



Projet d'habitat partagé

LA MESCLA
Nov. 2020- La Ciotat

1/ Contexte et définition du projet

« La société inclusive, parlons-en ! : il n'y a pas de vie minuscule », Charles Gardou



Contexte, éléments de l'histoire du projet

Quand on est parents de jeunes polyhandicapés devenus adultes, qu'on n'adhère trop peu ou pas à l'Institution (ici une Maison d'Accueil Spécialisée) telle qu'elle se décline aujourd'hui, qu'on se sent en même temps, le devoir et le désir de leur ouvrir un autre horizon qui ne soit pas irrémédiablement lié et limité aux nôtres, bref, quand on se dit chaque jour que d'autres voies pour une autre vie sont possibles,

Alors on se cherche, on cherche d'autres familles, qui pourraient partager ce constat, se retrouver dans le même désir, se sentir prêtes à s'unir.

Et ensemble progressivement on se met en situation de projet.

Il y a une dizaine d'années déjà, l'association « autour de Jérémie » (créée en octobre 1986) avait ébauché un travail avec l'association Habitat Alternatif Social de Marseille un projet d'appartement partagé. Plusieurs familles adhérentes de l'association étaient intéressées mais disséminées sur tout le 1/4 Sud Est. Devant l'envergure du projet, novateur à l'époque, et l'éloignement des familles, le projet n'est pas allé bien loin.

En 2018, c'est la rencontre avec une autre famille proche géographiquement, confrontée à la même situation et animée d'une même désir.

Avec elle en 2019 c'est le début d'un travail de construction d'un projet d'habitat inclusif avec l'association Philae de Marseille (et le soutien financier de l'Association « un toit pour moi »). C'est un projet global, collectif, ambitieux, formalisé (objectif: 2 unités de vie sur 2 lieux géographiques différents et concernant 2 fois 5 jeunes). Rétro planning, rencontre avec l'ARI (Association Régionale pour l'Intégration), recherche de lieux auprès de bailleurs sociaux. ... Là encore le projet est ambitieux, l'échéance s'avère lointaine avec une double localisation.. La dynamique s'essouffle.

Au printemps 2020, c'est la rencontre entre 3 familles de PACA, même problème, même désir, même dynamique, même solidarité ...

et à l'été 2020 c'est l'opportunité tout à fait simple et en même temps exceptionnel d'acquérir ensemble une « maison pour nos enfants » sur La Ciotat

C'est un autre projet qui s'élabore alors, cette fois de façon plus concrète, un projet restreint, ciblé, personnalisé, et plus facile à démarrer

En novembre 2020, nous faisons l'acquisition de la maison et démarrons notre collaboration pour une villa partagée, pour Jérémie et 2 autres jeunes polyhandicapés

Le document que vous allez lire est un document d'étape. Il est le fruit d'un très récent travail, préliminaire à l'organisation de la vie même dans la maison;

Nous avons été aidées dans la démarche par 2 personnes ressources : une formatrice coordinatrice en travail social et une sociologue, spécialisée dans la conception de projet

L'habitat partagé : Une « solution alternative »

L'Habitat Inclusif aussi appelé Habitat Accompagné Partagé et Inséré dans la vie locale est en train de se structurer, de se donner un cadre juridique, une réglementation, des outils, une lisibilité, un financement ... cf le rapport Denis PIVETEAU et Jacques WOLFROM de juin 2020 (<https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2020/06/rapport-habitat-inclusif.pdf>)

Notre projet pourrait probablement relever d'un habitat inclusif, mais

- d'une part nos jeunes adultes étant polyhandicapés, ils sont entièrement représentés par leur famille et ne peuvent prétendre avoir chacun un logement autonome avec des espaces communs. Il s'agit plus de mettre en place pour eux un « vivre ensemble » mutualisé, sécurisé dans une grande villa, en leur préservant toutefois à chacun leur espace d'intimité

-D'autre part la dimension du projet (pour 3 seulement), la nature du logement (propriété en indivision), notre enthousiasme, entre partage des idées et pragmatisme du démarrage, nous ont, de fait, tenues à l'écart de tout impératif de rattachement à un cadre juridique, de contractualisations, et de conventionnements, dont nous n'avons pas d'ailleurs acquis la culture à ce jour

-Dans cette configuration qui est la nôtre aujourd'hui, nous préférons donc parler d'habitat partagé, mutualisé et participatif

Cet habitat partagé nous parait, pour nos enfants polyhandicapés, une solution alternative pertinente de vie personnelle et sociale, endiguant l'isolement, tout en privilégiant une bien-traitance, sans épuisement, par le fait de

- mutualiser et stimuler l'accompagnement matériel, moral, de ce lieu de vie familial
- partager le gîte et le couvert, ménage, linge ...
- (s') assurer le regard, l'attention et la solidarité pour et sur chacun
- Alléger la charge mentale du quotidien et renforcer la co-responsabilité du bien-être au présent et de l'évolution de l'unité de vie
- NB: chaque personne handicapée reste comptable et utilisatrice exclusive de ses aides sociales, heures PCH, afin de garder un accompagnement physique affectif, et social, totalement personnalisé et individualisé, sécurisé et sécurisant.

2/ La maison de nos enfants



La maison à La Ciotat

C'est une très jolie villa de 130m² sur un terrain plat de 1100 m²
Elle est composée d'une cuisine, d'une salle à manger et d'un salon communiquant entre eux et avec une très grande terrasse exposée sud, l'ensemble offrant ainsi un espace d'évolution confortable et facile (pour les fauteuils)
Elle dispose de 2 chambres en rez de chaussée avec, après travaux, leur propre salle de bain/WC. Et 2 chambres à l'étage, avec une salle de bain/WC (travaux d'ascenseur en cours)

Elle est très bien située, offrant de nombreuses possibilités de sorties en fauteuil
D'un côté elle en accès direct à la voie douce piétonne et, à coté, au terme d'une ballade agréable de 800m environ, on arrive à la plage adaptée avec mise à disposition de Tiralo et Hippocampe, et aide des maîtres-nageurs
De l'autre côté elle est proche également du parc de la Tour

Le jardin est très agréable, avec une belle végétation, une piscine et son local technique, une remise ainsi qu'un vaste poulailler.

