces personnes de s'entraider puisqu'elles ont développé des compétences différentes et parfois complémentaires. Les PSH ont besoin de côtoyer des personnes en situation de handicap afin de partager leurs difficultés et de se comprendre. Elles apprécient être en contact avec des personnes qui partagent le même handicap afin d'échanger leur vécu propre à ce handicap. L'habitat étant constitué de personnes avec des handicaps divergents, certaines PSH sont à la recherche d'autres contacts en adéquation avec leur situation. Pour cette raison, elles rencontrent des personnes extérieures à l'habitat qui ont le même type de handicap. Cette attitude pose question sur la difficulté à séparer les personnes en fonction de leur handicap ; elles se comprennent mais ne se complètent pas ou inversement. De plus, cette complémentarité des profils risque également d'exclure certaines personnes qui présentent des déficiences peu complémentaires.

Le concept d'inclusion de l'habitat se fait à la fois dans la communauté extérieure et à l'intérieur de celui-ci. Les étudiants de SP accordent une grande importance à la situation en ville de l'habitat, ce qui l'empêche d'être coupé de la société. C'est exactement l'idée prônée par Jangada en offrant un habitat moderne et intrigant situé à proximité du centre de la cité. Étonnamment, l'ouverture de l'habitat vers l'extérieur n'a pas été abordée lors des focus groups.

La séparation du bâtiment entre les étudiants et les autres habitants isole les étudiants. Cette architecture permet une intimité entre étudiants et un endroit commun entre eux. Cette

question est pertinente pour comprendre l'intimité des étudiants et les limites de leur partie privée. Cependant, il est difficile pour les étudiants d'être présents dans leur kot et en même temps, au sein de l'habitat. Une cuisine partagée pour tout l'habitat pourrait être envisagée pour permettre aux étudiants de s'intégrer dans l'habitat. Il est également recommandé que les portes séparant le bâtiment restent ouvertes.

Les personnes en situation de handicap de grande dépendance regrettent qu'il n'y ait plus la spontanéité du début caractérisant les Jangadais et les personnes valides. Ils sont notamment devenus moins flexibles au niveau des horaires. Les Jangadais s'investissent dans le travail imposé par leurs obligations contractuelles, ce qui contraste avec l'assiduité qui les caractérisait au début du projet. Cette spontanéité perdue est expliquée notamment par la lourdeur des horaires des Jangadais. Par exemple, les PSH racontent que lors d'une réunion entre valides et moins valides au sein de l'habitat qui se prolongeait après 22 heures, elles ont dû quitter la réunion plus tôt puisque les Jangadais terminent leur service à 22 heures et que les habitants ne se proposaient pas pour prendre le relais et les mettre au lit plus tardivement.

Par cet exemple, nous voyons que ce ne sont pas les professionnels qui s'adaptent à la personne, mais la PSH qui s'adapte. Le concept d'inclusion consiste à répondre aux demandes et désirs de la PSH. Dans cet exemple, nous comprenons que l'horaire des intervenants et la multiplication des intervenants caractérisant les tâches attitrées sont des limites au concept d'inclusion. C'est précisément dans cette situation d'imprévisibilité, l'exemple de la réunion qui dure plus longtemps que prévu, que le lien de confiance se met en place. Il va influencer sur les demandes des PSH qui s'adressent aux étudiants avec qui elles sont « à l'aise ».

Pour favoriser l'autonomie des PSH, la communication entre les prestataires de soins et les personnes bénéficiant de l'aide est primordiale afin de parvenir à une compréhension commune des besoins et des attentes de chacun. Ce fonctionnement basé sur la demande est très apprécié auprès des PSH.

En outre, comme les Jangadais ne sont pas présents certains week-ends, les parents viennent rechercher leur enfant. Cet acte va donc à l'encontre de l'autonomie des PSH puisqu'elles rentrent chez elles pour obtenir de l'aide de leurs parents.

