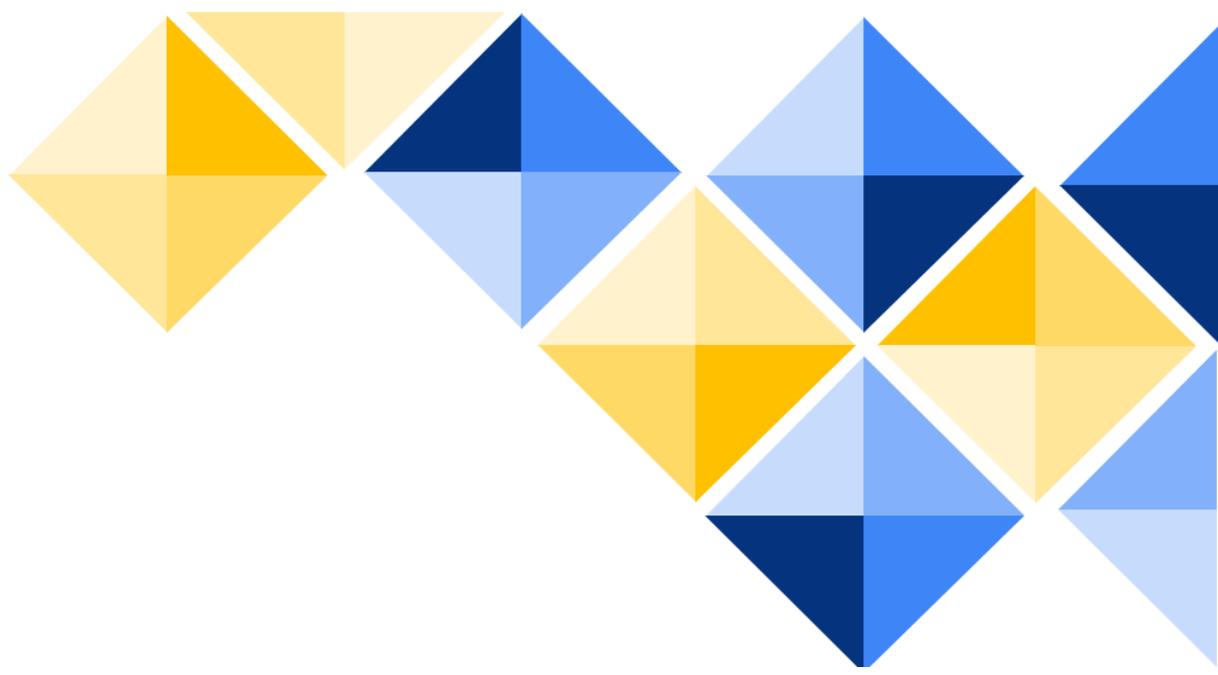


Projet CAP Inclusion

**Inclusion et habitats des personnes
polyhandicapées**



SOMMAIRE

PARTIE 1 : CONTEXTE ET OBJECTIFS DU PROJET..... P.3

PARTIE 2 : SYNTHÈSE DES VISITES..... P.7

PARTIE 3 : EXTRAIT DE MÉMOIRE..... P.20

I. PISTES D'ACTION.....P. 20

A. Habiter chez soi..... P.20

B. Habiter ensemble..... P.23

C. Habiter dans la cité..... P.26

II. PISTES DE RÉFLEXION.....P.28

A. Transformation de la vision sociétale..... P.28

B. Mise en œuvre d'un nouveau modèle d'accompagnement..... P.29

C. La poursuite du décloisonnement et de l'évolution des acteurs..... P.30

D. La création de centres d'appui..... P.32

E. La restructuration de la législation..... P.33

Contexte et objectifs du projet

L'union européenne et la plupart de ses états membres ont ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Dans son article 19, les états membres reconnaissent à toutes les personnes en situation de handicap la possibilité de vivre dans un habitat de leur choix, un habitat qui leur permette un accès et une participation pleine et entière à la société, à une vie politique, culturelle, sportive et récréative.

En France, le rapport PIVETEAU du 10 juin 2014, également appelé « Zéro sans solution » a pour mission de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap. De ce rapport a émané la démarche « Réponse accompagnée pour tous » dont le but est de proposer des solutions de proximité au plus proche des besoins de la personne. En mai 2016, le ministère des affaires sociales et de la santé établit une stratégie quinquennale de l'offre médico-sociale (2017 – 2021), dont un volet est spécifiquement dédié au polyhandicap. Celui-ci a notamment pour objectif la promotion de l'inclusion des personnes en situation de polyhandicap. Défini par la loi ELAN d'octobre 2018, l'habitat inclusif est un élément permettant cette inclusion sociale. La récente parution des textes réglementaires fixant la mise en œuvre de ces projets d'habitat inclusif est un pas supplémentaire vers une société plus inclusive.

Mais qu'est-ce qu'une société véritablement inclusive pour les personnes polyhandicapées ?

POLYCAP a intégré le virage inclusif dans son projet stratégique 2022 et s'engage à développer l'inclusion des personnes en situation de polyhandicap au sein de la cité. Une des missions de POLYCAP est de garantir à chaque personne un parcours répondant au plus près de ses besoins notamment grâce à l'échange de pratiques.

C'est dans ce contexte en plein remaniement qu'intervient le projet **CAP INCLUSION**.

Afin de développer l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap, POLYCAP a pour projet de définir la notion « **d'inclusion adaptée au polyhandicap** », et d'accompagner ses établissements dans leur **projet d'habitat inclusif** (partagé, éclaté...) pour des adultes en situation de polyhandicap faisant le choix alternatif de l'institution (MAS, FAM).

Pour cela, nous avons réalisé des visites d'habitats innovants et avons également rencontré les personnes qui y vivent, les professionnels qui y exercent ainsi que les gestionnaires. De juin à septembre 2019, six visites, réalisées par des équipes composées de personnes accompagnées (ou de proches), de professionnels et de la chef de projet CAP INCLUSION, Perrine Mathieu, ont eu lieu.

Ce document présente

- Un **tableau récapitulatif** contenant les coordonnées et contacts des dispositifs visités ainsi que certaines informations utiles.
- Une **fiche synthétique** de chacune des visites réalisées.
- Des **préconisations** pour le développement d'un projet d'habitat inclusif adapté à la personne en situation de polyhandicap.

DISPOSITIFS	ADRESSES	CONTACTS	INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES
RESIDENCE TI'HAMEAU	<p>Résidence : 14 rue du Père Jacques Bunel 76600 LE HAVRE</p>	<p>Henri LE PARGNEUX Dirigeant de la société Ti'Hameau 06.87.85.97.09 henri.le-pargneux@ti-hameau.com</p>	<p><u>Site de la société Ti'Hameau :</u> https://www.ti-hameau.com <u>Présentation du concept Ti'Hameau par Henri Le PARGNEUX :</u> https://www.youtube.com/watch?v=ybmmCGpSRjk <u>Ti'Hameau vu par les locataires :</u> https://www.youtube.com/watch?v=jnG6RZStnvI</p>
LES MAISONS DU CENTRE SAINT-LAMBERT	<p>Centre Saint-Lambert : 302 route d'Anton 5300 BONNEVILLE BELGIQUE</p>	<p>Marc PALATE Directeur du centre 085/84.93.93 Marc.Palate@fracarita.org</p>	<p>Site internet du centre Saint-Lambert : http://www.centre-st-lambert.net/</p>
RESIDENCE RIVES	<p>Résidence : 48 rue Barthélémy Delespaul 59000 LILLE</p>	<p>Sabria MAHMOUDI Chargée de mission développement social et urbain chez SIA HABITAT (Bailleur) : 03.28.16.82.21 07.89.03.80.62 sabria.mahmoudi@sia-habitat.com</p>	<p>Présentation de la résidence par Sabria MAHMOUDI : https://vimeo.com/339941696</p>

<p>APPARTEMENTS HUMANICITE ET ECOLE DE LA VIE AUTONOME DU CENTRE HELENE BOREL</p>	<p>Centre Hélène Borel : 10 rue Nelson Mandela 59160 LOMME</p>	<p>François HENGUELLE Coordinateur des appartements 06.18.23.41.46 francois.henguelle@centre-helene- borel.com</p>	<p>Site du centre Hélène Borel : http://www.centre-helene-borel.com/</p>
<p>ILOT BON SECOURS DE L'ASSOCIATION DOWN-UP</p>	<p>Association Down-Up : 21 rue Paul Adam 62000 ARRAS Résidence : 12 rue Paul Adam 62000 ARRAS</p>	<p>Emmanuel LALOUX Président de l'association Down-Up 03.21.48.61.14 06.08.77.12.30 manulaloux@downup.org</p>	<p>Site de l'association Down-Up : https://www.down-up.fr/</p>
<p>INSTITUT DU MAI</p>	<p>Institut du Mai : 3 avenue Gambetta 37500 CHINON</p>	<p>Agnès LETREMY Coordinatrice pédagogique de l'institut 02.47.98.16.00 letremy.agnes@ladapt.net</p>	<p>Site de l'institut du Mai : http://www.le-mai.org/</p>

PARTIE 2

Synthèses des visites

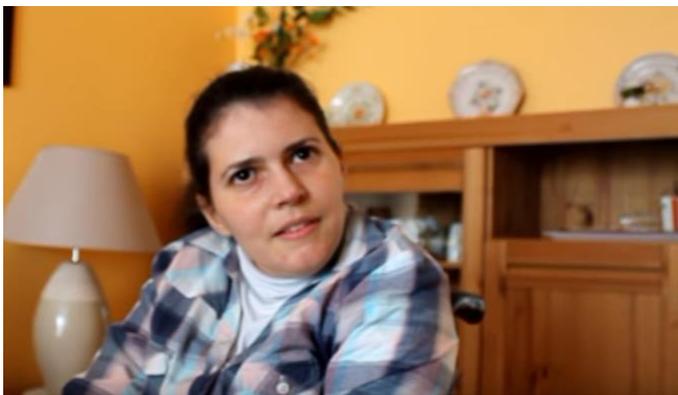
1. Résidence Ti'Hameau
2. Résidence Rives
3. Appartements Humanicité
4. Maisons et appartements du Centre Saint Lambert
5. Ilot bon secours
6. Institut du Mai

Réalisées par Perrine Mathieu

Résidence TI'HAMEAU – Le Havre

LE PROJET

- **Genèse** : Les parents d'un jeune souffrant d'une sclérose en plaque vivant au domicile parental souhaitaient assurer l'avenir de leur fils.
- **Ouverture** : 2012 (date de démarrage du projet : 2008).
- **Personnes ciblées** : Adultes en situation de handicap moteur lourdement dépendants.
 - Dont les ressources correspondent aux critères d'attribution des logements sociaux ;
 - Bénéficiant de 3 heures de surveillance dans leur plan PCH.
- **Statut de l'occupant** : Locataire d'un logement social individuel avec signature de bail.



Façade de la résidence

LES HABITANTS

- **Provenance** : En majorité du domicile parental.
- **Initiative** : Les locataires ont fait eux-mêmes la démarche de s'installer dans cet habitat.
- **Motif** : Souhait de plus d'autonomie.

L'HABITAT

- **La localisation** : Dans le centre d'un quartier du Havre, proche de nombreux commerces et à 100m d'un arrêt de tramway qui mène au centre-ville en 20 minutes.
- **La résidence** : 24 logements sociaux dont 12 logements réservés pour personnes en situation de handicap moteur, avec cabine d'ascenseur à double service.
- **Le logement** : appartements T2 et T3 individuels, modulables, conçus et équipés pour accueillir des personnes en fauteuil roulant électrique avec cuisine, salle de bain et sanitaire privés.
- **Les équipements** : Adaptés aux besoins du locataire (verticalisateur, plan douche, lève-personne, contrôle de l'environnement ...).
- **Les espaces partagés** : Une salle commune située au rez-de-chaussée est accessible à tous les habitants.

L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SERVICES PREVUS PAR LE DISPOSITIF

- **La veille** : Une auxiliaire de vie employée de l'UNA est présente 24h/24 dans la résidence pour les urgences et les actes non réguliers, non programmables et courts.
- **Téléassistance** : Les locataires sont équipés d'un bipper en liaison directe avec l'auxiliaire de vie assurant la veille. Celle-ci intervient chez les locataires en réponse à ces appels.
- **L'aide à la personne** : Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leur service d'aide à domicile (financement par la PCH aide humaine – actes essentiels).
- **Le soutien à la convivialité** : Hors dispositif. Les locataires sont libres d'organiser des temps conviviaux et activités dans la salle commune.
- **L'aide à l'inclusion** : Hors dispositif. Les proches et/ou les auxiliaires de vie peuvent accompagner les locataires dans leurs démarches. Les locataires sont libres de contacter et d'être accompagnés par un SAVS ou un SAMSAH s'ils disposent d'une orientation de la MDPH.
- **Le soin** : Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leurs intervenants médicaux et paramédicaux (financement par l'assurance maladie).