Des travaux seront à y prévoir dès ce printemps:

- aménagement de l'accès à la piscine
- Sécurisation du terrain (souches, racines) et création d'un parcours
- Réhabilitation de la remise en un petit studio d'accueil

Dans l'environnement immédiat on trouve des petits commerces de proximité (boulangerie, primeur, pharmacie, cabinet médical ouvert 7/7jrs, cabinet de kinés, magasin d'appareillage)

L'Hôpital avec les urgences est à 5' minutes

A destination du centre ville, existent des transports pour personnes à mobilité réduite organisés par la municipalité au départ du domicile.
Vie sociale et culturelle importante et facilitée dans toute la cité

Bref, on ne pourrait rêver mieux

Liens avec le quartier et la ville



3/ La charte



LA CHARTE

La Charte est le fruit d'une démarche commune aux 3 familles à l'origine du projet d'habitat partagé

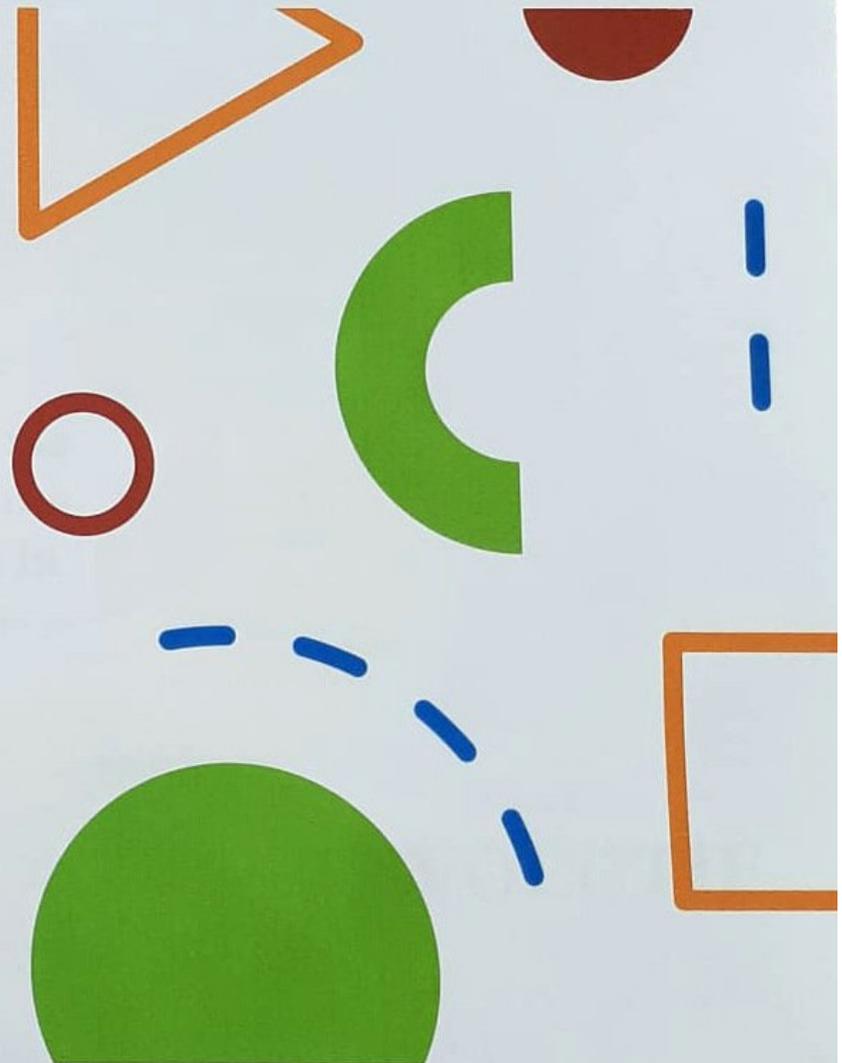
Elle dessine « un cap » à tenir, des valeurs et principes communs qui permettent de penser alors le projet d'habitat partagé dans sa dimension organisationnelle.

Le fonctionnement de l'habitat partagé se définissant comme participatif, le projet sera amené à évoluer dans son organisation voire dans ses valeurs et principes.

A ce jour, ce qui fonde le projet est la volonté des familles de proposer à leur enfant un lieu de vie autonome et pérenne, où ils pourraient partager une vie « comme à la maison ».

Les valeurs et principes de la charte s'organisent autour de 7 items, chacun d'eux visant à garantir cette visée principale du projet.

NB: par souci de transparence et pour rendre ce document plus vivant, les fragments italiques entre guillemets sont les paroles des familles



Et ancré sur le territoire

Un lieu inscrit et reconnu dans son quartier, sa ville et qui en mobilise les ressources

Le bien être de chacun

Un lieu sécurisant, une ambiance propice à la bonne humeur où « on se sent bien »,

Dans un environnement confortable et chaleureux

Un lieu aménagé et personnalisé (maison, jardin)

Ouvert aux familles, amis, « parrains » ...

Un lieu en mouvement qui invite à passer ou séjourner

Un lieu de vie « où l'on vit » comme à la maison

Permettant la reconnaissance des singularités,

Un lieu qui respecte les besoins et envies, valorise les goûts et compétences spécifiques de chacun

Le partage et les liens interindividuels

Un lieu qui favorise les relations de confiance, des échanges harmonieux, un engagement voire une implication affective des intervenants

La prise d'initiative, la spontanéité

Un lieu qui ne s'embarrasse pas des protocoles et contraintes sanitaires excessives

EVOLUTIF

Développement des 7 pétales de cette fleur

Ce lieu doit être sécurisant déjà parce que « *pérenne* » et « *autonome financièrement* ». Ce qui représente une grande chance et un atout majeur

En outre, parce qu'il doit offrir une « *garantie de bientraitance* » des habitants, notamment du fait du « *regard croisé* » des différents professionnels assurant leur « *surveillance permanente et leur accompagnement* ».