Dans le projet Jangada, plusieurs groupes d'intervenants accompagnent les PSH : les Jangadais, les habitants valides, les étudiants, les bénévoles, les infirmiers, les

kinésithérapeutes, les amis, la famille et les parents. Ce fonctionnement demande un effort particulier aux PSH et spécialement à celles qui ont le plus de dépendance. Lorsque la structure de base, à savoir les intervenants socio-sanitaires, ne sont pas présents, les PSH doivent planifier et coordonner les aidants en fonction de leurs besoins et développer un réseau relationnel solide autour d'elles. Cette situation leur demande beaucoup d'énergie et engendre du stress et des responsabilités compliquées à gérer. Ce fonctionnement risque de les épuiser ainsi que leur entourage qui vient les aider. Les personnes de moins grande dépendance ont besoin de moins d'aide et par conséquent, cet effort n'est pas ressenti comme une difficulté. Lorsque les Jangadais sont présents, il arrive que les PSH aient besoin d'aide au même moment. Leur nombre étant plus élevé que les Jangadais, les personnes demandeuses attendent, s'organisent et anticipent leurs demandes.

2.3 *Rôles*

Dans cette partie, nous examinerons la difficulté de détermination des rôles propres aux personnes dans l'habitat : étudiants, personnel, habitants valides.

La relation déséquilibrée des étudiants entre leur rôle de soignant et de cohabitant leur pose des difficultés afin de trouver leur place dans l'habitat. Pour les étudiants de SP, la dualité du rôle des étudiants n'est pas viable à long terme. Le grand turn-over des étudiants se justifie notamment par ce constat. De plus, pour les personnes exerçant une activité professionnelle dans le domaine médical ou paramédical, la différenciation entre leur vie professionnelle et leur vie privée peut engendrer des difficultés. Dans ce contexte, le risque d'épuisement est envisagé.

En outre, concernant le rôle des étudiants de Jangada, ces derniers éprouvent des difficultés à communiquer avec le personnel de Jangada. Ils ne connaissent pas leurs rôles et leurs fonctions et ne savent pas à qui se référer.

À travers leur contrat, les étudiants ont l'obligation de réaliser des gardes la nuit. Durant la première année, nous constatons une différence entre la charge de travail demandée aux étudiants et la charge réelle. Au vu du caractère novateur du projet, la charge d'aide était difficile à évaluer. Les étudiants ont donc reçu des informations en décalage avec la réalité. Ce qui a créé de fortes frustrations et de l'incompréhension de la part des étudiants et de leurs parents. Depuis lors, nous remarquons une évolution de la communication autour des nuits de

garde ; les tâches à prester ont été précisées et les nouveaux étudiants effectuent une nuit de garde d'essai avant de s'engager afin de se rendre compte du travail attendu, ils ont également la possibilité d'appeler une personne de seconde ligne.

Le contrat indique la réalisation de quarante nuits de garde par an. Cependant, ce nombre n'a pas encore été atteint par un étudiant depuis la création du projet. En l'absence d'une délimitation claire, les étudiants actuels font autant de nuits de garde qu'ils le souhaitent. Ils ressentent une obligation morale à effectuer un certain nombre de nuits de garde. Le quota des nuits de garde n'étant pas strictement appliqué, les étudiants bénéficient d'une certaine liberté. Cependant, comme les limites ne sont pas clairement établies, le risque serait de ne jamais en faire assez.

Dans un projet tel que celui-ci, des adaptations doivent être réalisées grâce à l'expérience acquise. En effet, la théorisation de l'habitat ne correspond pas toujours aux pratiques du terrain.