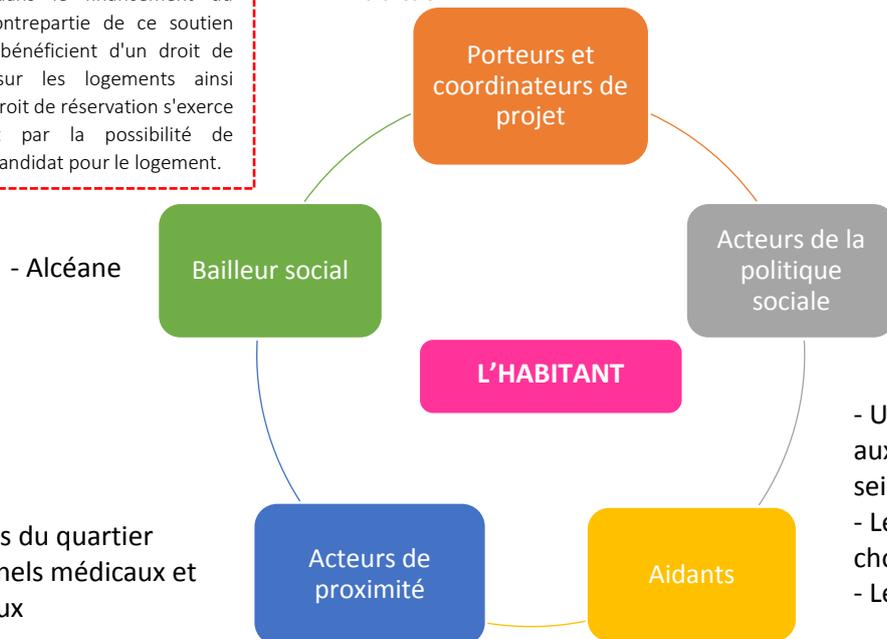
Salle commune

L'ECOSYSTEME DU PROJET

Les **réservataires** sont les structures partenaires dans le financement du projet. En contrepartie de ce soutien financier, ils bénéficient d'un droit de réservation sur les logements ainsi financés. Ce droit de réservation s'exerce concrètement par la possibilité de proposer un candidat pour le logement.

- Portage opérationnel du projet : association Ti'Hameau
- Association réservataire : Fabrik Autonomie Habitat

La **PCH - Prestation de Compensation du Handicap** - couvre différentes charges afférentes à plusieurs domaines qui sont : l'aide humaine, technique, animale, l'aménagement du transport et du logement ainsi que des charges spécifiques et exceptionnelles. Les aides humaines concernent le domaine des actes essentiels (toilette, habillage ...) mais aussi le besoin de surveillance. La PCH attribue un temps dédié pour chaque acte.



LE PILOTAGE DU DISPOSITIF

- **Attribution des logements** : L'association Fabrik Autonomie Habitat est réservataire des 12 logements pour personnes en situation de handicap moteur. Les candidatures sont examinées par un groupe d'appui qui réunit Ti'Hameau, la Fabrik Autonomie Habitat, le service handicap de la ville, le CCAS, l'APF, un infirmier d'un centre hospitalier local.
- **Coordination du dispositif** : Pas de poste attribué à ce rôle au sein du dispositif.
- **Suivi du dispositif** : Le gérant de Ti'Hameau se rend régulièrement sur la résidence. Les locataires peuvent le contacter.

LE CADRE JURIDIQUE

- **Liens entre partenaires du dispositif** : Convention entre le bailleur Alcéane et l'association réservataire la Fabrik Autonomie Habitat
Absence de convention entre le service de veille UNA et/ou Ti'Hameau/Fabrik Autonomie Habitat.
- **Liens entre habitants et partenaires du dispositif** : Contrat de bail entre Alcéane et les locataires
Contrat de prestation entre la société assurant le service de veille UNA et les locataires.
- **Statut des intervenants dans le cadre du dispositif** : L'auxiliaire de vie du service de veille est salariée de l'UNA.

LE MODELE ECONOMIQUE

- **Fonctionnement - logements et espaces communs** : Les logements appartiennent au bailleur Alcéane qui les loue directement aux locataires. La salle commune appartient au bailleur, elle est mise à disposition des locataires.
- **Fonctionnement - veille** : Le service de veille est locataire d'un local au sein de la résidence pour assurer son fonctionnement. La présence de l'auxiliaire de vie 24h/24 est financée par la mutualisation des 3 heures de PCH surveillance reversées mensuellement par chaque locataire.
- **Coût pour le locataire** :
 - Le loyer de l'appartement + les charges
 - Aides mobilisables : APL - AAH
 - Mutualisation de 3h de surveillance du plan de PCH.

BILAN SYNTHETIQUE DE L'EQUIPE D'OBSERVATION

- **Impacts observés** : Vrai domicile apportant convivialité et sécurité en préservant l'autonomie et l'intimité - Sentiment de solitude et difficulté à s'ouvrir à l'environnement pour certains habitants.
- **Points forts** : Bienveillance de l'ensemble des habitants de la résidence et du quartier - Mutualisation partielle de la PCH - Liberté du locataire dans le choix des intervenants - Situation géographique à proximité des commerces et accessibilité par les transports en commun.
- **Points de vigilance** : Fragilité du modèle économique - Gestion des situations délicates (Posture à adopter en cas de consommation d'alcool, ...) - Complexité du positionnement du service de veille qui est confondu avec un rôle de coordinateur/médiateur.

Visite réalisée le 12 juin 2019 avec Adeline NAVET (résidente), Marie SEME (éducatrice spécialisée) et Perrine MATHIEU (chargée de mission) de la MAS la Gerlotte.

Résidence RIVES – Lille

LE PROJET

- **Genèse** : Dans le cadre d'une politique de mixité sociale, la ville de Lille et le CCAS ont décidé la programmation d'un projet innovant de logements intergénérationnels et à destination de personnes en situation de handicap.
- **Ouverture** : Juin 2018 (date de démarrage du projet : 2000).
- **Personnes ciblées** : Personnes âgées, adultes en situation de handicap moteur et adultes en situation de handicap intellectuel dont les ressources correspondent aux critères d'attribution des logements sociaux.
- **Statut de l'occupant** :
 - Personne en situation de handicap moteur : locataire
 - Personne en situation de handicap intellectuel : sous-locataire.



Cœur de la résidence

LES HABITANTS

- **Provenance** : Du domicile parental (50%) ou de l'institution (50%).
- **Initiative** : Les locataires ont fait eux-mêmes une demande de logement social pour intégrer la résidence.
- **Motif** : Souhait de plus d'autonomie et de convivialité.



Equipe de visite accompagnée de la chargée de développement social chez SIA Habitat

L'HABITAT

- **La localisation** : Dans le quartier de Lille-Wazemmes à proximité des transports (à 500m du métro), des commerces, des services utiles au quotidien et des structures socio-culturelles.
- **La résidence** : Deux immeubles communiquant par coursive, comprenant 74 logements sociaux dont 7 appartements pour des personnes en situation de handicap moteur (gérés par l'APF), 7 appartements pour des personnes en situation de handicap intellectuel (gérés par l'ASRL) et 5 appartements pour des personnes âgées (gérés par Humanis).
- **Le logement** : Appartements allant du T1 au T5, modulables pour certains, conçus et équipés pour accueillir des personnes en fauteuil roulant électrique avec cuisine, salle de bain et sanitaires privés.
- **Les équipements** : Ouverture des portes d'entrée par badge ou digicode. Appartements adaptés aux besoins du locataire.
- **Les espaces communs** : Un jardin collectif, un parking sous-terrain et une salle commune. Un espace multifonctionnel ouvert sur le quartier : « La Voisinerie » est en création.

L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SERVICES PREVUS PAR LE DISPOSITIF

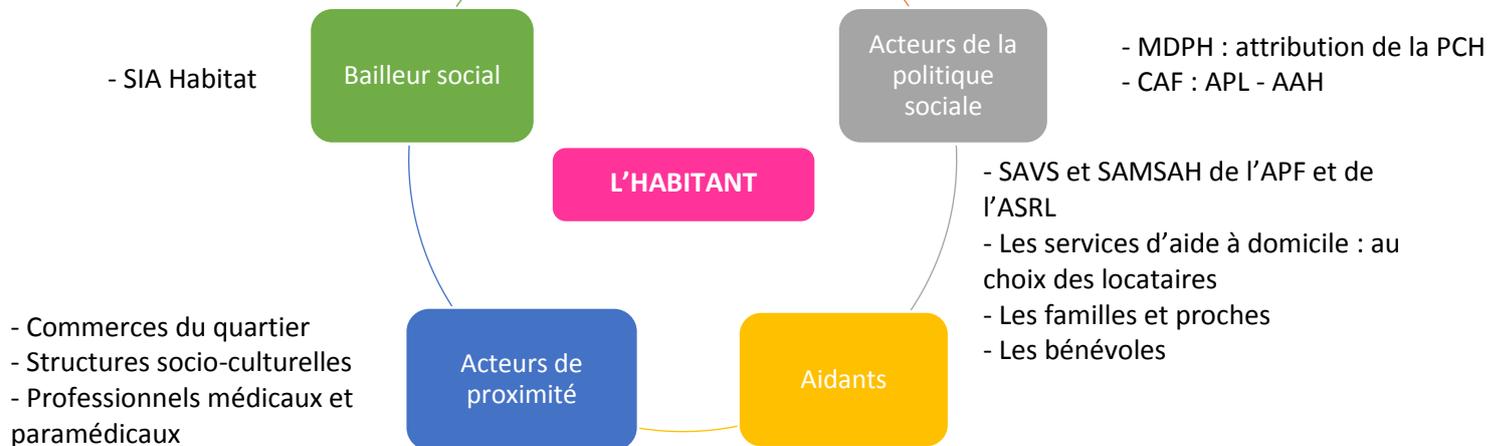
- **La veille** : Une gardienne est présente de 8h à 17h du lundi au vendredi.
- **L'aide à la personne** : Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leur service d'aide à domicile (financement par la PCH aide humaine – actes essentiels).
- **Le soutien à la convivialité** : La gardienne organise régulièrement des activités et moments conviviaux au sein de la résidence en fonction des demandes des locataires. Des activités sont également organisées par l'ASRL et l'APF mais sont uniquement à destination des locataires dont elles ont la gestion.
- **L'aide à l'inclusion** : Les SAVS et SAMSAH de l'ASRL et l'APF accompagnent leurs locataires. Le tiers lieu orienté vers le quartier et les structures extérieures, ouvrira en octobre 2019.
- **Le soin** : Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leurs intervenants médicaux et paramédicaux (financement par l'assurance maladie).
- **Téléassistance** : Hors dispositif. Les locataires sont libres de se financer par eux-mêmes un service de téléassistance de leur choix (financement possible par la PCH).

L'ECOSYSTEME DU PROJET

- Porteurs : CCAS et ville de Lille (propriétaire du terrain)
- Coordinateurs : SIA Habitat (bailleur), APF, ASRL et Humanis (organismes réservataires)

La **PCH - Prestation de Compensation du Handicap** - couvre différentes charges afférentes à plusieurs domaines qui sont : l'aide humaine, technique, animale, l'aménagement du transport et du logement ainsi que des charges spécifiques et exceptionnelles. Les aides humaines concernent le domaine des actes essentiels (toilette, habillage ...) mais aussi le besoin de surveillance. La PCH attribue un temps dédié pour chaque acte.

Les **réservataires** sont les structures partenaires dans le financement du projet. En contrepartie de ce soutien financier, ils bénéficient d'un droit de réservation sur les logements ainsi financés. Ce droit de réservation s'exerce concrètement par la possibilité de proposer un candidat pour le logement.



LE PILOTAGE DU DISPOSITIF

- **Attribution des logements** : Les personnes souhaitant intégrer la résidence font une demande de logement social. La commission d'attribution de logements sociaux de Lille gère l'attribution. La priorité est donnée aux personnes sans logement ou vivant dans un logement inadapté.
- **Coordination du dispositif** : La gardienne de chez SIA Habitat a un rôle d'orientation et de relais entre les différents acteurs. Les SAMSAH et SAVS de l'APF et de l'ASRL sont disponibles pour les locataires dont ils ont la gestion.
- **Suivi du dispositif** : Présence d'un règlement intérieur et d'une charte de vie co-écrite avec les locataires.

LE CADRE JURIDIQUE

- **Liens entre porteur(s), partenaires et habitants du dispositif** :
 - Bail de location entre les personnes en situation de handicap moteur gérées par l'APF et SIA Habitat
 - Bail de location entre l'ASRL et SIA Habitat, et de sous-location entre les personnes en situation de handicap intellectuel gérés par l'ASRL et l'ASRL
 - Bail commercial d'utilité sociale entre SIA Habitat et l'APES pour le tiers-lieu « La Voisinerie ».
- **Statut des intervenants dans le cadre du dispositif** : La gardienne est salariée de SIA Habitat.

