



**Favoriser l'autonomie de personnes en situation de handicap
moteur en créant une offre inclusive de logements**

Guillaume CHENET

2013

cafdes



Remerciements

Je remercie en premier lieu l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IRTS de Loos pour la qualité de leur enseignement et tout particulièrement Sophie Leduc Ansart et Régis Dumont pour leurs précieux conseils.

Je tiens à remercier également mes collègues de formation pour leur soutien tout au long de ce parcours.

Je remercie la Direction Régionale APF du Nord Pas de Calais pour sa confiance et son soutien ainsi que chacun des membres des services adultes de la métropole lilloise pour leur implication dans la réflexion sur ce projet.

Je remercie Eric Magnier pour sa disponibilité et son « bon sens » durant l'élaboration de ce mémoire ainsi que Suzanne Malissard, juriste Droit des usagers et des structures à l'APF, pour son aide dans la clarification des statuts envisageables pour ces dispositifs de logement.

Enfin, je remercie mes parents, Régis et Yvonne, pour leur lecture consciencieuse et surtout ma petite famille, ma femme, Cathy, et mes deux filles, Capucine et Susie, pour leur patience et leur soutien.

Sommaire

Introduction.....	1
1 Une démarche inclusive par le logement pour répondre à la diversité des situations de handicap	3
1.1 Handicap et personne en situation de handicap.....	4
1.1.1 Approche conceptuelle du handicap	4
1.1.2 La spécificité du handicap moteur.....	7
1.1.3 La réalité des besoins sur le département du Nord : données démographiques .	11
1.2 Singularité des parcours et libre choix du mode de vie	12
1.2.1 Diversité des situations de handicap : pluralité des parcours	13
1.2.2 Le libre choix du mode de vie	16
1.3 Démarche inclusive et logement	20
1.3.1 Le logement comme vecteur d'inclusion	20
1.3.2 L'adaptation de la réponse aux besoins et attentes des personnes	21
1.3.3 Quelques exemples réussis d'expérimentations menées en France et à l'étranger	23
2 Eléments contextuels et diagnostic de territoire.....	26
2.1 Présentation de l'association et du contexte d'intervention.....	26
2.1.1 Le projet national de l'Association des Paralysés de France : « bouger les lignes ! : pour une société inclusive »	26
2.1.2 Les services du secteur adulte de la métropole lilloise.....	27
2.2 Diagnostic stratégique de la situation à l'entame du projet.....	34
2.2.1 L'analyse de la situation interne.....	34
2.2.2 L'analyse de la situation externe.....	44
2.3 La résistance des professionnels comme frein au changement	50
3 Le dispositif de logement inclusif par la création d'une cellule d'appui à l'autonomie.....	53
3.1 Le projet : l'offre de service en faveur de l'expérimentation.....	54

3.1.1	Le public concerné	55
3.1.2	Les modalités d'admission	55
3.1.3	Créer une cellule d'appui à l'autonomie.....	56
3.1.4	Mettre en place les appartements d'apprentissage à l'autonomie dans la cité....	62
3.2	Définition et contractualisation du CPOM	67
3.2.1	Démarches préalables à la négociation du CPOM	68
3.2.2	Contractualisation quadripartite du CPOM.....	70
3.3	La mise en place de la gouvernance des dispositifs.....	71
3.3.1	Définir l'organisation des services	71
3.3.2	Le cadre d'intervention des acteurs.....	72
3.4	Développer une communication satisfaisante aux besoins d'information..	73
3.4.1	Pour l'équipe des cadres.....	74
3.4.2	Pour les instances représentatives du personnel et l'ensemble du personnel	74
3.4.3	Pour les services de l'association, les partenaires et les acteurs du réseau	75
3.5	Elaborer et mettre en place des outils d'évaluation du dispositif	75
3.5.1	L'évaluation de l'organisation et du fonctionnement	76
3.5.2	L'évaluation de la qualité des prestations : l'efficience.....	77
3.5.3	Evaluation de la qualité perçue.....	78
	Conclusion.....	79
	Bibliographie	I
	Liste des annexes	V