Au-delà de ces fondamentaux, le bien-être de chacun passe par la recherche le plus possible d'une *ambiance propice à la bonne humeur* et à la gaité, avec l'organisation de temps partagés quotidiens mais aussi de « *moments plus festifs* », avec l'idée aussi que les personnes qui accompagnent « *se sentent autorisées, même incitées à « mettre de la musique, à danser* », etc.

Il s'agit donc de garantir également que les intervenants s'y sentent bien, que ce soit « *donnant/donnant* », avec un souci permanent de prévenir leur potentielle usure professionnelle, en « *évitant [par exemple] des temps trop longs en tête à tête et sans activité* » « *parce que seul c'est long, c'est dur, on ne sait plus quoi faire* »... Ainsi cette maison pourra être à la hauteur des attentes des familles : un lieu où Jérémie se sentirait bien, « *un lieu d'où A ne voudrait plus sortir* », « *un lieu où B serait plus heureux qu'à la maison... ce serait merveilleux !* ».



Le bien-être de chacun

La maison mais également le jardin doivent être des « *lieux adaptés* » au quotidien des habitants. Ceci recouvre deux dimensions : une dimension pratique et une dimension émotionnelle.

Les familles mettent en avant l'importance d'un environnement «*aménagé*» et «*confortable*», présentant une certaine praticité à l'usage; la villa trouvée est déjà en elle-même dans sa conception exceptionnelle

Mais également l'idée d'un lieu chaleureux et personnel, à contrario de certains établissements où «*Tout est grand, tout est blanc*», « *très médical* » et qui peuvent avoir «*quelque chose d'un peu triste (...)* »

Importance de la vie qu'on y veut mettre



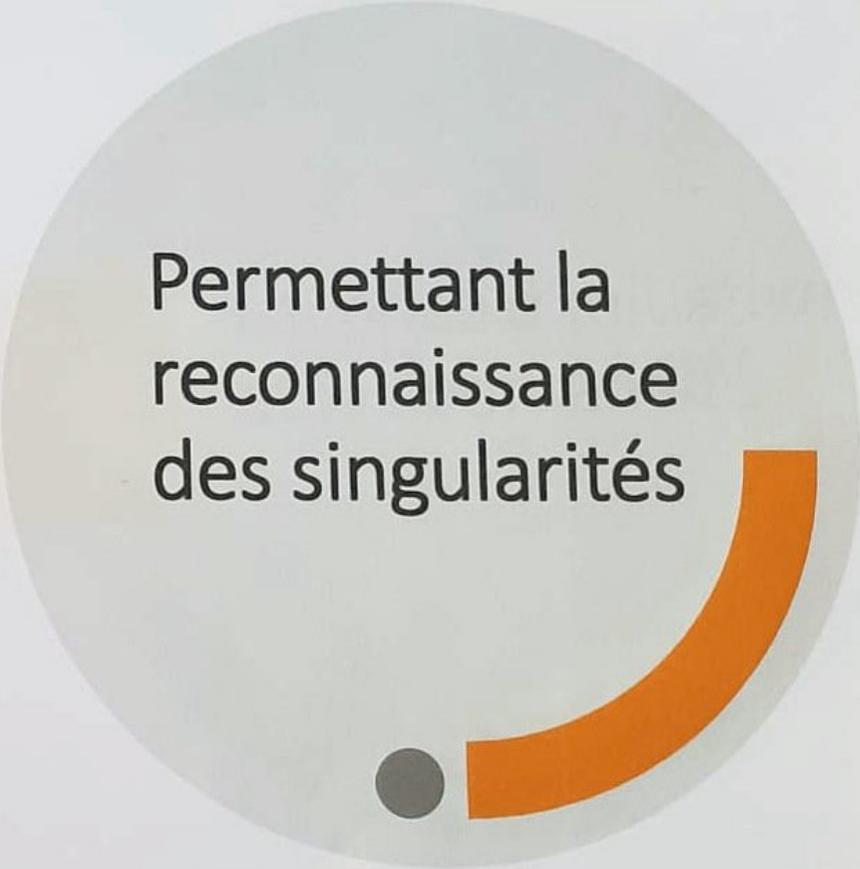
Dans un
environnement
confortable et
chaleureux

La maison doit être un lieu où les **besoins et envies spécifiques** sont entendus, **les compétences et goûts de chacun** reconnus et valorisés

Il s'agit tout en recherchant une forme d' « *harmonie* » dans le fonctionnement du groupe, de relever « **le défi de préserver l'individualité** », d'éviter que « *le groupe ne prenne le dessus* » et ce plus spécifiquement parce qu'il s'agit « *de personnes fragiles, qui ont des difficultés à suivre un groupe* »

Au regard d' expériences passées, **le respect du rythme de vie de chacun** apparaît comme primordial pour les familles « *je ne veux pas lui imposer une structure, un rythme et des règles (...) si elle a faim à 11h, elle mange à 11h* ». Le rôle des intervenants est central, notamment dans leur capacité « *d'adaptation* » et d' « *écoute du besoin* » des personnes

Le respect de l'individualité se pose également du côté des familles et des intervenants. Il s'agirait ici de parvenir à s'appuyer sur **leurs goûts et compétences spécifiques**, « *de mobiliser les envies de chacun* » pour penser le quotidien avant tout « *à partir de la rencontre* »