LE MODELE ECONOMIQUE

- **Fonctionnement - logements et espaces communs** : Les logements appartiennent au bailleur SIA Habitat qui les loue directement aux locataires (APF) ou les sous-loue (ASRL). La salle commune et le tiers lieu appartiennent également au bailleur.
- **Fonctionnement - veille** : Le service de gardiennage est financé par le bailleur SIA Habitat.
- **Coût pour le locataire** : Le loyer de l'appartement + les charges / Aides mobilisables : APL - AAH.

BILAN SYNTHETIQUE DE L'EQUIPE D'OBSERVATION

- **Impacts observés** : Sentiment de liberté et volonté de s'accomplir par soi-même des habitants - Entraide et création de liens forts entre voisins - Capacité d'initiative des habitants de la résidence - Fréquentation de la salle commune hors activité organisée - Réticence de certains locataires vis-à-vis des activités collectives notamment ceux provenant de l'institution - Sentiment fort d'appartenance à la résidence.
- **Points forts** : Bienveillance de l'ensemble des habitants de la résidence et du quartier - Liberté du locataire dans le choix des intervenants - Situation géographique et accessibilité - Collaboration avec les ergothérapeutes pour une adaptation optimale du logement - Logement modulable permettant de vivre avec les aidants - Local commun en libre accès permettant de créer du lien social - Volonté d'autonomiser les habitants - Qualité des partenariats.
- **Points de vigilance** : Transformation de la salle commune en salle des fêtes - Rôle de gardiennage parfois assimilé par certains locataires à un rôle de « baby-sitter » - Assurer une veille sociale aidante mais non infantilisante.

Visite réalisée le 1^{er} juillet 2019 avec Nathalie SABA (résidente), Fanny DUBOIS (monitrice éducatrice) et Perrine MATHIEU (chargée de mission) de la MAS la Gerlotte ainsi que Claudine PRUVOST (administratrice POLYCAP).

Appartements Humanicité et Ecole de la Vie Autonome de l'association Hélène Borel - Lomme

LE PROJET

- **Genèse** : Des résidents des établissements de l'association Hélène Borel ont exprimé le souhait de vivre dans leur propre appartement. Le centre Hélène Borel a alors créé l'Ecole de la Vie Autonome (EVA) afin d'accompagner ces résidents dans leur future vie en milieu ordinaire.
- **Ouverture** : Février 2018 (date de démarrage du projet : 2000).
- **Personnes ciblées** : Adultes en situation de handicap ayant un taux d'incapacité permanente d'au moins 80%, dont les ressources correspondent aux critères d'attribution des logements sociaux et bénéficiant d'un plan de compensation (PCH) permettant la vie en autonomie.
- **Statut de l'occupant** : Sous-locataire.



Cœur de la résidence

L'HABITAT

- **La localisation** : Dans le quartier Humanicité de Lomme situé au pied du métro et à proximité immédiate de l'hôpital Saint-Philibert, et qui regroupe habitats, entreprises, commerces et services, activités culturelles, universitaires, sanitaires et médico-sociales.
- **La résidence** : Répartis dans 2 immeubles, 9 appartements sont à destination de personnes en situation de handicap moteur.
- **Le logement** : Appartements de type F3 et F2, conçus et équipés pour accueillir des personnes en fauteuil roulant électrique avec cuisine, salle de bain et sanitaires privés.
- **Les équipements** : Les appartements sont équipés d'une cuisine adaptée modulable en hauteur, de larges aires de circulation, d'une salle de bain accessible avec douche à l'italienne et de portes coulissantes. Certains sont dits « full domotique » : portes d'entrée automatisées, éclairages, volets et prises de courant pilotables à distance.

LES HABITANTS

- **Provenance** : En très grande majorité de l'institution.
- **Initiative** : Les locataires sont à l'initiative de la démarche de s'installer dans cet habitat.
- **Motif** : Souhait de plus d'autonomie.
- **Préparation** : L'EVA permet l'acquisition d'aptitudes qui concourent à l'autonomie. Des rencontres entre les futurs intervenants au domicile et les locataires sont organisées.

L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SERVICES PREVUS PAR LE DISPOSITIF

- **La veille** : Hors dispositif. Certains locataires se financent par eux-mêmes un service de garde itinérante de leur choix (financement à la charge du locataire).
- **L'aide à la personne** : Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leur service d'aide à domicile (financement par la PCH aide humaine – actes essentiels).
- **L'aide à l'inclusion** : Un coordinateur est disponible les lundi, mardi, jeudi et vendredi. Il accompagne les locataires dans leur installation et assure une veille sur leur situation sociale. Il peut aider leurs démarches administratives ou la mise en place d'aides. Les locataires sont libres de contacter et d'être accompagnés par un SAVS ou un SAMSAH s'ils disposent d'une orientation MDPH.
- **Le soutien à la convivialité** : Le coordinateur réalise une réunion mensuelle avec les locataires et organise une sortie par mois (présence non obligatoire). Le quartier Humanicité dispose de plusieurs lieux de rencontre où les locataires peuvent se retrouver s'ils le souhaitent et de nombreux établissements et associations proposant des activités ouvertes à tous (concert mensuel, ateliers quotidiens...).
- **Le soin** : Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leurs intervenants médicaux et paramédicaux (financement par l'assurance maladie).
- **Téléassistance** : Hors dispositif. Les locataires sont libres de se financer par eux-mêmes un service de téléassistance de leur choix (financement possible par la PCH).



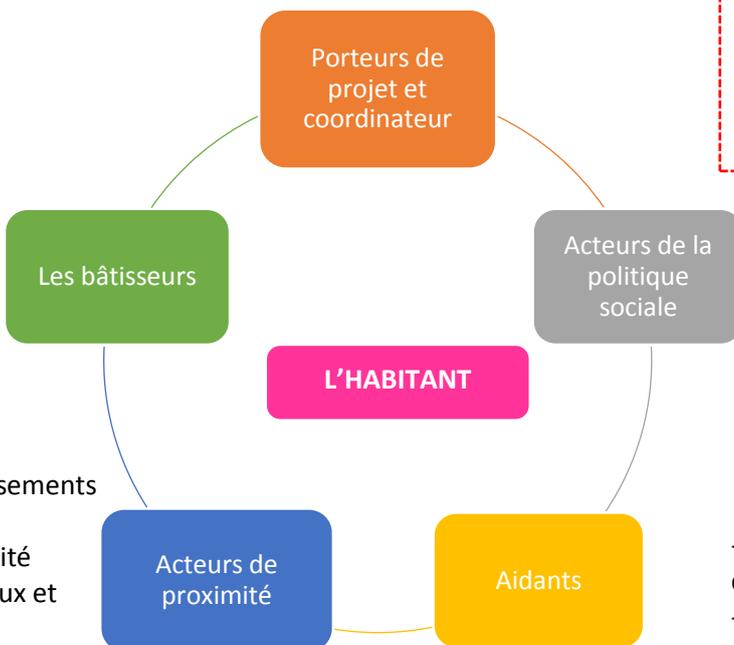
Equipe de visite – Portier automatique – Ouverture par badge et digicode

L'ECOSYSTEME DU PROJET

- Association Hélène Borel : porteur du projet + intermédiation locative + coordination

La PCH - Prestation de Compensation du Handicap - couvre différentes charges afférentes à plusieurs domaines qui sont : l'aide humaine, technique, animale, l'aménagement du transport et du logement ainsi que des charges spécifiques et exceptionnelles. Les aides humaines concernent le domaine des actes essentiels (toilette, habillage ...) mais aussi le besoin de surveillance. La PCH attribue un temps dédié pour chaque acte.

- NOREVIE : bailleur
- MAD&TECH, Ergo solution : adaptation des locaux
- PREAM immobilier : aménageur



- MDPH : attribution de la PCH
- CAF : APL, AAH

- Les services d'aide à domicile : au choix des locataires
- Les familles et proches

LE PILOTAGE DU DISPOSITIF

- **Attribution des logements** : Ces logements sont ouverts aux usagers des établissements de l'association Hélène Borel.
- **Coordination du dispositif** : Le coordinateur assure la coordination avec les intervenants médico-sociaux ainsi que les prestataires de service à domicile. Il organise une réunion mensuelle et est disponible à la demande. Sa présence est limitée dans le temps : les 3 premières années du projet.
- **Suivi du dispositif** : Une réunion de bilan a été réalisée fin d'année dernière avec les locataires. Celle-ci sera annualisée.

LE CADRE JURIDIQUE

- **Liens entre porteur(s), partenaires et habitants du dispositif** : Bail de location entre NOREVIE et l'association Hélène Borel, et de sous-location entre l'association Hélène Borel et les locataires.
- **Statut des intervenants dans le cadre du dispositif** : Le coordinateur est salarié de l'association Hélène Borel.

LE MODELE ECONOMIQUE

- **Fonctionnement – logements** : Les logements appartiennent au bailleur NOREVIE qui les loue à l'association Hélène Borel.
- **Fonctionnement – veille** : Le service de coordination est financé par l'association Hélène Borel grâce à une enveloppe financière expérimentale du conseil départemental du Nord délivrée pour une période de 3 ans.
- **Coût pour le locataire** : Le loyer de l'appartement + les charges / Aides mobilisables : APL - AAH

BILAN SYNTHETIQUE DE L'EQUIPE D'OBSERVATION

- **Impacts observés** : Sentiment de liberté et volonté de s'accomplir par soi-même – Autonomisation.
- **Points forts** : Pré-ciblage des intervenants – Coordination facilitant la transition, le lien entre les différents intervenants et réduisant le risque d'isolement – Logements accessibles et adaptés « Full domotique » - Installation citadine dans un quartier innovant – Liberté du locataire dans le choix des intervenants d'aide à domicile.
- **Points de vigilance** : Gestion de la maintenance et des pannes des équipements domotiques – Dépendance des locataires au coordinateur.



Equipe de visite accompagnée du coordinateur de site et d'un locataire

Visite réalisée le 9 juillet 2019 avec Elodie LEORY (résidente), Anne-Sophie DORP (aide-soignante) et Perrine MATHIEU (chargée de mission) de la MAS la Gerlotte.

Maisons et appartements du Centre Saint Lambert - Andenne

LE PROJET

- **Genèse** : Le centre Saint Lambert est une institution accompagnant 240 adultes présentant une déficience intellectuelle. En 2008, l'institution est en crise financière et est mise sous contrainte par les autorités de se reconvertir. Le centre fait le choix de l'intégration de ses usagers dans la cité ; 140 des 240 usagers déménagent dans des appartements et maisons à Andenne, ville située à proximité du centre. Les lieux de vie sont structurés selon 3 approches pédagogiques dont une est dédiée aux personnes polyhandicapées, l'approche sensorielle.
- **Ouverture** : De 2012 à 2016 (démarrage du projet : 2008).
- **Personnes ciblées par l'approche sensorielle** : Adultes en situation de polyhandicap. Ne peuvent intégrer ce projet, les personnes se mettant en danger, mettant en danger les autres ou ayant un comportement non adapté à la vie en société.
- **Statut de l'occupant** : Usager d'établissement médico-social.

L'HABITAT

- **La localisation** : Au cœur de la ville d'Andenne, proche de nombreux commerces et non loin du centre Saint Lambert situé à Bonneville
- **La maison** : Maison à 2 étages conçue pour accueillir des personnes en fauteuil roulant électrique regroupant 11 usagers et comprenant 1 salon, 1 cuisine, 1 salle de bain, 6 chambres doubles et 1 jardin.
- **Les chambres** : Doubles et personnalisables.
- **Les équipements** : La maison dispose d'un monte escalier. L'installation d'un ascenseur est en cours. La maison est adaptée aux besoins des usagers : pictogrammes, verticalisateur, plan douche, lève-personne, rails au plafond ...
- **Les espaces partagés** : Toutes les pièces communes : cuisine, salle de bain, salon et jardin, et tous les équipements de la maison.



Devanture de la maison

LES HABITANTS

- **Provenance** : Du centre Saint-Lambert.
- **Initiative** : Les usagers ont fait le choix d'intégrer ces lieux de vie.
- **Motif** : Souhait de plus d'autonomie et de convivialité.
- **Préparation** : Les usagers ont bénéficié d'une préparation avant leur intégration : échange avec les professionnels, suivi des travaux, choix et personnalisation des chambres. L'institution a accordé un point d'honneur à respecter les pairages et la compatibilité des personnalités dans la constitution des maisons.