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation Adulte Handicapé
ACTP	Allocation Compensatrice Tierce Personne
AGEFIPH	Association de GEstion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées
AMP	Aide Médico-Psychologique
APL	Aide Personnalisée au Logement
ARS	Agence Régionale de Santé
ASEI	Agir, Soigner, Eduquer, Insérer
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CCH	Code de la Construction et de l'Habitat
CDAPH	Commission des Droits et d'Autonomie des Personnes Handicapées
CDES	Commission Départementale de l'Education Spéciale
CESF	Conseillère en Economie Sociale et Familiale
CG	Conseil Général
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement
CIH	Classification Internationale des Handicaps
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COFIL	COmité de PILotage
COTOREP	COmmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DUD	Document Unique de Délégation
ESMS	Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux
GVT	Glissement Vieillessement Technicité
HAD	Hospitalisation A Domicile
HID	Handicap – Incapacité – Dépendance
IEM	Institut d'Education Motrice
IME	Institut Médico-Educatif
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PRIAC	Le PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
RQTH	Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé
SESSD	Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile

SESSAD	Service d'Education Spécialisé et de Soins A Domicile
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SROMS	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale

« *L'inclusion, c'est choisir une société qui se conçoit pour tous, s'adapte à tous, quelles que soient leurs différences...* »

Jean-Marie Barbier, Président de l'APF (2007-2013)

Introduction

De nombreuses personnes en France, plus de 900 000¹ à ce jour, présentent une situation de handicap moteur, transitoire ou définitive, entravant de manière plus ou moins importante leur quotidien. Chacune de ces personnes se projette, selon son origine, son parcours de vie et ses désirs, dans des projets différents. Pourtant toutes n'ont pas la même chance d'accéder à l'emploi, à la formation, à la culture, aux loisirs et au logement dans une société qui n'est pas toujours ouverte à la différence. En effet, « *Les personnes en situation de handicap doivent continûment lutter contre les a priori défavorables* »².

Chacun a légitimement le droit d'être reconnu, respecté et de se réaliser selon le mode de vie qu'il a choisi. Le niveau de dépendance physique important d'une personne, réel ou perçu, a souvent dicté son lieu de résidence par défaut, en foyer de vie, en foyer d'accueil médicalisé ou dans d'autres types de structures collectives. Pourtant, depuis la loi du 11 février 2005³, le droit à compensation permet d'imaginer un autre avenir que celui de la vie en collectivité. De ce fait, de nombreuses personnes aspirent à s'installer dans la cité, dans un logement de droit commun, pour bénéficier, comme tout un chacun, de l'ensemble des services proposés par la société.

Directeur d'un SAVS SAMSAH, et plus récemment d'un accueil de jour et d'une Résidence Service par intérim, je constate que les demandes d'accès au logement et à la prise d'autonomie sont nombreuses. Pourtant, si le logement est une condition pouvant effectivement participer à la prise d'autonomie, le seul fait de lever les freins architecturaux ou humains ne suffit souvent pas. Il est parfois nécessaire de mettre en place un accompagnement spécifique permettant le soutien à l'expérimentation.

¹ Enquête nationale Handicap Santé (HS), INSEE, 2011, disponible sur le site : http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/docs_doc_travail/F1109.pdf

² GARDOU C., La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule, Toulouse : Eres, 2012, p94

³ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Dans un contexte où le handicap est considéré comme la conséquence de facteurs socio-environnementaux défavorables plutôt qu'aux déficiences et incapacités, la question est de savoir comment répondre aux désirs légitimes de personnes dépendantes, dans leur choix de vie autonome à domicile. Comment réorganiser les services adultes APF de la métropole lilloise afin de permettre à des personnes en situation de handicap de développer leurs potentialités et d'expérimenter une vie en autonomie grâce à un logement inscrit dans la cité ?

Je souhaite continuer à développer les services à partir des besoins des usagers, en accord avec le projet associatif. L'association exprime à travers lui sa vision pour la société de demain, une société inclusive, ouverte à tous, dans laquelle chaque citoyen peut exercer pleinement ses droits et mener une vie décente. Cette évolution, impulsée par ratification de la Convention des Nations Unies de février 2010⁴ relative aux droits des personnes handicapées permet, selon la formule consacrée par Jérôme Adam : « *la personne handicapée est un citoyen à part entière et non entièrement à part* », d'inscrire la démarche inclusive et du vivre ensemble dans le développement des services.