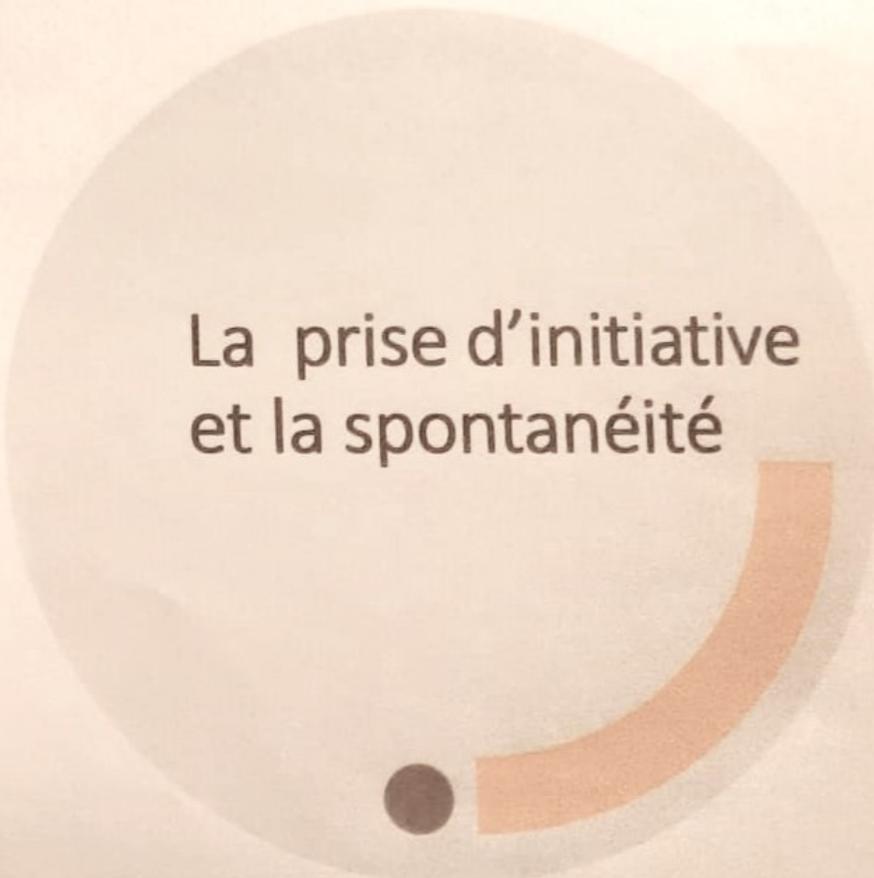
Permettant la
reconnaissance
des singularités

« *Il faut oser ... moins prise de tête, moins réglementaire, plus spontané* »

Quand la vie passée en institution est évoquée, les familles racontent une forme de « *rigidité* » dans l'organisation du quotidien « *tout est compliqué, préparer un gâteau, installer une télé sortir, ...* »

Ce « *manque de souplesse* » est déploré dans la mesure où il entraverait la prise en compte des besoins et envies spécifiques des personnes.

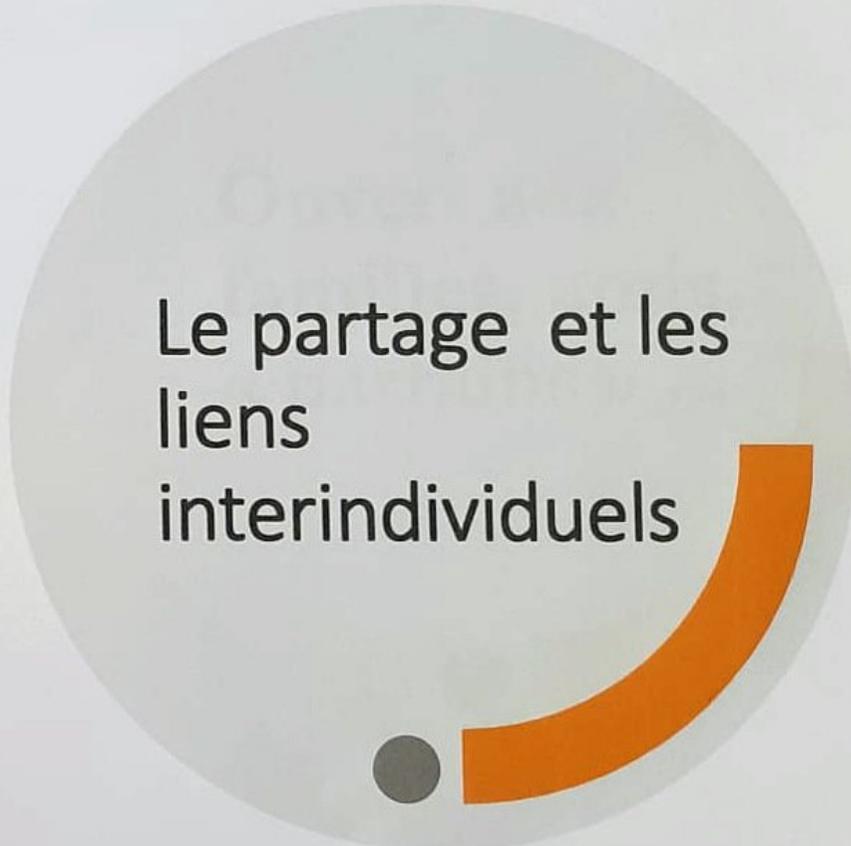
La maison devra donc dans son fonctionnement laisser la place à la spontanéité des familles, des proches comme des intervenants. Les accompagnants de proximité pourront alors, « *être à l'écoute du besoin du moment* », sans s'embarrasser « *de protocoles* » ou contraintes sanitaires excessives.



La prise d'initiative et la spontanéité

Il est primordial que les familles puissent s'appuyer sur **un réel lien de confiance avec les intervenants**, en particulier avec les intervenants de proximité qui assurent la continuité de l'accompagnement des habitants au quotidien. Ce lien de confiance permet d'imaginer « *un lieu entourant* » pour leur enfant et se fonde sur « *du respect et de la bienveillance mutuelle* » ainsi que sur **l'implication affective des intervenants de proximité**. Il s'agit « *d'oser la proximité* » dans un lieu où « *le professionnel est un peu l'ami aussi* », un lieu où « *on prend soin de nos enfants parce qu'on les aime* » même si « *c'est un risque aussi : ce lien va se distendre, va se perdre... mais en même temps c'est toujours ça de pris !* » : « *quand je le rêve, il y a du lien affectif comme à la maison* ».