En ce qui concerne le rôle des habitants, ces derniers éprouvent des difficultés à identifier ce qu'ils doivent faire. Ils ont des obligations morales, doivent s'impliquer et être disponibles pour les PSH. Le niveau d'implication des habitants valides dans l'habitat est influencé par leur travail et par leur vie de famille. Les personnes qui exercent une profession plus prenante sont par conséquent moins présentes dans l'habitat. En outre, les parents qui ont de jeunes enfants préfèrent s'impliquer dans leur famille que dans le projet au vu du caractère non obligatoire de l'aide. Ce déséquilibre entre les aides apportées par les uns et les autres entraîne des sentiments de culpabilité pour certains et peut mener à des sentiments de frustration et d'épuisement pour d'autres. Leur rôle formel d'être des simples bons voisins ne reflète pas la réalité puisqu'ils sont amenés à apporter leur aide. Cette obligation morale provoque des difficultés à cerner le rôle réel des habitants valides dans l'aide apportée au PSH. L'absence de rôle défini peut créer des situations de frustration et d'incompréhension. En conséquence, nous recommandons de définir le rôle et les tâches à réaliser par les habitants valides au sein de l'habitat. Cependant, ce contrat ne doit pas être obligatoire sinon les habitants valides risqueraient de ne pas vouloir vivre dans l'habitat.

Les habitants valides ont souligné qu'il était important de connaître ses limites personnelles et qu'il fallait savoir dire « non ». Ils ont indiqué que les PSH comprenaient bien

qu'en cas de refus, ils ne pouvaient pas fournir l'aide. Pourtant, certaines PSH ont exprimé une incompréhension devant le refus d'aide et la redirection des habitants valides vers les intervenants socio-sanitaires. Cette constatation divergente confirme les difficultés rencontrées afin d'identifier le rôle propre des habitants. Cette définition des rôles devrait être améliorée et clarifiée par une description des fonctions de chaque intervenant.

Enfin, il serait intéressant de centraliser les problèmes de communication, de définition des rôles et d'inclusion des étudiants au sein de l'habitat par un professionnel. Celui-ci aurait pour mission de coordonner les trois publics de l'habitat pour une meilleure cohésion et interaction.

3 Recrutement

Nous présenterons tout d'abord les freins à intégrer Jangada pour les étudiants. Ensuite, nous évoquerons les points positifs retirés par les étudiants de Jangada de cette expérience. Enfin, nous aborderons le profil des étudiants de l'habitat.

Le recrutement à Jangada est essentiellement basé sur les tâches peu valorisantes : la réalisation des nuits de gardes. Le recrutement n'est pas aisé au vu du manque d'étudiants intéressés. La sélection n'est dès lors pas rendue possible. Dans ce cadre, les étudiants arrivent tardivement dans l'année lorsque les autres logements ne sont plus disponibles sur le campus.

Pour les étudiants de santé publique, différents freins à l'intégration de l'habitat sont identifiables. Tout d'abord, ils ne souhaitent pas s'engager pour des horaires fixes et à la réalisation de tâches. Ils désirent également ne pas assumer de responsabilité supplémentaire lorsqu'ils sont chez eux. Ensuite, le manque de temps à accorder à un projet en dehors des études est également un frein. Ils ne souhaitent pas changer leurs habitudes, ni accroître leurs contraintes d'organisation. Nombreux sont ceux qui estimaient qu'un faible loyer était une motivation non négligeable à intégrer ce type de projet. Enfin, une autre motivation serait une sensibilisation au handicap et une recherche d'expérience nouvelle.

Concernant le départ des étudiants, les nuits de garde en sont la raison principale. Les étudiants estiment que les gardes sont lourdes, et qu'elles varient d'une nuit à l'autre. Les étudiants sont fatigués le lendemain d'une nuit de garde. Ils rencontrent alors des difficultés à suivre leurs cours ce qui perturbe leur scolarité.

Les étudiants de Jangada ont mis en évidence certains points positifs comme la sensibilisation au handicap et la déconstruction de leurs préjugés initiaux. Les étudiants de Jangada intéressés par le domaine paramédical sont satisfaits de leurs apprentissages et de leurs expériences en matière d'aides techniques, de manipulations des personnes et de contacts. De plus, les rares événements qu'ils ont partagés avec le reste de l'habitat étaient ressentis comme un réel succès.