Dans la première partie, je m'appuierai sur la spécificité du handicap moteur en soulignant les incidences sur l'autonomie et les besoins qui en découlent. J'aborderai également dans cette partie la notion de société inclusive dans laquelle le logement revêt une place importante pour chaque citoyen. J'exposerai enfin des données démographiques sur le département du Nord et je présenterai une expérience réussie en France et à l'étranger.

La seconde partie permettra de poser un diagnostic stratégique sur le dispositif d'accompagnement et les services dont j'ai pris la direction il y a un an. Elle exposera l'histoire de la construction des services, dans leur pertinence mais aussi dans leurs limites. Il sera également question de l'analyse de l'environnement dans lequel ces services évoluent, tant au niveau de l'association et des acteurs locaux que dans le contexte réglementaire dans lequel ils s'inscrivent.

Enfin, dans la troisième partie, je proposerai une modalité d'accompagnement par le logement nécessitant une coopération des services et des acteurs. Ceci obligera à revoir l'organisation et la gouvernance des services et de définir parallèlement les modalités d'intervention ainsi que le statut des logements. Je présenterai les choix stratégiques et managériaux pour conduire la mise en œuvre du projet.

⁴ La convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées est disponible sur : http://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyToolNo15_fr.pdf

1 Une démarche inclusive par le logement pour répondre à la diversité des situations de handicap

La recherche d'autonomie, de citoyenneté et du libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap a depuis longtemps fait l'objet d'une attention particulière dans les services APF. Pourtant, à la tête du SAVS SAMSAH depuis quelques années et plus récemment pour la résidence service et l'accueil de jour en intérim suite à un départ en retraite, je constate que, malgré les organisations et les prestations proposées, la question de la prise d'autonomie dans le logement reste toujours en questionnement. De nombreuses demandes de prise d'autonomie sont souvent faites lors des entretiens de projets personnalisés avec les usagers et très peu se concrétisent. Le passage à l'expérimentation dans le logement est encore considéré comme « sans filet » pour ces jeunes adultes.

La résidence service propose depuis 4 ans à de jeunes adultes en situation de handicap un logement pour en faire un lieu d'apprentissage. Bien que ce projet ne corresponde pas à son statut expérimental, puisque prévu pour accueillir des personnes de plus de 50 ans en perte d'autonomie, il permettait de maintenir le taux d'occupation de la résidence. L'idée principale de cette nouvelle modalité d'accueil était de faire de ces logements d'expérimentation des tremplins vers des logements de droit commun. Cependant, nous constatons aujourd'hui que l'ensemble des personnes ayant intégré ces logements y sont toujours. Les personnes utilisent les ressources de la résidence, du « filet de sécurité » que cette institution « pour les personnes en situation de handicap » propose et y restent durant des années. Lorsqu'elles sont interrogées, la plupart de ces personnes souhaitent quitter ce logement car elles souhaiteraient vivre parmi les autres et pas seulement entre personnes en situation de handicap. A côté de cela, elles n'imaginent pas pouvoir le faire car la résidence leur apporte la sécurité d'une réponse pratique et rapide.

A côté de ce dispositif, le SAVS SAMSAH intervient pour des projets de prise d'autonomie de personnes dans le droit commun. Il s'agit d'une tâche complexe qui nécessite une présence importante pour guider la personne sans faire à sa place. Un certain nombre de personnes réussissent à s'investir dans le logement alors que de nombreux autres ne s'y retrouvent pas et souhaitent retourner au domicile de leurs parents ou en institution. S'il ne faut pas considérer ces retours en arrière comme des échecs, il convient tout de même d'en analyser les raisons.