L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SERVICES PREVUS PAR LE DISPOSITIF

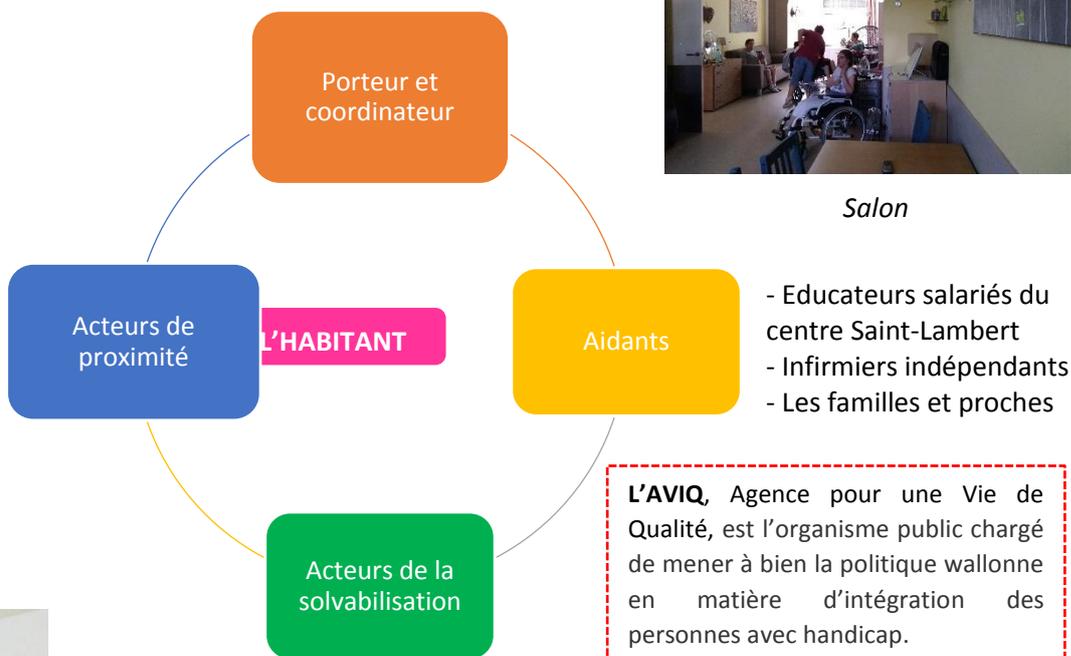
- **Le soutien à la convivialité** : Deux éducateurs sont présents de 7h30 à 20h30 et structurent le quotidien de la maison en prenant en compte les envies des usagers. Certaines animations sont réalisées par les éducateurs eux-mêmes (cuisine, soins esthétiques...) et d'autres par des intervenants extérieurs (musicothérapie, formation à destination des usagers sur la gestion de la colère...). Un budget, mis à disposition par le centre, est alloué à chaque maison pour les dépenses du quotidien (courses ...). Un conseil des usagers est réalisé tous les mois dans le lieu de vie et est animé par l'éducateur.
- **L'aide à l'inclusion** : Les éducateurs accompagnent les usagers dans leurs démarches et privilégient les activités en contact avec l'extérieur comme les promenades, l'usage des commerces de proximité, la participation à la vie de quartier.
- **L'aide à la personne** : Les éducateurs accomplissent autant que possible avec la participation des usagers, l'ensemble des tâches ménagères (ménage, lessive...). Ils peuvent également solliciter le service maintenance et la blanchisserie rattachés au centre. Des infirmiers indépendants viennent matin et soir, et assurent les soins, les aides au coucher, au lever, à la toilette et à la continence.
- **Le soin** : Les intervenants médicaux et paramédicaux sont des professionnels indépendants. Le centre Saint Lambert dispose d'une psychologue salariée que les usagers et professionnels du centre peuvent solliciter.
- **Les repas** : Le service restauration de l'institution livre quotidiennement les repas au sein de la maison. Les éducateurs sont libres de les décommander et de cuisiner avec les usagers. Ils peuvent aussi se restaurer en ville.
- **La veille** : Un éducateur est présent la nuit de 20h30 à 7h30, en relais du personnel présent la journée.
- **La sécurité** : Digicode à l'entrée de la maison – Détection d'ouverture de porte – Présence de caméras dans les espaces collectifs.

L'ECOSYSTEME DU PROJET

- Le centre Saint Lambert



Salon



- Commerces de proximité (ludothèque, coiffeur, boulanger...)
- Professionnels médicaux et paramédicaux
- Associations et établissements du quartier
- Offres de loisirs



Salle de bain

- L'état fédéral via l'AVIQ

LE CADRE JURIDIQUE

- **Liens entre le porteur et les intervenants du dispositif :**
Contrat de travail entre le centre Saint-Lambert et ses salariés (éducateurs, infirmiers, psychologue)
Convention entre le centre Saint-Lambert et certains acteurs de proximité.
- **Liens entre le porteur et les acteurs de la solvabilisation :**
Agrément résidentiel de l'AVIQ pour 226 adultes.
- **Statut des intervenants dans le cadre du dispositif :**
Salariés du centre Saint Lambert et professionnels indépendants.

LE PILOTAGE DU DISPOSITIF

- **Attribution des logements :** L'attribution des logements est gérée par la cellule d'admission du centre Saint-Lambert.
- **Coordination du dispositif :** La coordination est assurée par les éducateurs. Un éducateur « référent » est identifié pour chaque maison et un manager est nommé pour superviser 4 lieux de vie. Une réunion de maison est réalisée une fois par semaine avec l'ensemble de l'équipe.
- **Suivi du dispositif :** 4 déclinaisons de projet :
 - projet institutionnel
 - projet par approche pédagogique : ici, sensorielle, elle vise à entrer en contact avec l'autre dans tous les actes de vie quotidienne et à rendre l'utilisateur participatif et pas simplement spectateur de sa vie
 - projet de maison
 - projet individuel.

LE MODELE ECONOMIQUE

- **Fonctionnement :** Financement par l'état fédéral via l'AVIQ.
- **Coût pour l'utilisateur :** Les dépenses personnelles et relatives au matériel spécifique.

BILAN SYNTHETIQUE DE L'EQUIPE D'OBSERVATION

- **Impacts observés :** Bien-être et sentiment de convivialité – Apaisement des usagers – Dépendance du groupe à l'éducateur.
- **Points forts :** Vraie alternative à l'institution – La préparation des usagers à la reconversion – Liberté de choix des usagers dans leur organisation journalière et activités – Envergure de la ville facilitant le lien social
- **Points de vigilance :** Limitation du nombre d'utilisateurs par maison afin d'éviter un amalgame avec une « mini-institution » - Difficultés de la vie en colocation

Visite réalisée le 18 juin 2019 avec Christian DHONT (résident), Cédric LEFEBVRE et Ludovic BRAY (moniteurs éducateurs) et Perrine MATHIEU (chargée de mission) du GAPAS.

Ilot Bon Secours de l'association Down-up - Arras

LE PROJET

- **Genèse** : Les bâtiments de l'Ilot Bon Secours constituaient une clinique et appartenaient à une congrégation. En 2000, le bailleur Pas-de-Calais Habitat acquiert les bâtiments avec la clause d'obligation de mettre en place un support pour des personnes âgées et des personnes déficientes. L'association Down Up s'est alors manifestée pour intégrer le projet.
- **Ouverture** : 2011 (date de démarrage du projet : 2008).
- **Personnes ciblées** : Adultes trisomiques âgés entre 20 et 40 ans disposant de ressources correspondant aux critères d'attribution des logements sociaux.
- **Statut de l'occupant** : Locataire.



Cuisine adaptée d'un logement de l'Ilot

LES HABITANTS

- **Profil** : Personnes seules, hommes et femmes.
- **Initiative** : Les locataires sont à l'initiative de la démarche de s'installer dans cet habitat.
- **Motif** : Souhait de plus d'autonomie.

L'HABITAT

- **La localisation** : L'Ilot Bon Secours se trouve à proximité du centre-ville d'Arras, des services et des transports publics.
- **La résidence** : Composée de 70 logements, la résidence compte 10 logements pour des adultes porteurs de trisomie 21, 43 logements pour des personnes âgées, 16 logements pour des personnes à ressources élevées et 1 logement non attribué.
- **Le logement** : Ces appartements sont conçus et adaptés pour accueillir des personnes présentant une trisomie 21 (meuble à hauteur adaptée).
- **Les espaces communs** : Des espaces partagés ; une salle de convivialité et un jardin suspendu, ainsi que des espaces ressources pour le quartier ; bureaux et surface commerciale.
- **Les équipements** : Tous les locataires disposent de tablettes et de smartphones pour une utilisation des applications nomades produites par l'association Down-up. Celles-ci ont pour but de prévenir la solitude et de favoriser les échanges.

L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SERVICES PREVUS PAR LE DISPOSITIF

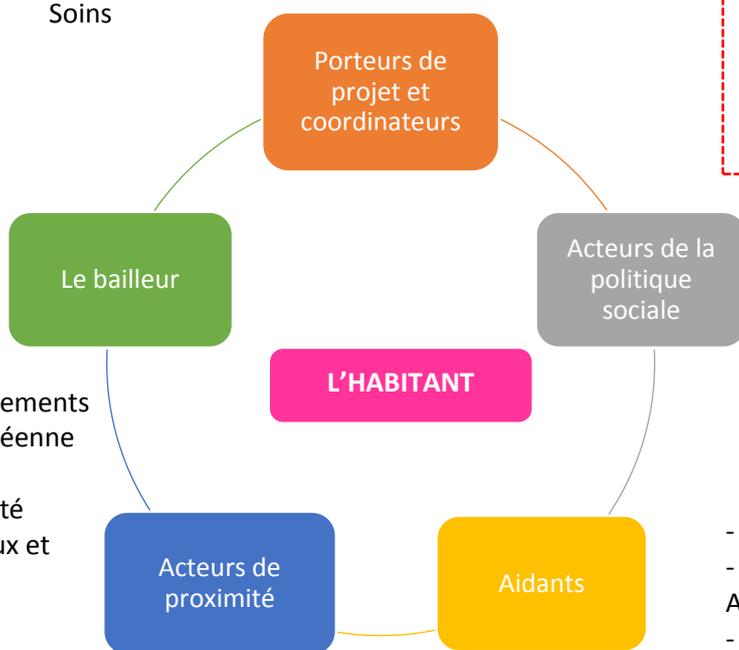
- **La veille** : Hors dispositif. Il n'y a pas de présence permanente au sein de la résidence mais des disponibilités régulières (SAVS, SAAD).
- **L'aide à la personne** : Une personne du SAAD de l'Unartois est présente sur l'édifice et organise ses journées en fonction des sollicitations et des besoins des locataires.
- **L'aide à l'inclusion** : Une animatrice sociale du SAVS de l'ASRL est disponible la semaine en journée. Son bureau ne se trouve pas au sein de la résidence mais dans un local situé en face, plus précisément au sein de la maison Vis ta Vie appartenant à l'association Down-Up.
- **Le soutien à la convivialité** : La personne du SAAD propose un accompagnement collectif sous forme d'ateliers : vie sociale et quotidienne, vie professionnelle, parcours juridique, administratif et financier. Toutes les semaines, les jeunes trisomiques partagent un repas dont ils décident le menu et qu'ils préparent avec la personne du SAAD. Deux jeunes en service civique proposent des activités ouvertes à l'ensemble des habitants de la résidence. Il existe un collectif de l'ensemble des locataires qui se réunit quand ils en ont envie.
- **Le soin** : Hors dispositif. Les locataires sont libres dans le choix de leurs intervenants médicaux et paramédicaux (financement par l'assurance maladie).
- **Téléassistance** : Hors dispositif. Les locataires sont libres de se financer par eux-mêmes un service de téléassistance de leur choix (financement possible par la PCH).

L'ECOSYSTEME DU PROJET - Porteurs : Bailleur Pas-de-Calais Habitat (propriétaire) et Association Down-up (pilotage opérationnel)
 - Coordinateurs : Associations ASRL et Unartois Aide et Soins

La **PCH - Prestation de Compensation du Handicap** - couvre différentes charges afférentes à plusieurs domaines qui sont : l'aide humaine, technique, animale, l'aménagement du transport et du logement ainsi que des charges spécifiques et exceptionnelles. Les aides humaines concernent le domaine des actes essentiels (toilette, habillage ...) mais aussi le besoin de surveillance. La PCH attribue un temps dédié pour chaque acte.