4 Recommandations

Ce travail a permis l'émergence de différentes recommandations pour l'évolution de Jangada et pour d'autres projets de logements de PSH.

L'expression des besoins pour obtenir de l'aide basée sur une relation de confiance est à encourager pour favoriser l'autonomie des PSH.

Au vu des critères qui font que la personne se sent chez elle, il est recommandé de mettre la priorité sur l'intimité, la composition du logement : avoir une sonnette, une cuisine, une salle de bain et la possibilité d'inviter aisément des personnes extérieures.

Il paraît également utile de veiller à un bon équilibre des profils des habitants valides et des habitants moins valides. En fonction d'une part, pour les habitants valides, de leur situation familiale et professionnelle et d'autre part, pour les PSH, de leurs besoins et attentes. Il est également important de veiller à instaurer un certain équilibre dans l'implication des habitants afin d'éviter l'épuisement de certains et la culpabilité des autres.

Pour éviter l'épuisement des PSH de grande dépendance et de leur entourage, il serait préférable que, soit les habitants valides accompagnent à tour de rôle les PSH, soit les prestations du week-end des Jangadais soient augmentées.

En outre, il est important de modifier les bases du recrutement des étudiants et de redéfinir clairement leurs rôles. Il faut leur accorder une place plus importante en prenant en compte leurs attentes et besoins pour pallier la problématique d'intégration des étudiants. En effet, le message de recrutement devrait être revu en le ciblant davantage sur le vivre ensemble et la déstigmatisation des personnes en situation de handicap. Ce message est à diffuser largement dans le campus d'Alma pour cibler les étudiants déjà présents sur le campus. Il est recommandé de s'y prendre suffisamment à l'avance pour ne pas être contraint

d'accepter des étudiants qui ne partagent pas la philosophie de Jangada. Une soirée pourrait être organisée avec tout l'habitat afin de recruter les étudiants. Par ailleurs, les étudiants qui s'engagent à nouveau l'année suivante devraient sélectionner les nouveaux étudiants afin de favoriser la cohésion entre les étudiants.

De plus, diminuer le loyer des étudiants et ne pas les défrayer pour les nuits prestées seraient une solution afin d'éviter que le coût mensuel soit un frein à la motivation des étudiants et également dans le but d'accroître l'esprit d'entraide. Pour le bon fonctionnement des nuits de garde, il semble intéressant de responsabiliser les étudiants en leur confiant la gérance du planning des nuits de garde. Pour cela, un réseau solide externe à l'habitat devra être constitué. Un budget limité serait alloué pour les personnes extérieures aux étudiants qui réaliseraient les gardes de nuit. Les nuits restantes seraient à charge des étudiants. Pour pallier l'épuisement des étudiants, il faut veiller à ce qu'ils aient toutes les ressources nécessaires pour effectuer les actes de nursing. Concernant les ressources nécessaires, une formation en début d'année scolaire expliquant les transferts des PSH est recommandée pour assurer les bonnes pratiques des étudiants. Les nuits d'essai et l'aide de seconde ligne sont deux adaptations très positives pour les étudiants. Il est également important de redéfinir les rôles des personnes autour des étudiants pour plus de clarté dans le transfert d'information et une meilleure communication.

Pour favoriser l'ouverture vers l'extérieur de l'habitat, les étudiants de Jangada pourraient faire partie ou collaborer avec les kots à projet de l'UCL. L'organisation de soupers et d'activités par les étudiants serait bénéfique pour la communication du projet et la sensibilisation au handicap des étudiants sur le campus. Dans ce cadre, les étudiants, en plus des gardes effectuées, se sentiraient investis d'un projet commun valorisant qui les unirait. Chaque étudiant pourrait être responsable d'une tâche, par exemple, s'assurer de la présence d'au minimum une personne au comité des résidents, s'occuper de souper avec les habitants, s'occuper du planning des gardes, ...