Plus largement, il est fondamental que **ce lieu favorise les liens entre tous et garantisse des échanges harmonieux** : « *Il faut faire le pari (...) qu'entre nous ça va circuler, entre les intervenants ça va circuler, avec le terrain ça va circuler* ». Ce qui passe par « *des moments partagés* » permettant les échanges parents/professionnels ainsi qu'« *une vie entre les intervenants, qu'ils échangent entre eux, qu'ils y ait du mouvement* ». Alors bien sûr, « *il peut y avoir des tensions, des choses pas dites* », « *des incompréhensions* », « *des périodes de doutes, de conflits, comme dans une famille et comme dans une institution...* ». Ce qui suppose une vigilance **accrue** à penser **toujours** une organisation permettant « *d'installer, d'entretenir et de pérenniser une vie harmonieuse, des relations harmonieuses entre les enfants, les parents, les intervenants* ».



Le partage et les liens interindividuels

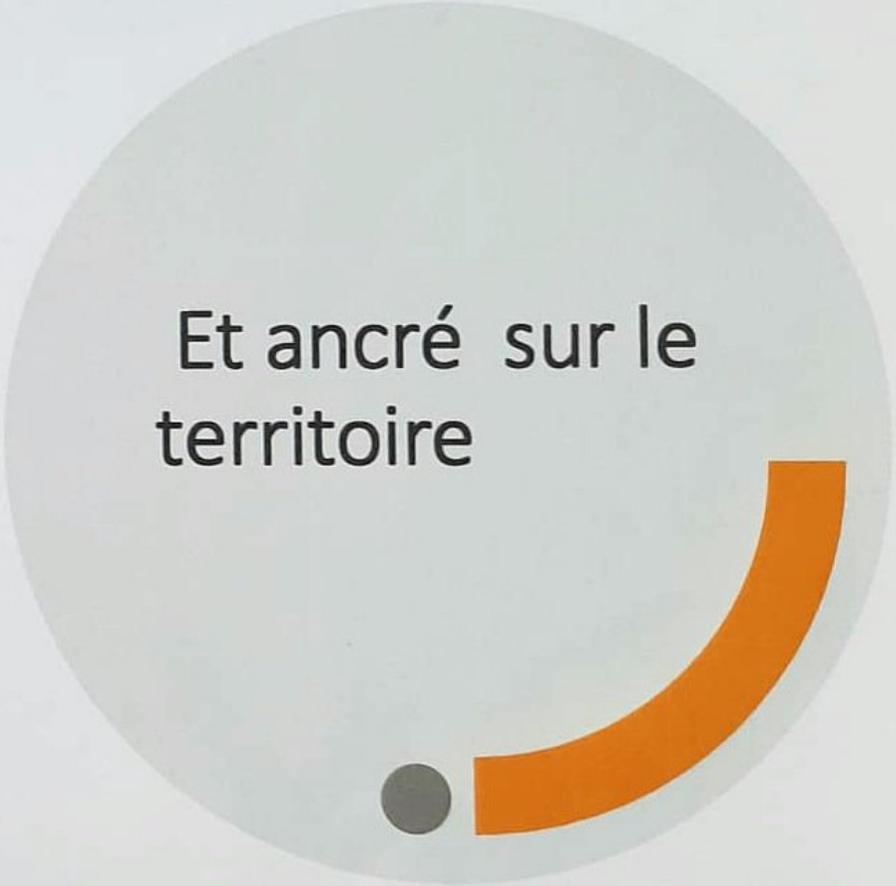
Il est important pour les familles de « *pouvoir venir à n'importe quel moment dans la maison sans que ce soit un souci* ». L'installation se fera de façon progressive, comme dans « *une maison secondaire dans un premier temps, pour petit à petit...* », ce qui suppose une présence importante des parents, au moins au début : « *on va les aider à habiter ce lieu, les guider, on va s'y investir ensemble* »

Plus largement, « *il faut tout de suite que la maison soit ouverte !* », que ce lieu invite les proches et l'entourage à passer ou à séjourner « *pour donner des coups de main, pour donner des coups de vie, pour relancer la machine...* », qu'il y ait « *un peu de la vie la dedans - parce que ça va pas venir de nos jeunes - (...) des gens qui rentrent, qui viennent, qui apportent un peu des trucs* ». Ce qui suppose notamment de penser par exemple une organisation et un espace permettant « *d'accueillir la famille qui vient de loin* ».



Ouvert aux
familles, amis,
« parrains » ...

Il s'agit de « *faciliter le lien avec l'extérieur* » **en mobilisant les ressources du quartier et plus largement de la ville**. Cela passe d'une part par le fait de : « *faire avec ce que l'environnement proche nous permet : balader, aller aux courses, à la boulangerie et être reconnue (...) aller boire un verre* », afin notamment de ne « *pas trop prendre la voiture* ». Cela passe également par la recherche et l'établissement de partenariats avec les différents acteurs du territoire permettant de « *faire intervenir des associations, du bénévolat* », etc. « *Il faut faire le pari que la maison la Mescla va être repérée (...) qu'avec le terrain ça va circuler* » .



Et ancré sur le
territoire

4/ des points d'équilibre fondamentaux



DES POINTS D'EQUILIBRE A PENSER

Le travail collectif sur la Charte a permis de dégager un cap, des valeurs et des principes directeurs. Les échanges autour de ce lieu « où l'on vit comme à la maison » ont également permis de repérer des questionnements autour de dimensions à la fois incontournables et susceptibles de se trouver parfois en tension voire en contradiction.

Il apparaît fondamental de garder en tête ces nécessaires articulations entre des dimensions en tension qui, sinon, pourraient devenir des points de divergences stériles pour la vie du projet d'habitat partagé. Il s'agit donc de maintenir notre vigilance collective à les repérer quand ils sont en jeu afin de chercher systématiquement à trouver leur point d'équilibre.