- Pas-de-Calais Habitat

- Associations et établissements du quartier (école européenne d'esthétique)
 - Commerces de proximité
 - Professionnels médicaux et paramédicaux
 - Offres de loisirs



- MDPH : attribution de la PCH
 - CAF : APL, AAH
 - Conseil départemental : financement de la coordination
 - L'aide sociale

- Le SAVS de l'ASRL
 - Le SAAD de l'association Unartois Aide et Soins
 - Les familles et proches

LE PILOTAGE DU DISPOSITIF

- **Attribution des logements** : Les appartements sont attribués par une commission présidée par le préfet.
- **Coordination du dispositif** : La coordination et l'accompagnement au quotidien sont assurés par les associations Unartois Aide et Soins et l'ASRL.
- **Suivi du dispositif** : Un comité de pilotage se réunit au minimum trois fois par an pour discuter des évolutions du projet (Down-Up, le conseil général, la ville d'Arras, le bailleur social, l'ASRL, le SAAD de l'Artois, la MDPH). Des réunions d'animation et de coordination réunissent les personnes en contact avec les personnes accompagnées. Les jeunes trisomiques se retrouvent une fois par semaine dans un groupe de parole animé par une personne extérieure qui aide à l'expression de l'autodétermination.

LE CADRE JURIDIQUE

- **Liens entre porteur(s), partenaires et habitants du dispositif** : Bail de location entre Pas-de-Calais Habitat et le locataire. Partenariat entre l'association Down-up et l'ASRL pour le SAVS ainsi que l'association Unartois Aides et Soins pour le SAAD. Contrat de service civique entre l'association Down-up et 2 jeunes.
- **Statut des intervenants dans le cadre du dispositif** : L'animatrice sociale du SAVS est salariée de l'ASRL. La personne du SAAD est salariée de l'association Unartois Aide et Soins.

BILAN SYNTHETIQUE DE L'EQUIPE D'OBSERVATION

- **Impacts observés** : Epanouissement de la personne – Participation sociale – Inclusion professionnelle en milieu ordinaire – Accompagnement personnalisé au coût maîtrisé.
- **Points forts** : Engagement associatif fort – Gouvernance participative – Soutien de donateurs, adhérents et bienfaiteurs – Travail en réseau – Recherche de synergie.
- **Points de vigilance** : Rendre possible une vie dans le droit commun alors qu'un droit spécifique existe pour la personne en situation de handicap – Faire reconnaître les capacités de chacun pour ses démarches dans la vie quotidienne – Se lancer le défi d'une société plus inclusive où chacun a sa place.

LE MODELE ECONOMIQUE

- **Fonctionnement – logements** : Les logements appartiennent au bailleur Pas-de-Calais Habitat.
- **Fonctionnement – coordination** : Le conseil général rémunère l'animatrice sociale du SAVS de l'ASRL. L'association Down-up lui met à disposition ses locaux et lui assure le couvert. La personne du SAAD est financée grâce à la mise en commun de plusieurs aides dont bénéficient les locataires (aide sociale, PCH). Il s'agit d'une mutualisation exceptionnelle autorisée par le département.
- **Coût pour le locataire** : Le loyer de l'appartement + les charges + les dépenses du quotidien + Cotisation de 100 euros par mois si participation aux activités proposées par la maison Vis ta Vie / Aide mobilisable : APL – AAH

Visite réalisée le 31 juillet 2019 avec Nathalie SABA (résidente), Fanny DUBOIS (monitrice éducatrice) et Perrine MATHIEU (chargée de mission) de la MAS la Gerlotte, Claudine PRUVOST (administratrice POLYCAP) ainsi que Madame et Monsieur CAULLIEZ (parents d'une résidente) de la MAS du Nouveau Monde (AFEJI).

LE PROJET

- **Présentation** : Cet institut est un centre de formation à l'autonomie et à l'insertion.
- **Ouverture** : Juillet 1996.
- **Historique** : En 20 ans, cette structure innovante a permis à 150 personnes de s'installer à domicile en toute autonomie en milieu ordinaire. Depuis 2016, LADAPT a pris la gestion de l'institut.
- **Personnes ciblées** : Adultes en situation de handicap moteur ayant un projet de vie autonome à domicile.
- **Durée moyenne de formation** : 4 ans.
- **Recrutement** : France entière.



Façade de l'institut du MAI

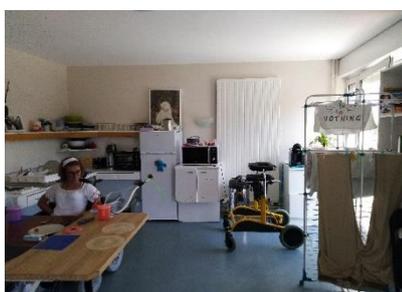
LES « CLIENTS »

- **Vocabulaire** : A l'Institut du MAI, les termes « entreprise » et « client » sont employés à dessein pour souligner que l'établissement garantit une prestation de service et des résultats concrets.
- **Provenance** : En majorité d'établissements.
- **Initiative** : Les personnes sont à l'initiative de la candidature et de la démarche d'inscription au sein de l'institut.

L'INSTITUT

- **La capacité d'accueil** : 40 clients.
- **La localisation** : Situé à Chinon, juste à côté de la gare et à proximité du centre historique.
- **L'institut** : Il se compose d'une résidence comprenant 22 studios privés, de bureaux et d'un espace pédagogique avec des salles de formation, ainsi que de 18 appartements disséminés dans la ville.
- **Le logement** : Les studios et appartements sont domotisés et sont conçus et équipés pour accueillir des personnes en fauteuil roulant électrique avec cuisine, salon, chambre et salle de bain privés.
- **Les équipements** : Les logements sont équipés d'une cuisine adaptée en hauteur, de larges aires de circulation, d'une salle de bain accessible et intègrent un matériel de « contrôle d'environnement » (fenêtre, porte, chauffage, multimédia).

Studio au sein de l'institut du MAI



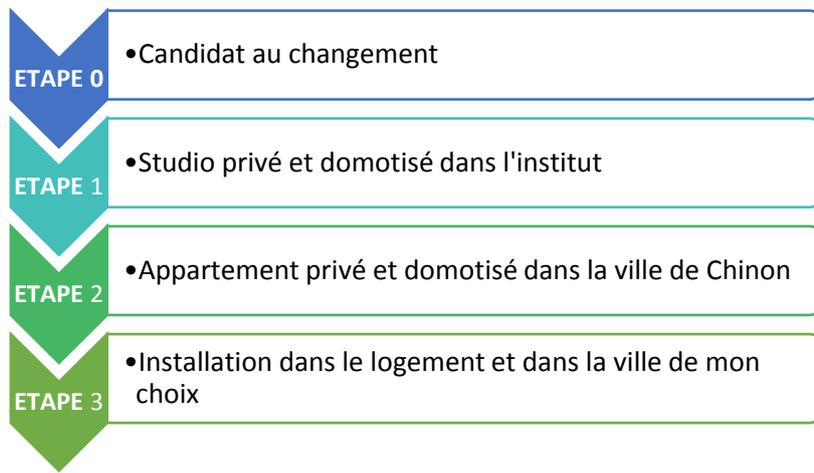
LE PILOTAGE

- **Equipe** : Ergothérapeutes, conseillères sociales et familiales, formatrices sociales, aides-soignantes, infirmières, médecin.
- **Méthode** : En 3 étapes et comprenant au total 21 modules de formation co-évalués (formateur + client)
- **Procédure d'admission** : Lettre de candidature, examen du dossier médical et entretien de motivation.
- **Coordination** : La coordinatrice pédagogique gère les clients en étape 1. La directrice adjointe, les clients en étape 2. Et la directrice, les clients en étape 3.
- **Suivi** : Un bilan est réalisé un mois après chaque étape, puis tous les 3 mois. Les bilans permettent de faire le point sur ce qui a été mis en place : ce qui marche bien et ce qu'il faut améliorer, et de fixer de nouveaux objectifs conjointement avec le client et l'équipe professionnelle. Après la 3^{ème} étape, l'équipe continue à accompagner le client le temps qu'il faut pour passer le relais au réseau social de la ville d'installation.

LA PRISE EN CHARGE DE LA FORMATION

Le statut administratif de l'Institut du MAI est Foyer d'Accueil médicalisé (FAM). Le séjour en formation à l'Institut est donc financé :

- Pour un tiers par un forfait soins fixé par l'ARS d'Indre et Loire par délégation de la Sécurité sociale. Ce forfait soins est accordé aux clients de l'Institut dont le dossier CPAM est transféré sur l'Indre et Loire pour la durée de leur formation.
- Pour deux tiers par le Conseil général du département du domicile de secours du client, c'est-à-dire, le conseil général du département où il résidait à l'âge de 20 ans.



• **ÉTAPE 0 : CANDIDAT AU CHANGEMENT**

Je suis motivé, je suis persévérant pour changer de vie, je veux être acteur de mon projet, j'ai envie d'apprendre.

• **ÉTAPE 1 : STUDIO PRIVE ET DOMOTISE DANS L'INSTITUT**

J'apprends à me mettre en valeur et à connaître mes capacités et limites. J'apprends à me déplacer seul en ville et à piloter une tierce personne. Je deviens acteur de ma santé. J'apprends à entretenir mon linge. J'apprends à gérer mes comptes et mes dossiers administratifs. Je mets en place les préparations repas dans mon studio. Je commence à équiper mon studio avec mes propres objets.

• **ÉTAPE 2 : APPARTEMENT PRIVE ET DOMOTISE DANS LA VILLE DE CHINON**

Je gère les tâches de la vie quotidienne. Je maîtrise les dépenses liées à la vie en appartement. Je poursuis l'aménagement de mon appartement. J'utilise les services sociaux. Je découvre la notion de danger. Je prends en charge ma santé. Je poursuis mon insertion et développe un lien social. Je recherche un appartement dans la ville de mon choix.

• **ÉTAPE 3 : INSTALLATION DANS LE LOGEMENT ET DANS LA VILLE DE MON CHOIX**

J'ai trouvé un logement adapté à mes besoins. Je recherche des partenaires sociaux dans mon quartier. Je gère les interventions des professionnels d'accompagnement à domicile. Je finalise l'aménagement de mon appartement. Je transfère mes dossiers administratifs. Je gère mes factures. Je suis citoyen.



Agenda d'un client



Téléphone adapté



Horloge – moments clés

Protocole tri du linge



Affichage mémo



LES MODULES DE FORMATION

- Besoins fondamentaux
- Santé, vie affective et sexuelle
- Repères et mobilité
- Gestion du linge
- Gestion des repas
- Gestion du temps
- Gestion des compensations matérielles
- Entretien et réparation du matériel
- Ergonomie et sécurité de mon espace de vie
- Entretien et rangement de mon espace
- Déplacement seul (tous transports : adaptés, train, tramway, bus, taxi, avion)
- Gestion de l'argent (avec et sans mesure de protection)
- Gestion administrative
- Insertion sociale : mon appartement, mes activités chez moi, mes weekends et vacances, j'invite chez moi, je me déplace seul dans une grande agglomération, ma vie sociale et culturelle.

Visite réalisée le 17 septembre 2019 avec Emmanuelle GHESQUIERE (psychologue) et Perrine MATHIEU (chargée de mission) de la MAS la Gerlotte.

Extrait de mémoire de Perrine Mathieu

Habitat inclusif et Polyhandicap

I. DES PISTES D' ACTIONS

A. Habiter chez soi

1. Identifier les besoins et aspirations

« Le sentiment d'exister ne consiste pas seulement à combler les besoins organiques ou ceux nés de la vie en société. Il repose aussi sur l'expression et la prise en compte des désirs »¹.

L'écoute de la parole de la personne polyhandicapée est fondamentale dans la construction de son parcours de vie. Les personnes en situation de polyhandicap n'ont pas toujours accès au langage et ont bien souvent des difficultés pour exprimer leurs attentes, manifester leurs volontés, formuler un refus, faire des choix ou impulser une décision. Afin de pouvoir apporter l'écoute la plus complète, il est nécessaire d'apprendre à communiquer avec la personne polyhandicapée. Quand la transmission du système de communication ne peut être faite, celui-ci doit être construit. Ce travail subtil nécessite temps, écoute et observation. Il est basé sur une observation fine des signaux qu'on peut observer chez la personne. Le temps est alors un facteur incontournable dans la compréhension de ces signes. Il faut prendre le temps d'observer, de comprendre mais aussi être disponible et à l'écoute pour mettre du sens sur un regard, une mimique ou un son. La communication est alors basée sur les expressions faciales, les gestes corporels, les signes, chaque personne polyhandicapée ayant son propre langage.

Il arrive parfois que le décryptage et l'interprétation de ces signaux soient différents selon l'interprète. Les difficultés de communication des personnes polyhandicapées se posent tant au niveau de la personne que de son interlocuteur. C'est pourquoi la recherche d'une communication optimum doit rester le pivot de base pour permettre l'écoute des besoins.

La technicité actuelle offre la possibilité d'améliorer la communication des personnes polyhandicapées. Avec certaines personnes, il sera possible de proposer de nouveaux outils comme la synthèse vocale, les boîtes à messages ou les ordinateurs et tablettes numériques. Quand ces solutions ne sont pas réalisables, la communication passe alors par différents moyens : avec des objets, photos, dessins ou pictogrammes.