À Jangada, différentes difficultés dans la définition des rôles et de l'implication ont émergé. Dans un habitat tel que Jangada, les règles et le cadre de vie ne doivent pas être figés mais en évolution constante pour s'adapter et se pérenniser. Il est conseillé d'établir un contrat de base avec des rôles bien définis faisant l'objet d'une négociation permanente par toutes les personnes concernées. La participation de tous dans les choix de l'habitat est nécessaire afin

d'encourager la négociation pour s'adapter. Le compromis entre le cadre et l'autonomie doit être considéré comme en évolution constante requérant l'avis de tous.

Il serait intéressant pour l'évolution du projet, d'avoir une personne extérieure formée afin de favoriser la coordination des habitants. La prise en compte des attentes et des besoins de chacun est importante pour mieux se comprendre. Des groupes de discussion autour des notions d'autonomie et d'inclusion des PSH seraient bénéfiques pour responsabiliser les habitants valides et les étudiants à ces valeurs qui ne doivent jamais être considérées comme acquises.

Conclusion

Le contexte actuel de désinstitutionalisation pose question sur les réponses à apporter en matière de logements et d'accompagnement des PSH. L'inclusion et l'autonomie des PSH font partie de leurs droits. Dans la pratique, certains caractères propres aux institutions ne les respectent pas. Des initiatives privées d'habitats alternatifs sont créées par des associations, des parents, des personnes en situation de handicap pour proposer une offre de logements plus diversifiée et adaptée aux besoins et attentes des PSH. L'objectif de ce mémoire est de répondre à la question : **habitat solidaire et inclusif : une nouvelle forme de logement qui répond à la conception récente de la personne en situation de handicap ?**

Pour y répondre, ce mémoire s'appuie sur les représentations des étudiants de santé publique et l'expérience des habitants valides, moins valides et étudiants de Jangada. Cet habitat solidaire et inclusif a été créé en 2017 par des parents d'enfants en situation de handicap pour leur permettre d'être autonomes et de vivre l'inclusion sur le site de l'UCL à Woluwé. La réalisation de ce mémoire met en évidence les points positifs des caractéristiques novatrices de Jangada ainsi que ses limites.

La première caractéristique est l'inclusion ; Jangada a permis aux habitants valides et aux étudiants de changer de regard et de mettre de côté leurs préjugés concernant les personnes en situation de handicap. En plus de déconstruire les représentations, cet habitat a rendu possible la revaloriser du rôle social des personnes en situation de handicap qui ont dorénavant un statut de cohabitant. Cependant, l'inclusion et l'ouverture au sein de la cité n'ont pas eu de retentissements positifs notables.

La deuxième caractéristique concerne la diversification des handicaps au sein de Jangada, l'entraide est favorisée grâce à une complémentarité des profils de situation de handicap. Cependant, la recherche de complémentarité des profils pourrait exclure certaines personnes en situation de handicap.

Une autre caractéristique novatrice est la présence d'étudiants et leur contribution à effectuer des nuits de gardes. Lorsque la relation de confiance existe, le caractère non-professionnel des étudiants n'est pas un obstacle pour les personnes en situation de handicap. Cependant, la place des étudiants dans l'habitat est une problématique pour leur intégration due à la difficulté de différenciation du rôle de cohabitant et celui d'aidant. D'autres facteurs

expliquent la non-intégration des étudiants : les bases du recrutement, la responsabilité et la valorisation des tâches, la disposition du bâtiment, la définition des rôles et la communication. Il existe une opposition entre les attentes des habitants qui recherchent le vivre ensemble et les étudiants qui ne partagent pas cette motivation.