Cf vignette suivante: le schéma récapitulatif des points de tension possible – ce schéma constituera un mentor pour chacun et pour le collectif



INDIVIDUEL
BESOINS SPÉCIFIQUES
DES « CO-HABITANTS »

PRÉVU
PLANNINGS, GESTES,
PROCEDURES

COLLECTIF
« HABITAT PARTAGÉ »

SPONTANÉ
PRISES D'INITIATIVES

RELATIONS
CONTRACTUALISEES
FICHE DE POSTES

RELATIONS
AFFECTIVES
PROXIMITE, ENGAGEMENT





Il apparaît lors des échanges que les familles ne hiérarchisent pas toujours la question de la primauté de l'individuel et de celle du collectif de la même façon, entre « *il faut penser à 3* » et « *le groupe ne doit pas prendre le dessus* »...

Quelle place doit/peut prendre le collectif ? Qu'est ce qui est ou peut-être « partagé » et qu'est ce qui doit être préservé et relève exclusivement de l'espace/du temps privé de chaque habitant?

Quel cheminement est-il possible/souhaitable pour passer, sans léser, de la cohabitation à l'habitat partagé



Il apparaît lors des échanges que certaines familles, dans un souci de sécurisation du quotidien de leur enfant, attendant des intervenants qu'ils agissent au plus près de ce qu'elles ont pensé et prévu. Dans le même temps est évoqué la préoccupation d'un lieu vivant qui laisserait la place à l'imprévu et à la prise d'initiative de chacun.

Quels attendus concernant les intervenants de proximité entre le respect des plannings/activités préétablis et la possibilité d'une spontanéité et de prises d'initiatives de leur part?



Les échanges font apparaitre des fonctionnements différents avec les intervenants de proximité : parfois les familles mettent en avant dans la relation avec l'intervenant de proximité la dimension affective et l'engagement personnel, à d'autres moments elles valorisent la relation contractualisée.

Quel lien s'agit il de promouvoir avec les intervenants de proximité entre contrat salarial, engagement et implication affective?

5/ Esprit du fonctionnement et de l'organisation



Des temps

FONCTIONNEMENT ET ORGANISATION

Il s'agit ici de commencer à déterminer les premières pistes de la mise en œuvre de ce projet d'habitat partagé.

L'idée est notamment de prévoir des « gardes fous » (temps, espaces, instances et rôles spécifiques) visant à garantir les valeurs et principes définis dans la Charte.

Ces premières pistes sont celles qui ont émergé lors du travail collectif entre les familles des futurs habitants de la Mescla

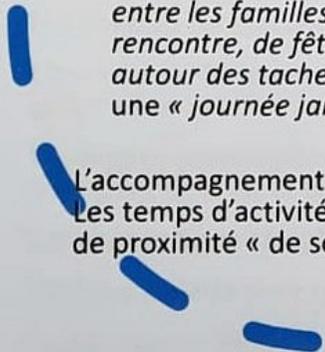




Des temps

La vie au quotidien est pensée autour d'une alternance entre différents types de temps. Ces temps peuvent être des temps individuels répondant aux besoins spécifiques de chacun ou collectifs et donc définis à partir de « préférences communes »

- **Des temps d'activités programmées.** Ils auraient lieu soit à l'extérieur soit à la maison (rdv paramédicaux, activités de divertissement, etc.) . Les intervenants extérieurs pourraient proposer une activité individuelle ou collective aux 3 habitants.
- **Des temps de repos** « *des moments où il ne se passe pas grand-chose (...) où on impose rien* ». Le quotidien passe aussi par « des petites choses » comme « être dehors, regarder la nature, les gens »...
- **Des temps conviviaux et de partage, « familiaux ».** il apparait important que les repas soient partagés entre les habitants, « à minima le dîner ». Le quotidien sera aussi rythmé par les visites des proches : il est « important au départ de faire le jardin, de venir le WE, par exemple le mercredi on va à la piscine et après on vient manger ».
- **Des temps forts, festifs :** imaginer pour favoriser les échanges entre tous (familles, intervenants, entourage, etc.) : « *Une inauguration pour présenter l'association et le lieu aux voisins, aux familles, aux proches* »; Des rencontres mensuelles « entre les familles/intervenants/visiteurs sur un registre « festif » (« *il faut que les intervenants se rencontrent : un temps de rencontre, de fête... parce que peut être ça va s'accrocher* ») ou convivial « autour d'une tâche » à effectuer (« *se retrouver autour des taches chiantes (faire les vitres, ce que le personnel ne fera pas)* », organiser « *une grande journée nettoyage* », une « *journée jardinage pour faire connaître à nos proches* », une journée cuisine, etc.). (j'ai mis des italiques)



L'accompagnement tout au long de la journée sera assuré par l'accompagnant de proximité, selon le principe du un pour un. Les temps d'activité programmée avec des professionnels extérieurs (kiné, équithérapie ...) permettront aux accompagnants de proximité « de souffler (...) évitant des temps trop longs en tête à tête et sans activité ».



Des espaces

Une maison lumineuse avec:

Une cuisine salle à manger commune pour **partager quotidiennement** le diner, des repas avec des proches ou pour **échanger** entre intervenants/familles/habitants

Un Salon commun équipé d'un **canapé confortable**, une **TV** pour se détendre ; d'un **lit repliable** ou **fauteuil convertible** pour le confort des intervenants de nuit

Des chambres individuelles avec chacune salle d'eau/wc pour préserver l' espace privé des habitants

Une salle de jeu commune, ou espace de motricité pour les habitants, ou petit bureau

Une terrasse plein sud et un jardin comme lieux de partage , agréables et aménagés - une balancelle 3 places est déjà en commande !- **une piscine avec des abords adaptés**,

Un chemin de marche, un potager, un poulailler - pour les habitants et leurs proches.

Un « mobile-home », une « cabanette », une tente ... pour accueillir les proches qui viennent profiter de la Ciotat et « *apporter quelque chose* », un lieu pour accueillir l'entourage, pour que la maison reste ouverte

Un espace ponctuellement ouvert à des associations extérieures. Exemple: «*1X/mois, pour des répétitions de musique ou de chant* » pour créer de la vie et des échanges avec l'extérieur

Internet et ligne téléphonique pour toutes facilités et liaisons

Tableau valleda pour transmission au collectif.