¹ Gardou, C. (2012), *La société inclusive, parlons-en !*. Editions Erès, France, 176 p.

L'intérêt de la démarche est d'assurer un meilleur partage des connaissances et d'adopter un langage commun, permettant tout à la fois de mieux communiquer avec la personne polyhandicapée et de mieux recueillir ses besoins mais aussi ses envies et aspirations.

Ce recueil doit considérer l'ensemble de ses habitudes de vie, ce que la personne pense pouvoir accomplir seule, ce pourquoi elle a les ressources nécessaires avec du soutien, et sur quels points elle pense avoir besoin d'aide. Mais il est également indispensable que ce recueil tienne compte des aspirations et envies de la personne polyhandicapée notamment en matière de socialisation et d'échange avec le monde extérieur. L'objectif est d'accompagner chacune des personnes à donner une signification personnelle à son projet et à mettre en place les supports appropriés.

Enfin il est nécessaire d'adopter une approche positive et constructive de ce recueil. Celui-ci doit prendre en compte les acquis et les points d'appui dans une optique de progression. Il doit détecter les potentialités et ne pas se limiter aux capacités supposées. Quant aux échecs, ils ne doivent pas être vus comme tels : ils montrent ce qui n'est pas encore stabilisé et le sens dans lequel la compétence se construit.

Pour personnaliser l'accompagnement, il est indispensable de saisir qu'il y a autant d'accompagnements que de personnes accompagnées. C'est la spécificité et la singularité de la personne qui créent ses besoins d'accompagnement.

2. Réaliser une transition inclusive progressive

Afin d'éviter tout échec, l'entrée dans la vie autonome doit être préparée. Idéalement, cette préparation se réalise par étape et permet ainsi à la personne polyhandicapée de s'approprier peu à peu cette nouvelle orientation.

Durant cette préparation, il est essentiel de repérer les capacités de la personne et de mettre en place un apprentissage lui permettant l'acquisition et le développement de connaissances et aptitudes concourant à son autonomie. Cela peut par exemple être apprendre à gérer son budget, son suivi médical, faire ses courses ou cuisiner.

Il est également nécessaire de préparer la personne à la réalité de la vie en autonomie tant à ses côtés positifs que négatifs. Cette vie est synonyme de plus de liberté mais implique également davantage de responsabilités. Il est essentiel que la personne ait connaissance de l'ensemble de ces aspects afin de ne pas idéaliser cette nouvelle vie en milieu ordinaire.

Cette préparation doit inclure une appropriation progressive par la personne polyhandicapée des lieux et de l'environnement humain dans lequel elle vivra. Cela passe par des visites du futur habitat mais aussi par des rencontres et des échanges avec les professionnels qui interviendront auprès d'elle. Aussi, il est recommandé de faire participer les futurs habitants à la réflexion sur la configuration de base du logement et à ses équipements, le polyhandicap nécessitant des adaptations spécifiques notamment en termes de technologies.

Au cours de cette préparation, apporter des éléments de la vie ordinaire dans le milieu institutionnel permet également de faciliter le changement. Dissocier les lieux d'hébergement et d'activités de jour au sein de l'établissement en est une illustration. Ainsi le matin, la personne accompagnée quitte sa chambre ou son studio pour passer la journée sur les lieux réservés aux activités comme toute personne quitterait son domicile pour se rendre sur son lieu de travail. Disposer d'un appartement d'apprentissage au sein de l'institution est un autre élément permettant d'évaluer l'adhésion au changement des personnes accompagnées. Durant quelques semaines, les personnes dorment dans cet appartement de transition et organisent leur quotidien. Cela permet de mettre en pratique les apprentissages effectués dans des conditions se rapprochant de la réalité tout en étant au sein de l'institution.

Cette transition peut également se poursuivre après l'intégration de l'habitat via des visites de professionnels intervenant auparavant auprès de la personne au sein de son nouvel habitat, ou encore par la participation de la personne polyhandicapée à des activités régulières proposées sur son ancien lieu de vie.

3. Equiper et adapter l'espace de vie

L'environnement de la personne polyhandicapée a un impact non négligeable sur sa qualité de vie. Il est donc essentiel de penser l'aménagement de son espace selon différents axes.

Concernant les déplacements, il est important d'être vigilant quant à la qualité des cheminements avec des revêtements adaptés et non glissants, à la largeur de circulation qui doit être suffisante pour un fauteuil roulant et permettre un espace de manœuvre, ou encore à la mise en place de portes coulissantes au lieu des portes traditionnelles.

Si la personne présente un handicap visuel, les obstacles au déplacement doivent être pris en compte. Une attention particulière aux contrastes visuels et tactiles doit être portée avec par exemple l'installation de revêtements de sol différenciés facilitant l'orientation.

Dans le cadre d'un handicap auditif, l'information sonore peut être doublée par une information visuelle avec par exemple, l'installation d'une sonnette avec visiophone. La qualité acoustique du logement (isolation phonique) est également essentielle.

De plus, les personnes en situation de polyhandicap disposent de nombreux appareillages : fauteuil, lit médicalisé, installations spécifiques de nuits (coque – matelas moulé), lève-personne. Tous ces appareillages leur sont essentiels. Outre les équipements adaptés, c'est donc également la superficie nécessaire pour les stocker qui est à considérer.

Beaucoup d'autres aspects sont à analyser quelle que soit la pièce de vie. Si on prend l'exemple de la cuisine, il est opportun d'installer un plan de travail à hauteur variable, de prévoir un espace sous ce plan de travail mais aussi de la table et de l'évier pour placer un fauteuil roulant. Ce même plan de travail ne doit pas être trop profond afin de pouvoir être totalement accessible à la personne en fauteuil. Concernant l'équipement, le four et le réfrigérateur doivent être encastrés et installés à la hauteur souhaitée. Un four disposant d'une porte à ouverture latérale est plus facile d'accès qu'un four avec

porte à ouverture frontale, le mieux étant une porte escamotable. Quant à la table de cuisson, il est bon de choisir un tableau de commande frontal avec des repères tactiles et visuels. Enfin les plaques à induction sont à préférer pour éviter les brûlures inopinées.

Enfin, la domotique permet d'apporter des solutions techniques pour répondre à certains besoins de confort et de sécurité grâce notamment aux contrôleurs d'environnement qui permettent de gérer via une tablette, un smartphone ou une téléthèse, l'éclairage, le chauffage, l'ouverture et la fermeture des portes, les prises de courant, le téléphone ou encore le multimédia. Cette nouvelle domotique, fruit de la généralisation de l'Internet haut débit, est désormais bien plus abordable.

La robotique évolue également constamment. Les fauteuils roulants se modernisent peu à peu afin de permettre une meilleure adaptation dans le quotidien. Des fauteuils permettent désormais la position assise et debout. On voit également apparaître des bras robotisés qui peuvent aider les personnes dans un certain nombre de tâches quotidiennes comme boire.

Les nouvelles technologies alliées aux concepteurs de l'aménagement facilitent la mobilité, les actions du quotidien, la communication. Parfois, elles permettent même de retrouver des capacités perdues. Ces progrès techniques sont une véritable révolution pour améliorer la vie de la personne polyhandicapée et favoriser son inclusion.

B. Habiter ensemble

1. Développer l'autodétermination

L'entrée dans la vie autonome est un changement important pour la personne accompagnée. Pour qu'elle puisse être un citoyen comme les autres avec les mêmes droits qu'autrui, être considérée comme un acteur à part entière et exercer son « pouvoir d'agir », il paraît primordial de solliciter et de développer son autodétermination.

En 1999, Wehmeyer définit l'autodétermination comme étant les "habilités et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant des choix non influencés par des agents externes indus". Il détermine 4 caractéristiques essentielles d'un comportement autodéterminé ¹:

L'autonomie ;

1. L'autonomie
2. L'empowerment ;
3. L'autorégulation ;
4. L'autoréalisation

- **L'autonomie** est la capacité d'une personne à mettre en œuvre ses décisions, indiquer ses préférences et faire des choix sans sujétion à autrui. Cela suppose par conséquent de laisser la personne polyhandicapée faire ses propres choix librement sans porter de jugement et indépendamment de l'avis de ses proches et de son entourage.
- **L'empowerment** implique le développement d'une compréhension critique à l'égard de son contexte de vie. Selon Charles Gardou, il désigne « l'estime de soi, la compétence personnelle, le désir de participation sociale et la conscience critique ». L'empowerment permet donc aux personnes accompagnées de prendre en compte leurs droits et de leur donner une dimension citoyenne. Changer sa perception de soi-même est difficile ; l'échange entre pairs ayant connu des situations similaires peut faciliter ce changement. Le partage d'expériences personnelles, d'informations pratiques ou de vécus peut permettre à la personne polyhandicapée de prendre conscience de son rôle au sein de la société.
- **L'autorégulation** est la capacité de l'individu à analyser son environnement et ses possibilités personnelles avant de prendre des décisions et d'en évaluer par la suite les conséquences. Il s'agit ici d'aider les personnes polyhandicapées à identifier leurs limites et les ressources dont elles disposent, et de leur transmettre toutes les informations nécessaires pour leur permettre de faire des choix éclairés.
- Enfin, le terme **autoréalisation** consiste à agir en conséquence (selon ses capacités et ses limites). Pour se préparer à la vie hors institution, il est nécessaire que les personnes polyhandicapées sortent de leur quotidien et puissent expérimenter. Il s'agit de ne pas restreindre l'expérience dans l'objectif d'améliorer leur image sociale, leurs capacités et leur estime de soi. Comme dit précédemment, il n'y a pas d'échec mais uniquement des compétences à développer.

L'autodétermination doit être une composante de l'accompagnement et ainsi permettre à la personne accompagnée de faire valoir ses droits, de communiquer ses préférences, de participer à la vie de sa communauté, de prendre des décisions mais aussi de favoriser l'expérimentation.

Enfin cette autodétermination doit permettre à la personne d'exercer un contrôle sur les formes de soutien dont elle bénéficie. Les personnes accompagnées sont les meilleurs experts de leurs besoins et savent mieux que quiconque ce qu'elles souhaitent faire de leur vie. Comme tous les êtres humains, la personne **polyhandicapée a des besoins, des ressources** personnelles, un passé, des préférences et une vision du monde qui forment une combinaison unique. Si l'accompagnement a pour vocation à l'aider à obtenir le type de vie à laquelle elle aspire, il est essentiel qu'elle ait un degré de contrôle sur la conception de ses solutions d'accompagnement. De cette manière, il paraît cohérent que ce soit la personne polyhandicapée qui choisisse les professionnels qui interviennent auprès d'elle.

2. Préparer et impliquer les professionnels

Tout comme pour les personnes polyhandicapées, l'accompagnement en milieu ordinaire est un véritable changement pour les professionnels. Ce passage d'une logique d'établissement à une logique de service de proximité a inéluctablement des répercussions sur eux et il est nécessaire de les y préparer et de les impliquer.

La personne polyhandicapée est unique. Une formation généraliste sur le polyhandicap impliquerait que toutes les personnes polyhandicapées ont des besoins similaires en dépit de leurs attentes, non seulement en termes de type et d'ampleur de handicap mais aussi en termes de personnalité, de centres d'intérêt, de préférences personnelles ou d'aspirations. Ainsi, ce sont les personnes elles-mêmes qui sont les plus à même d'instruire et de former les professionnels à la façon dont elles conçoivent l'aide dont elles ont besoin.

Cette nouvelle approche de l'accompagnement bouleverse complètement les mentalités actuelles. Et c'est bien là où le professionnel doit être préparé. Aussi, il apparaît essentiel d'axer leur formation sur ces concepts novateurs d'accompagnement, comme celui de l'autodétermination, et non uniquement sur des formations « pratiques » et « techniques ».

Le professionnel n'est plus celui qui « prend en charge » mais celui qui « accompagne ». L'accompagnement est défini comme une démarche visant à aider une personne à cheminer, à se construire, à atteindre ses buts. Cette démarche implique d'emblée que l'on considère cette personne en tant que sujet autonome, responsable et projectif. Accompagner revient alors à appréhender l'autre en tant que personne singulière, se construisant et agissant dans un environnement donné, environnement dans lequel, sur lequel et par lequel, ses choix et ses actes prennent sens.

Ainsi, accompagner est « aider l'autre à », et n'est pas « faire à la place de », ni « l'assister à ». Le but n'est pas d'être « la canne » ou la « béquille » dont la personne accompagnée dépend mais son « tuteur ». Dans le domaine du jardinage, un tuteur est défini comme suit : « un support en bois, en métal ou en plastique permettant de soutenir les plantes de manière verticale. Un bon tuteur doit être imputrescible pour garder longtemps sa solidité, et doit être adapté à la taille de la plante à soutenir. Les plantes sont fixées à leur tuteur par des liens en raphia ou en caoutchouc spécial, par des attaches spécifiques, des colliers ou du fil élastique. Il faudra éviter de trop serrer les attaches pour ne pas couper la sève et laisser la possibilité à la plante de se développer correctement. Une fois la bonne assise de la plante assurée, le tuteur pourra être retiré ».