La dernière caractéristique concerne la motivation principale des personnes en situation de handicap : l'autonomie. Pourtant, cette motivation au niveau de la vie journalière est peu prise en compte par les habitants valides et les étudiants. L'obligation morale des habitants valides à s'impliquer est un obstacle à la compréhension dans la définition de leurs rôles. L'implication des habitants valides dépend essentiellement de leur profession et de leur vie de famille, ceux qui s'impliquent le plus risquent de s'épuiser et ceux qui s'impliquent moins ressentent un sentiment de culpabilité. La notion de responsabilité lors de la pratique d'actes d'accompagnement auprès des personnes en situation handicap pose question. L'horaire non comblé des intervenants socio-sanitaires provoquent des difficultés d'organisation pour les personnes de grande dépendance et constitue un risque d'épuisement pour elles.

Pour que les personnes en situation de handicap choisissent réellement leur habitat, il est nécessaire que l'offre de logements soit diversifiée. Jangada apporte des pistes de réflexion, par ses caractéristiques novatrices et ses limites, pour la mise en place d'une offre de logement qui réponde à la conception actuelle de la personne en situation de handicap.

Une meilleure coordination des personnes dans l'habitat, la prise en compte de leurs besoins et attentes, une négociation constante du cadre et des caractéristiques de l'habitat par toutes les parties concernées sont indispensables pour veiller à sa pérennité.

Bibliographie

- ABBEYFIELD. 2018. *Abbeyfield : Son histoire* [Online]. [Accessed].
- AVIQ. 2019. *Wallonie familles santé handicap* [Online]. [Accessed 13/08/19].
- CEFAÏ, D. 2017. Handicap visible : de la reconnaissance du stigmat et du déni de déviance à la revendication de droits. *Alter*, 11, 113-133.
- CHABROL, B., HALBERT, C., MILH, M. & MANCINI, J. 2009. Handicap : définitions et classifications. *Archives de Pédiatrie*, 16, 912-914.
- CHAPIREAU, F. 2001. *Gérontologie et société*, 24 / 99, 37-56.
- CHARLOT, J.-L. 2018. De nouvelles formes d'assistance pour les formules d'habitat inclusif? *VST - Vie sociale et traitements*, 139, 38-48.
- CHAUVIÈRE, M. 2018. Étapes et enjeux de la construction du handicap au sein des politiques sociales françaises : 1939–2005. *Alter*, 12, 105-118.
- CHENET, G. 2013. Favoriser l'autonomie de personnes en situation de handicap moteur en créant une offre inclusive de logements. In: PUBLIQUE, E. D. H. É. E. S. (ed.).
- COMITÉ DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES 2017. Observation générale (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société. In: UNIES, N. (ed.).
- CONSEIL SUPÉRIEUR NATIONAL DES PERSONNES HANDICAPÉES. 2018. *News : la désinstitution des personnes en situation de handicap* [Online]. [Accessed].
- DELCEY, M. 2002. Notion de situation de handicap (moteur). *Les classifications*.
- DEPREZ, M. 2016. Etude sur les formules de logement inclusif pour les personnes avec un handicap en Wallonie et à Bruxelles. Bruxelles : Fondation SUSA-U MONS.
- DETHIER 2017. Habitat groupé et autopromotion collective : quel accompagnement pour favoriser l'auto-organisation ? Liège.
- DIRECTION GÉNÉRALE PERSONNES HANDICAPÉES. 2018. *Comment évaluons-nous votre handicap ?* [Online]. [Accessed].
- DOUILLER, A. E. C. 2015. *25 techniques d'animation pour promouvoir la santé*, Le Coudrier.
- EBERSOLD, S. 2009. « inclusion » Recherche et formation.
- ÉBERSOLD, S. 2005. *Reliance*, 16, 43-50.
- FONTAINE, S. 2012. Handicaps, attitudes et représentations sociales Une enquête quantitative comparative auprès de la population francophone de Belgique. *Conférence Internationale sur les Représentations Sociales*.
- GARDOU, C. 2012. La société inclusive : de quoi parle-t-on ? .
- HAMONET, C. 2016. *Les personnes en situation de handicap*
- KITZINGER, J. 1995. Qualitative Research: Introducing focus groups. *BMJ*, 311, 299.