Étude pour un **SPA ...**

Et des instances pour un projet de vie partagée

En gardant toujours comme repère le respect des valeurs essentielles définies dans la charte et comme baromètre l'équilibre au niveau des points de tension

- Des réunions de mutualisation entre intervenants: Entre tous ceux qui interviennent auprès d' un habitant pour « *mettre en commun* », pour « *assurer une veille* » sur elle/lui, sur ses préférences, pour « *mutualiser les trucs de chacun au quotidien* », pour « *s'harmoniser* »
- Des réunions d'échanges entre des représentants des intervenants et les familles: des réunions mensuelles « *formalisées* » avec les 3 familles + une personne désignée de chaque équipe d'intervenants, personne tournante à chaque fois qui porte la parole de l'équipe sur « *comment ils se sentent* », sur des propositions, des retours concernant l'aspect fonctionnel, dans l'idée que « *le parent se nourrit aussi des retours des professionnels* »
- Des réunions de régulation entre les familles: il apparait important de penser à la régulation des potentielles tensions relationnelles, parce que « *les relations ne seront pas toujours simples* ». Il s'agit de « *prévoir à l'avance comment se parler quand ce sera difficile* ». Il est évoqué l'importance d'un tiers. « *Peut-être quelqu'un dans le groupe peut le faire ou peut être faire appel à quelqu'un de l'extérieur* ». Il y a aussi l'idée au départ que chaque parent, à tour de rôle sur un mois, porte le souci du fonctionnement global de la maison
- Réunions à la demande quand il y a un ressenti de non respect des besoins individuels



Des repères sur le rôle de chacun

Deux types d'intervenants sont distingués : les intervenants de proximité (nommés également accompagnateurs de proximité, assistants, auxiliaires...) **et les intervenants extérieurs** (professionnels médicaux et paramédicaux, bénévoles...).

- **Les intervenants de proximité** sont les professionnels du quotidien, qui accompagnent chaque habitant selon le principe du un pour un. Les familles ont des attentes importantes les concernant, on les retrouve dans plusieurs axes de la Charte : un lien de confiance, de la spontanéité, de l'engagement, etc. Ainsi, « tout va résider dans le choix des personnes », « des gens chouettes, des gens qui ont le peps », « des gens fidèles ». Des intervenants « jeunes », « copains/copain », « dans la connivence » et aussi « des gens sûrs, qui ont fait ce choix professionnel », l'idéal étant « un mix des deux »
 - C'est l'intervenant qui assure la continuité de l'accompagnement, qui connaît bien et adapte ce qui est prévu au rythme, aux besoins, aux envies de l'habitant, qui « juge si il est apte à suivre ou pas ». Les familles soulignent l'importance de « valoriser » et « d'encourager » chaque habitant, « d'attendre quelque chose » d'eux, qu'ils soient amenés à « donner quelque chose et pas seulement recevoir », dans un lien « pas infantilisant ».
 - C'est la personne qui anime (au sens premier), qui impulse la bonne humeur explicitée dans l'axe de la Charte concernant « le bien-être » de chacun : il s'agit d'« amener de la vie la dedans, de l'animation »
 - C'est la personne qui assure « des choses de l'ordre de l'intendance » : « Les intervenantes de proximité auront des tâches à effectuer différentes de celles d'une institution ou d'une prise en charge classique : étendre la machine si elle est finie, arroser les plantes, etc. » En ce sens, un engagement important est attendu de leur part, dans l'idéal « il faudrait qu'elles [/ qu'ils] se sentent un peu chez elles [/chez eux] ».
 - En fonction de leurs compétences, de leurs centres d'intérêt, etc., les intervenants de proximité seront amenés à développer d'autres actions. Lors des échanges, il est donné l'exemple d'une intervenante potentielle qui a des compétences politiques et sociales et la famille imagine bien qu'elle pourrait « chercher des réseaux sur le territoire pour des activités, être stimulante pour créer une dynamique, pour créer un thème sur une semaine, palier à un manque ».
- En outre, il est attendu de ces intervenants qu'ils échangent entre eux, qu'ils s'engagent dans la vie de la maison et donc dans la relation avec les autres habitants : « chacune peut venir donner un coup de main pour les enfants des autres ». « Il faut penser à 3 », le fait que les intervenants se connaissent entre eux, va permettre qu'il y ait davantage de personnes pour assurer les relais. Avec tout ce que cela soulève : « le fait qu'un intervenant s'occupe aussi d'un autre enfant : à quelle hauteur est-ce possible ? Selon son statut et son cadre d'emploi ? A noter la nécessité de rencontrer les organismes employeurs pour avoir avec eux aussi une collaboration intelligente.
- **Les intervenants extérieurs** sont ceux qui assurent les soins (professionnels) et les activités qui jalonnent l'emploi du temps (bénévoles ou autres intervenants) activités peuvent être ponctuelles ou régulières. Outre ce qui est développé dans la partie sur l'emploi du temps, les échanges valorisent des interventions bénévoles de « personnes qui viennent donner un peu de leur temps pour les habitants », « des étudiants bénévoles (on ne sera pas structures pour accueillir je pense) » qui trouveraient un intérêt à venir « pour valoriser leur CV » (ex : des étudiant en STAPS qui se dirige vers le handicap).



Des repères sur le rôle de chacun (suite)

• Le rôle des familles :

- Assurer la mise en place du projet, « être partie prenante » : « *Investir cette maison, être présente au départ pour qu'ensuite ça puisse fonctionner sans nous* ». Dans ce cadre, « *pourquoi ne pas se dispatcher les choses [en fonction de leurs compétences, intérêts, etc.] ?* »
- Echanger régulièrement sur la vie du projet et son organisation ; dans ce cadre, une mère exprime qu'elle « *veut bien qu'on la bouscule* ».
- Choisir voire recruter les intervenants : en étant employeur, de gré à gré ou en faisant appel à « *des associations d'aides à domicile, ou des agences de service qui seront employeurs parce que c'est lourd quand même (les remplacements, les rotations)* ».
- Former les intervenants de proximité (pour certaines familles) : « *je n'imagine pas laisser B avec une nouvelle personne sans être là : pour expliquer, etc. et même par respect* ». Pour une autre famille, ce n'est pas à priori envisageable : « *C'est pas moi qui forme. Quelqu'un d'autre passe le relais. Je ne plaide pas pour ce fonctionnement là mais moi je ne peux pas.* »
- Gérer le personnel voire leur absence éventuelle : « *si il a un imprévu, une absence : j'arrive !* », « *Je trouve quelqu'un dans les gens que je connais et dans réseau de professionnels des 3 jeunes (qui se connaissent du coup...)* ».