Cette illustration horticole est transposable au champ du handicap. Le professionnel n'est plus « le sachant » ni celui qui « fait » mais est « l'accoucheur ». Selon Martine Beauvais, docteur en sciences de l'éducation ; « Accompagner l'autre, c'est faire un bout de chemin avec lui vers

« quelque chose », ce bout de chemin se construit en marchant et ce « quelque chose » s’invente en faisant »².

C. Habiter dans la cité

1. Prévenir la stigmatisation

« Jusqu’aux années 80, les modes de prise en charge des personnes handicapées mis en œuvre en France étaient essentiellement déterminés par une seule intention : celle de développer un secteur spécialisé en vue de les protéger. Autrement dit, un secteur où l’idée de protection et d’assistance est première dans l’invention des solutions d’hébergement et de prise en charge »³.

En écartant les personnes en situation de handicap de la vie sociale et en les « enfermant » ensemble, la société française en a créé une représentation d’individus qui semblaient ne pas pouvoir y vivre. La visibilité des personnes polyhandicapées dans la société est encore réduite. Elle existe pour des personnes ayant un handicap moteur ou sensoriel qui choquent moins le public. Par contre, les personnes polyhandicapées y ont une moindre place et le regard apitoyé ou craintif porté sur elles reste fréquent.

Afin de faciliter leur inclusion au sein de la société et dans la vie ordinaire, il est profitable que l’habitat inclusif soit semblable à un logement de droit commun. Tout d’abord, il est préférable que l’habitat inclusif repose sur des unités de petite taille, mêlées à l’habitat ordinaire, et ainsi éviter de reproduire une « mini institution ». L’effectif maximum d’un habitat inclusif est désormais réglementé. En effet, le décret du 24 juin limite le montant du forfait habitat inclusif à 60 000 euros pour un seul et même dispositif avec un montant minimum de 3000 euros par habitant. Ainsi, un habitat inclusif ne peut regrouper plus de 20 personnes sur un même site. Tant que possible, son architecture doit être analogue à celle d’un logement ordinaire. S’il s’agit d’une résidence accessible à tous, il est conseillé de « dispatcher » les appartements dédiés aux personnes en situation de polyhandicap sur l’ensemble de l’immeuble et non sur un même étage ou secteur du bâtiment. De plus, s’agissant d’un logement ordinaire, l’habitat n’a pas nécessité d’indiquer qu’il dispose de logements destinés à des personnes en situation de polyhandicap. Enfin, les activités extérieures en petits groupes sont à privilégier afin d’éviter de brusquer l’environnement, de prévenir toute stigmatisation et de faciliter l’inclusion des personnes accompagnées au sein de la vie du quartier et du voisinage.

Néanmoins, ces « astuces » n’enlèvent en rien la valeur du message à transmettre : nous avons tous le droit d’avoir des préjugés mais nous avons le devoir de les dépasser.

² Beauvais, M. (2004), *Des principes éthiques pour une philosophie de l’accompagnement*. Savoirs, 2004/3, n°6, p 99-113.

³ Charlot, J.-L. (2016), *Le pari de l’habitat, vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap ?*. Editions L’Harmattan, France, 140 p.

2. S'ouvrir à et sur la cité

« Mélanger des personnes exclues n'est pas efficace, il faut également composer avec les personnes qui ne sont pas ciblées par l'inclusion » tels sont les propos de Michel Billé, sociologue spécialisé dans les questions relatives aux handicaps et à la vieillesse lors du congrès de l'APAJH (Association pour Adultes et Jeunes Handicapés) qui s'est tenu à Paris le 20 juin dernier ⁴.

Ainsi, cette démarche de nouveaux dispositifs d'habitat est un projet pour la société tout entière. On ne peut pas « s'inclure » dans l'environnement social si celui-ci ne se fait pas accueillant. La personne polyhandicapée qui, de prime abord, pourrait susciter des réactions de recul parvient très souvent à faire changer le regard d'autrui par un simple sourire ou un geste qui incite à entrer en relation.

Pour faciliter la participation sociale et citoyenne de ses habitants, l'habitat inclusif doit s'ouvrir à la société mais aussi s'ouvrir sur la société. L'arrêté du 24 juin 2019 règlemente en partie cette participation par l'instauration d'un projet de vie sociale et partagée. Celui-ci est conçu par les habitants et doit proposer des activités favorisant le « vivre ensemble ».

Comme tout le monde, les personnes polyhandicapées doivent pouvoir accéder à des activités de culture, sportives et de loisirs qui sont pour elles aussi source de plaisir et d'émotions. Ces activités permettent à la personne polyhandicapée de changer de milieu, de vivre de nouvelles expériences et de développer de nouvelles compétences. Ces activités appropriées aux personnes polyhandicapées présentent de nombreux intérêts : diminution de l'ennui, de la passivité et des troubles du comportement ainsi que l'amélioration de l'implication, de l'interaction avec l'environnement et des rythmes des temps diurnes/nocturnes.

A ce titre, une vigilance particulière doit être accordée à l'accessibilité à l'environnement de l'habitat. Les personnes en situation de polyhandicap se déplaçant en fauteuil roulant, il est indispensable de s'assurer que le quartier et ses équipements, et notamment la voirie, leur soient accessibles : abaissement des trottoirs aux passages piéton, largeur suffisante des trottoirs permettant la circulation de fauteuils roulants, trottoirs dégagés de tout obstacle et d'une surface régulière.

Afin de s'ouvrir « à » la société, l'habitat peut, entre autres, disposer d'un lieu ressource ouvert sur le quartier, organiser des animations dédiées aux habitants mais aussi au voisinage ou encore favoriser le bénévolat de proximité et ainsi enrichir le lien social.

Enfin pour s'ouvrir « sur » la cité, il faut accompagner les acteurs des dispositifs de droit commun à rencontrer les personnes polyhandicapées, les sensibiliser à favoriser l'accès à leurs installations et développer avec eux des partenariats. La richesse et la solidité des partenariats conclus sont un facteur clé de réussite des projets d'habitat inclusif.

⁴ Deyrieux, C. (21 juin 2019), *Toutes les solutions sont à développer entre structures d'hébergement et habitat inclusif*.

« A partir du moment où nous arriverons à faire admettre au plus grand nombre que la mixité entre personnes valides et handicapées et leur inclusion sont les bases d'une société épanouie, nous pourrons certainement faire des pas de géant »⁵.

II. DES PISTES DE REFLEXION

A. La transformation de la vision sociétale

Plusieurs points peuvent être appréhendés afin de transformer la vision sociétale du polyhandicap et du handicap en France.

1. *D'un régime d'exception à une législation universelle*

Tout d'abord, la France dispose d'une législation qui donne des droits spécifiques aux personnes en situation de handicap. Ainsi la France, en cherchant à la fois à compenser les difficultés rencontrées par la personne et en adaptant cette dernière à son environnement par la mise en place de droits spécifiques, privilégie l'intégration. Dans cette perspective de transformation des politiques sociales, une approche inclusive doit être mise en œuvre. La législation doit être repensée de sorte que les personnes en situation de handicap ne soient plus perçues comme inadaptées à l'environnement mais que ce soit l'inadaptation de l'environnement qui provoque leur exclusion. Ainsi la formalisation d'une législation basée sur l'accessibilité universelle s'inscrit dans le prolongement naturel d'une politique inclusive.

2. *De « la prise en charge » à « l'accompagnement »*

Dans ce cadre de réflexion relatif à l'évolution de la société, l'usage de certains termes doit être réétudié. La notion de « prise en charge » est encore largement utilisée pour évoquer le fait d'être aux côtés d'une personne en situation de dépendance. Ce terme induit explicitement l'idée de « charge » donc de poids à porter et de lourdeur du travail. Par ailleurs, prendre quelqu'un en charge signifie souvent faire pour lui, à sa place. Ce qui est à l'opposé du sens des interventions et des postures professionnelles recherchées dans le cadre de la transition inclusive. Ainsi le terme « accompagner » doit être favorisé. Accompagner, c'est donner, proposer et laisser prendre. Celui qui accompagne ne précède pas, il veille et encourage. Ce changement de paradigme permet de reconnaître la personne en situation de polyhandicap comme elle-même distincte de cette situation et de la tenir à ce titre comme un partenaire légitime et responsable.

3. *Revaloriser l'image des métiers d'entraide*

Enfin, il est indispensable de revaloriser l'image des métiers d'assistance aux personnes en situation de handicap. En effet, depuis les années 2000, les acteurs politiques et institutionnels

⁵ Camberlein, P. et Ponsot, G. (2017), *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner*. Editions Dunod, 1116 p.

du secteur du handicap visent à faire de l'aide aux personnes en situation de handicap une priorité. Or les transformations politico-économiques ont placé les intervenants de ce secteur en bas de la hiérarchie professionnelle. Beaucoup de professionnels sont à bout de souffle. Dans ce contexte, une réformation de ce secteur devient inéluctable.

B. La mise en œuvre d'un nouveau modèle d'accompagnement

Cette transition inclusive induit le déploiement d'un plan d'accompagnement des équipes à plusieurs niveaux :

1. Des professionnels intervenant à domicile

Apprendre à communiquer avec une personne polyhandicapée demande patience, écoute et temps. La qualité de l'accompagnement est corrélée au degré de connaissance de la personne accompagnée. Ainsi, il est impossible d'accompagner correctement une personne polyhandicapée avec un turn-over de professionnels important et des intervenants aléatoires qui ne disposent pas d'une connaissance fine et approfondie de la personne. Pour être optimal, l'accompagnement d'une seule et même personne doit être réalisé par une équipe de 4 à 6 professionnels maximum. Le suivi par une équipe si restreinte engendre la nécessité d'assouplir la réglementation afin de permettre une transdisciplinarité des professionnels ainsi qu'une polyvalence des rôles. Ce décloisonnement doit permettre la mise en œuvre d'un pouvoir de délégation ainsi qu'une évolution des couvertures professionnelles. Pour exemple, actuellement en France, l'administration d'une alimentation par gastrostomie doit être exécutée par une infirmière. En Suède et en Suisse, cet acte peut être réalisé par un aide-soignant ou un personnel éducatif. Cette délégation permet d'éviter le côté « blouse-blanche » et d'apporter une régularité plus importante dans l'accompagnement.

De plus, cette nouvelle façon d'accompagner bouleversera inévitablement les professionnels qui seront amenés à être plus autonomes et devront faire preuve de souplesse. Ces missions complémentaires et la mise en œuvre du processus d'autodétermination chez les personnes accompagnées nécessiteront de leur part des compétences nouvelles telles que l'adaptabilité et la prise d'initiative ainsi que d'avoir une vision pro-active des situations. Ces changements, par le sens qu'ils donnent aux pratiques et par les finalités qu'ils visent, seront aussi des facteurs de valorisation du métier. Cette nouvelle approche pourra être un élément favorisant l'employabilité dans ce secteur. Cependant, il apparaît essentiel en amont d'améliorer les conditions de travail de ces professionnels. Il est compliqué d'aider des personnes en situation handicap en ne se sentant pas soi-même un minimum aidé.

2. Des coordinateurs de site

La coordination est un élément précieux au sein des habitats inclusifs, qui plus est, ceux accompagnant des personnes en situation de polyhandicap. Cette coordination est réglementée depuis la parution du décret du 24 juin 2019 qui indique que « le porteur de

l'habitat inclusif s'appuie sur un ou des professionnels chargés d'animer le projet de vie sociale et partagée ».

Avant même la parution de ce décret, cette fonction était déjà intégrée au sein de certains habitats. Bien souvent, le professionnel ayant ce poste a un profil éducatif (éducateur spécialisé, moniteur). Cependant, il n'existe à ce jour aucune formation spécifique à l'exercice de cette fonction. Au vu des perspectives de développement des habitats inclusifs, il paraît opportun de créer un cursus de formation dédié à cette voie professionnelle.

3. Des porteurs de projet

Enfin, afin de faciliter le déploiement des habitats inclusifs et ainsi de raccourcir les délais entre la genèse et l'ouverture, il paraît essentiel d'« accompagner » les porteurs à la réalisation de leur projet quel que soit leur profil : personnes accompagnées, proches, professionnels du médico-social. Cela nécessite, si l'on veut donner l'élan nécessaire au développement des habitats inclusifs, la mise en œuvre de formations de ces accompagnateurs.

Ainsi, le plan d'accompagnement présenté ci-dessus comprend la formation de 3 acteurs bien différents, ayant chacun leurs spécificités, mais étant tous indispensables au développement d'un projet d'habitat inclusif et visant un même objectif : réussir l'inclusion de ses habitants.