- LECERF, M. 2017. Politique européenne en faveur des personnes handicapées. *In: EUROPEËN, S. D. R. D. P. (ed.)*.
- LETOURMY, A. 2003. Environnement, vie sociale et citoyenneté. Approche transversale. 287-305.
- LOUVET, E. & ROHMER, O. 2006. Le handicap physique : une catégorie de base ? *Revue internationale de psychologie sociale*, 19, 215-234.
- MARISSAL, J.-P. 2009. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 256, 19-28.
- MARTINOT, D. & CROIZET, J. C. 2003. Stigmatisation et estime de soi. *Mauvaises réputations. Réalités et enjeux de la stigmatisation sociale*. : Armand Colin.
- MAYERL 1991. L'habitat coopératif et communautaire au Danemark en 1990. *Habitat et participation*.
- NATIONS-UNIES 2007. Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif.
- ORGANIZATION WORLD HEALTH 2012. Rapport mondial sur le handicap
- PAILLÉ & MUCCHIELLI 2003. *L'analyse thématique*.
- PARK, Y. K. & KIM, J. H. 2017. Analysis of prejudices and attitudes of students in the department of physical therapy against people with disabilities. *Journal of physical therapy science*, 29, 2168-2171.
- PHARE. 2017. *Les aides individuelles à l'intégration* [Online]. [Accessed].
- PROVOST, V. & VANORMELINGEN, C. 2017. Les aidants proches en Belgique : définition et statut. *coordination des ONG pour les droits de l'enfant*.
- RAVAUD, J.-F. 1999. *Modèle individuel, modèle médical, modèle social : La question du sujet*.
- REVERTE, K. 2015. *Les différents types de handicap* [Online]. [Accessed].
- ROCHAT, L. 2008. Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap *In : L'INTÉRIEUR, D. F. D. (ed.)*. Confédération suisse.
- ROHMER, O. & LOUVET, E. 2011. Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience. Une application des modèles de la bi-dimensionnalité du jugement social. *L'Année psychologique*, 111, 69-85.
- ROUSSEL, P. & SANCHEZ, J. J. P., CTNERHI 2008. Habitat regroupé et situations de handicap.
- SCHUITEN, C. 2017. *Jangada, projet pilote d'habitat solidaire* [Online]. [Accessed].
- STEWART, D. W. 2015. *Focus groups Theory And Practice*, SAGE.
- STIKER, H.-J., PUIG, J. & HUET, O. 2014. *Handicap et accompagnement : nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Dunod.
- TEBOUL, D. S. P. 2014. Recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive *In : CRÉTEIL, U. P. E. (ed.)*.
- THYS, P. 2017. L'habitat groupé : un outil de dynamisation d'un quartier nouveau. *participation citoyenne*, fiche 4.
- TREMBLAY, S. & LOISELLE, C. 2016. Handicap, éducation et inclusion : perspective sociologique. *Éducation et francophonie*, 44, 9-23.

- TURCOTTE, M. 2013. Etre aidant familial : quelles sont les conséquences ? *Regard sur la société canadienne*.
- UYTDENBROEK, L. 2014. L'habitat groupé : une réponse à la crise du logement. *Vivre ensemble éducation*, 12.
- VILLE, I. 2002. Identité, représentations sociales et handicap. *Déficiences motrices et situations de handicap*, 47-52.
- VRANCKEN, D. & BARTHOLOMÉ, C. 2004. L'accompagnement des personnes handicapées en Belgique : un concept au coeur des nouvelles politiques sociales. *Nouvelles pratiques sociales*, 17, 98-111.
- WINANCE, M. 2004. *Politix*, 66, 201-227.
- WINANCE, M. 2016. Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care. *Alter*, 10, e1-e13.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION 2001. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (French Edition)*, World Health Organization.