• Un coordinateur?

Cette question n'a pas encore été traitée à ce jour. Les familles très investies préparent le démarrage de la maison. Elles savent qu'à terme elles devront déléguer mais ne peuvent pour l'instant envisager clairement le rôle que pourrait avoir un coordinateur

Lors des échanges il est toutefois apparu déjà que, le cas échéant, il s'agirait pour elle/lui :

- de « *faire en sorte que cela fonctionne* » ;
- de « *faire le lien avec les familles et avec les intervenants* », « *dans le liant avec le terrain, dans le liant avec le projet de l'enfant* » ;
- de « *d'accueillir le nouveau professionnel et de lui expliquer* » les attendus de la famille, c'est une personne « *à laquelle chacune a tout expliqué sur le jeune et qui transmet aux nouveaux venus* » ;
- de « *réactiver les réseaux quand il n'y a plus de bénévoles* » ;
- d'assurer des remplacements ? : « *le coordinateur remplace au pied levé* » pour les unes, pas pour les autres pour qui il s'agit « *d'une fonction plus noble qu'assurer les remplacements* ».

Un tel poste nécessitera salaire

6/ mais encore ... : les axes en travail à ce jour ...



Association et convention d'indivision

- **une association** a été créée et sera l'organe de gestion de la maison (budget collectif : charges, alimentation)
- un travail se poursuit sur le rôle autre qu'elle pourrait avoir : l'association comme représentation ?, l'association en superviseur ? l'association en garante de ? l'association en pouvoir décisionnel ?
- il faut d'ores et déjà
 - Reconnaître et prendre en compte la place prise par les familles dans la création et la mise en place du projet (investissement, sérieux, solidarité)
 - Reconnaître et faire confiance aux personnes ressources qui se sont engagées dans l'association, et auprès des familles ; mais il faut aussi élargir et étoffer ses membres, leur permettre de s'impliquer davantage, et sur du long terme
 - Réfléchir à la place possible des salariés etc
- de la même façon une **convention d'indivision** doit encore être travaillée avec un notaire pour apporter des garanties , en particulier en cas d'événements

Les outils du quotidien

- Mettre à disposition les moyens de savoir ce qu'est « aussi » une **personne polyhandicapée**, qu'est-ce qu'elle peut malgré tout "dire" et comment. Cela veut dire rassembler littérature, sites, formation mais aussi établir une « **fiche de lecture** » sur chacun des 3 jeunes portant sur qui ils sont, ce qu'ils font, ce qu'ils aiment, ce qu'ils craignent
- Un **pense bête pratico-pratique** sur tous les besoins et tous les actes de la vie quotidienne
- Une **trame sur le déroulement des journées réalisées**, les suivis, les soins, les activités ... à remplir pour les passages de relais et pour garder une trace
- Un **recensement** des différentes activités possible à faire, et lieux d'accueil, des personnes ressources à mobiliser (sur les Bouches du Rhône et le Var) etc
- **Enfin un projet individuel** pourra se réfléchir, s'écrire et se partager (familles, personnel médical et paramédical - en libéral – accompagnants –salariés directs ou indirects)

Le budget courant et les finances globales

Le budget courant

- En entrée pour chaque jeune: l'AAH
- pas d'allocation logement car 1 personne polyhandicapé est propriétaire (au 1/3) et les 2 autres sont hébergés par leur famille (propriétaires indivis)
- en sorties à la charge des jeunes (répartition égalitaire – mutualisation des équipements):
 - les charges incompressibles: électricité, eau, assurance, box et téléphone, frais véhicule et essence, taxes, petits travaux d'aménagement et provision d'équipement collectif, matériel d'hygiène, fêtes et « réceptions »
 - les charges d'alimentation (contrat ou traiteur le midi /repas confectionné sur place le soir)
 - les charges aides ménagères
- Un reste à charge « correct » pour les besoins individuels (soins, vêtements, activités, vacances ...)

Les finances globales

- Sujet d'actualité puisqu'il y a nécessité de construire un ascenseur (coût 31 000 euros) et d'aménager ou réaménager les 3 salles de bains (devis en cours). Dans la mesure où il n'est pas possible d'attendre, tout devrait pouvoir être autofinancé (sur fonds propres et crédits)
- Les jeunes vont financer sur leurs épargnes la totalité de leur équipement et de leur mobilier
- Des recherches de fond (dons à l'association, subventions ...) seront nécessaires pour adapter l'accès à la piscine et aménager une circulation facile et sécurisée sur le terrain

Et tout ce qui va se poursuivre ou advenir, tout ce qui va faire sens, qui va faire vie

Le travail Partenarial, L'accueil, Le partage, Les fêtes

ce projet d'habitat partagé autonome ne peut exister et surtout s'installer et perdurer qu'avec un volant d'auxiliaires de vie payées par les PCH :prestations de compensation du handicap, les bien nommées.

16h par jour, et par jeune sont nécessaires. Afin de couvrir l'ensemble des journées (16 h de jour et 8 h de nuit) des pistes sont ouvertes: l'implication des familles élargies (retour en week-ends pour alléger et libérer, dépannage, nuits ponctuelles ...) et une possible mutualisation des moyens de chacun pour les nuits – à trouver (tripler les nuits, et même les doubler serait une aberration pour 3 jeunes)



...à compléter, à suivre... pour aller de l'avant ... nous aussi ...