« L'entreprise doit devenir un lieu de construction de sens, de finalités partagées, où chacun peut à la fois développer son autonomie personnelle et contribuer au projet collectif »⁶.

C. La poursuite du décloisonnement et de l'évolution des acteurs

Le décloisonnement des sphères du milieu ordinaire, du secteur sanitaire et du secteur médico-social, ainsi que l'évolution de ses acteurs sont un axe fondamental pour le déploiement des habitats inclusifs. L'idée générale est de s'inscrire dans une logique de coopération et de complémentarité avec l'ensemble des partenaires. La transversalité de ce réseau doit être pensée et construite en mettant la personne accompagnée au centre du dispositif. Si un partenaire est important c'est avant tout dans l'intérêt de la qualité de l'accompagnement et pour répondre aux besoins de l'habitant.

1. Acteurs sociaux

La mobilisation des collectivités locales et de différents services publics et privés (sports, vie associative, loisirs, culture, éducation, etc.) est essentielle pour que les personnes engagées dans un projet d'habitat rencontrent un accueil attentif et favorable. De plus, des ponts entre les différentes administrations doivent être créés afin de faciliter les démarches. Nous pouvons prendre l'illustration de l'aménagement de places de parkings PMR. Celles-ci représentent un véritable atout pour les habitats accompagnant des personnes en situation de polyhandicap.

⁶ Genelot, D. (2017), *Manager dans (et avec) la complexité*. Paris, Editions Eyrolles, 408 p.

Néanmoins, aujourd'hui, cette démarche est complexe et les délais de création de ces places sont excessivement longs.

2. Acteurs sanitaires

Compte tenu de la diversité des manifestations du polyhandicap, la personne polyhandicapée nécessite un suivi pluridisciplinaire et entraîne la mobilisation de nombreux professionnels du secteur sanitaire. En plus de leur médecin traitant, les personnes polyhandicapées sont suivies par des praticiens hospitaliers et ont régulièrement des consultations avec des médecins spécialistes. Enfin, il peut arriver que certaines personnes polyhandicapées nécessitent de manière plus ou moins prolongée un accueil en structure sanitaire. L'amélioration du dialogue et de l'articulation avec le monde hospitalier est indispensable pour garantir la continuité de l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

3. Acteurs médico-sociaux

Actuellement, les personnes polyhandicapées vivant en institution sont hébergées au sein de maisons d'accueil spécialisées. La tendance de mutation vers un accompagnement des personnes en situation de polyhandicap « hors les murs » va inévitablement faire évoluer les MAS. L'ambition des pouvoirs publics est de désinstitutionnaliser peu à peu les MAS et de les transformer en services. Ainsi ces structures n'auraient plus comme mission initiale l'accompagnement résidentiel « 24h/24 » mais deviendraient des « plateaux techniques » venant en appui du milieu ordinaire. Les personnes adultes polyhandicapées vivant chez elles pourraient alors bénéficier, selon leurs besoins, des compétences des professionnels spécialisés (psychomotricien, ergothérapeute, kinésithérapeute), des équipements adaptés tels que les salles sensorielles, de kinésithérapie, de balnéothérapie et des activités offerts par la MAS. Ces activités, dont la participation serait libre, auraient une visée d'apprentissage et non d'occupation à l'exemple du développement de compétences sociales, des activités socio-culturelles ou de l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Par son expertise, cette plateforme serait un interlocuteur privilégié pour les personnes accompagnées et leurs proches qui pourraient ainsi demander des conseils, mais aussi pour l'ensemble des professionnels intervenant au domicile. De plus, cette plateforme pourrait également proposer une offre d'accueil temporaire et de loisirs dont le but ne serait pas uniquement le droit au répit mais aussi de donner la possibilité à la personne accompagnée d'accéder à d'autres environnements, d'autres expériences de vie, de nouvelles formes de relations sociales et affectives.

La coordination entre ces différents secteurs et l'évolution vers des organisations décloisonnées, à la fois plus souples, plus réactives et plus en prise avec leur environnement, sont une formidable opportunité de sortir les personnes polyhandicapées d'une existence dominée par les exigences médicales et, ce faisant, de mieux répondre à leurs besoins en termes d'apprentissages, de relations sociales et de loisirs.

D. La création de centres d'appui

1. *Des centres techniques et de formation*

Du fait de leur expertise du polyhandicap, les MAS en plus d'être un « plateau technique » à destination des personnes accompagnées pourraient avoir le rôle de centres de formation à destination des professionnels intervenant au domicile. Elles pourraient également prendre une dimension de centres de prêt et/ou d'essai d'aides techniques en mettant à disposition des équipements permettant le développement de la communication, de l'autonomie et de la participation. Aussi, elles pourraient apporter un appui technique pour les usagers et les professionnels.

2. *Des pôles de ressources et de référence*

Ces pôles, situés au niveau local, quantifieraient et identifieraient les projets existants sur le territoire, et constitueraient un système de référencement des dispositifs. Ils informeraient et sensibiliseraient l'ensemble des acteurs potentiels de l'habitat inclusif sur cette nouvelle dynamique. Ainsi, ils pourraient recenser les ressources humaines et pourraient faciliter la mise en relation des promoteurs de projet avec celles-ci. De plus, ils disposeraient d'outils méthodologiques et documentaires utiles au montage et à la gestion d'un habitat inclusif afin de guider les porteurs de projet. Ces pôles incarneraient un appui technique et un coordinateur de ressources permettant aux porteurs de mener à bien leur projet.

De plus, la fiche action 4 du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale indique la création d'une fonction ressources polyhandicap dans chaque région. Dans l'objectif de soutenir la diversité des modes d'accompagnement des personnes polyhandicapées et en assurer la qualité, ces pôles auraient un lien étroit avec cette fonction ressources polyhandicap et pourraient ainsi jouir de son expertise.

3. *Des lieux d'informations et d'échanges*

Enfin la création de lieux, dédiés aux habitants (anciens, actuels et futurs) ainsi qu'à leurs proches, permettrait de dynamiser cette nouvelle offre. Les habitats inclusifs sont encore peu connus des personnes handicapées, et quand ils le sont, ils sont bien souvent source d'innombrables questions de la part des personnes en situation de handicap mais aussi de celle de leurs proches. Ainsi, ces lieux permettraient aux porteurs de projet de communiquer, promouvoir et valoriser leur offre, d'apporter toutes les informations essentielles et de répondre aux interrogations. Mais ils seraient aussi un espace de rencontres et d'échanges avec des personnes ayant connu ou étant dans la même situation. Parler, être écouté, être compris et échanger entre pairs permettrait de rassurer les potentiels futurs habitants.

De plus, cette nouvelle forme d'habitat n'évite pas la tension entre le souci de protection de la personne et la défense de son autonomie. Afin de reconnaître les personnes en situation de handicap comme de véritables « coproducteurs » de leur accompagnement, il pourrait être adossé à ces dispositifs un espace de concertation où seraient mises en discussion les attentes

d'accompagnement et leurs conditions de mises en œuvre. Ces espaces regrouperaient des locataires volontaires ainsi que les partenaires de l'accompagnement, conférant ainsi à ces groupes de locataires une existence véritable d'acteurs collectifs. Durant ces concertations, les personnes accompagnées exprimeraient leurs expériences et leurs ressentis quant à leurs prises en compte par les divers intervenants. Ainsi les personnes accompagnées pourraient donner sens à leurs expériences tout en étant sur un rapport d'égalité avec les intervenants.

E. La (re)structuration de la législation

Le déploiement de cette nouvelle offre d'habitat nécessite un encadrement. Ce cadre doit être adapté et pensé avec l'ensemble des acteurs dont les personnes accompagnées. Pour ce faire, un dialogue avec les autorités doit être engagé. Celles-ci ne doivent plus être vues comme des tutelles, mais comme des partenaires au développement des projets.

1. Un suivi des projets

Du fait de leur existence récente et de l'absence de réglementation, les projets d'habitats inclusifs sont mal identifiés et leurs apports ne sont pas encore connus. La mise en place d'une ingénierie sur le suivi des projets apparaît essentielle pour observer les pratiques, opérer un retour d'expérience et analyser les causes de la réussite ou de l'échec des projets. Au-delà des critères d'évaluation et indicateurs d'activité « classiques », il paraît primordial que ce suivi porte également sur l'impact social de ces habitats tant au niveau des personnes en situation de handicap que de leur environnement. Concernant la personne accompagnée, cette mesure pourrait prendre en compte divers champs comme le fait d'être acteur de sa vie, les relations sociales, l'épanouissement personnel ou encore la qualité de l'accompagnement. Quant à l'environnement de l'habitat, l'évaluation pourrait porter sur l'inclusion sociale, le changement de regard, la solidarité citoyenne ou encore la dynamique territoriale.

2. Une mobilisation des bailleurs

Le partenariat avec les bailleurs est parfois difficile. Obtenir un engagement des bailleurs pour avoir des biens adaptés dans un environnement comprenant des transports accessibles et des services de proximité, ou pour qu'ils assurent la gestion locative, n'est pas toujours aisé. Une sensibilisation et une réassurance des bailleurs sur les locataires en situation de handicap seraient salutaires afin que les porteurs de projet ne soient plus dans l'obligation fréquente de prendre le risque locatif, métier du bailleur.

3. Un droit à l'essai

Actuellement, les établissements médico-sociaux raisonnent par une logique de « place ». Ainsi, lorsqu'une personne hébergée en établissement fait le choix d'opter pour une formule de type habitat inclusif, elle perd « sa place » et n'a pas la possibilité de « retour en arrière ». C'est bien souvent un critère de renoncement malgré un mode de vie qui est pourtant souhaité. L'instauration d'un « droit à l'essai » serait un levier essentiel pour prévenir ce risque.

4. Un financement à la personne

La création récente du « forfait pour l'habitat inclusif » témoigne de la volonté du gouvernement de promouvoir ces nouvelles formes d'habitat. Toutefois, celui-ci est versé à la personne morale en charge du dispositif et non à la personne accompagnée elle-même. Dans une logique d'autodétermination, il serait pertinent que ce versement soit fait directement à l'habitant au même titre que les autres aides liées au logement (APL), à la compensation de la perte d'autonomie (PCH), et le cas échéant, aux ressources (AAH).

De plus, une révision de l'évaluation des besoins de compensation déterminant le nombre d'heures d'aide accordées à la personne, serait bienfaitrice. Il est indispensable que toute personne en situation de handicap, quel qu'en soit le type, puisse disposer d'un plan d'aide suffisant pour lui permettre de faire le choix d'une vie en milieu ordinaire et de réaliser son projet individuel.

Le gouvernement est actuellement en pleine réforme de la tarification des établissements et services qui accueillent et accompagnent les personnes handicapées avec son projet SERAFIN-PH (Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées). Cette réforme vise à moduler les financements en fonction des caractéristiques des personnes, de leurs besoins et des prestations qui leur sont apportées. L'objectif étant d'avoir des financements permettant des parcours individualisés, ajustés à l'évolution des besoins. La réforme SERAFIN-PH est donc en cohérence avec le déploiement des habitats inclusifs. Au-delà d'un outil de financement, il contribue à l'évolution de la réflexion sur l'ensemble des prestations offertes à la personne et aide à raisonner en termes de parcours et non de place. En ce sens, il porte des principes fédérateurs. Dans cette perspective, il paraîtrait pertinent de poursuivre la réflexion engagée par cette réforme au champ des habitats inclusifs et de s'assurer que celle-ci soit cohérente avec leur développement.

Par la parution du décret et de l'arrêté relatifs à l'habitat inclusif, le gouvernement manifeste une réelle volonté de soutenir les nouvelles formes d'habitat à destination des personnes handicapées. En effet, ces textes pris en application de la loi Elan donnent un cadre à l'habitat inclusif tout en permettant des applications souples. Cependant en posant des critères de définition de l'habitat inclusif, ils en limitent forcément le périmètre. La législation française évolue et fait preuve de davantage de malléabilité mais elle génère trop de fonctionnements en silo. A cet égard, il s'agit désormais de défendre une vision plus globale de l'habitat.

POUR CONCLURE

L'ensemble de ces mesures doit être pensé avec les personnes accompagnées. Il faut rappeler qu'une grande partie des écueils rencontrés lors de la conception d'un habitat inclusif résulte du fait que nous vivons dans une société avant tout conçue par et pour des « valides ». Tout ce qui se construit ou se pilote « pour » les personnes handicapées mais sans leur présence active et décisionnelle est un non-sens. C'est ensemble, avec elles, que les solutions doivent être

imaginées. Ce CAP sur l'INCLUSION est l'affaire de tous et c'est ainsi la société française toute entière qui est mise au défi de le relever.

« Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils pourraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils sont capables d'être ». **Johann Wolfgang Goethe**