Des dispositifs existent pour permettre la prise d'autonomie, que cela soit par le SAVS SAMSAH, par la résidence et aussi par l'accueil de jour, qui permet de maintenir le lien social. Cependant, il faut s'interroger sur le projet des services de manière globale pour que soit mené cette action avec davantage de réussite. La formation des professionnels

ainsi que la nature des profils doivent être examinés pour s'assurer de l'adéquation avec le projet. Il faut prendre le temps de comprendre si des raisons peuvent se trouver sur des points techniques (aides-techniques, domotique). Il faut analyser les réseaux mis en place et la coordination des acteurs sur les projets, afin de tenter de comprendre les raisons d'une réussite relative concernant la prise d'autonomie. Et, avant toute chose, il est nécessaire de revenir sur les motivations des personnes en situation de handicap qui souhaitent accéder à un logement en autonomie.

1.1 Handicap et personne en situation de handicap

1.1.1 Approche conceptuelle du handicap

A. Définition et évolution au fil du temps

Sans revenir sur l'origine du terme « handicap »⁵, celui-ci a connu sa première intégration en France en 1913 dans le dictionnaire de l'Académie Française. Il a par la suite été repris dans la loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 pour rendre compte d'une population complexe car elle était, de fait, difficilement identifiable par l'ensemble des mots utilisés pour la qualifier (infirmes, inadaptés, impotents, fous...).

La notion de handicap est progressivement passée, en plusieurs siècles, de la charité à celle d'assistance pour aboutir aujourd'hui à la notion de réadaptation et de compensation⁷.

A ce jour, le handicap est défini comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant* »⁸. Cette définition est observée sur une base restrictive.

B. La politique du handicap du point de vue international à celui de la France

C'est en voulant ne plus enfermer le handicap à un diagnostic médical que Philip WOOD, médecin britannique, a élaboré en 1980 la Classification Internationale des Handicaps (CIH)⁹ à l'initiative de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cette classification décrit le handicap selon trois niveaux : l'atteinte physique qui fait suite à une maladie ou

⁵ Origine terminologique du handicap et son évolution – Annexe 1

⁶ Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés

⁷ STIKER H.J., Aspects socio-historiques du handicap moteur, Déficience motrices et situations de handicaps, Paris : Ed. APF, 2002, p 38

⁸ Loi n°2005-102 du 11 février 2005, s'inspirant de l'OMS

⁹ CIH – Annexe 2

un trouble (déficience), les difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne qui en découlent (incapacités) et les conséquences qui en résultent sur le plan social (désavantages)¹⁰.

La classification internationale, adoptée en France en 1988, permet de considérer le handicap comme la conséquence d'un traumatisme ou d'une maladie et non plus en l'assimilant à sa cause. Des suites de cette publication, Pierre MINAIRE, psychiatre français, a mis au point en 1992 un schéma unificateur du processus de handicap¹¹ en précisant que « *sans exception, une personne est handicapée, non pas dans l'absolu, mais par rapport à quelque chose* ». C'est ce que confirme Patrick FOUGEYROLLAS en 1998 lorsqu'il décrit le « processus de production du handicap »¹². La situation de handicap existe par l'interaction des facteurs personnels et environnementaux avec les habitudes de vie des personnes.

La classification a bénéficié en 2001 d'une évolution par l'OMS qui l'a nommée Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) prenant en compte l'interaction entre les déficiences et l'environnement. Elle a été traduite en France par la Classification Internationale du fonctionnement, du Handicap et de la santé (CIH-2)¹³.

Le handicap touche environ 15% de la population mondiale¹⁴. Cela correspond à environ une personne sur six dans l'Union européenne, qu'il soit considéré comme léger ou lourd, soit environ un peu plus de 100 millions de personnes. Il existe schématiquement deux façons d'aborder le problème des personnes en situation de handicap en Europe. La première correspond à un grand nombre de pays tels que l'Allemagne ou la France, dans lesquels la politique vise à développer des aides, des établissements, un accompagnement spécialisé et une législation marquée par la discrimination positive¹⁵. Cette expression trouve souvent son équivalence par l'expression « égalité des chances ». La seconde est surtout observée dans les pays du Nord de l'Europe. Il y a un engagement fort concernant l'accessibilité de la cité et le soutien des personnes à domicile. Les aménagements à destination des personnes en situation de handicap sont valables pour tous et permettent de ne pas les considérer comme une population à part. Cette opposition marquée ne reflète pas tout à fait la réalité, puisque de nombreux pays

¹⁰ Dr DELCEY M., déficiences motrices et situation de handicap, Paris : Ed. APF, 2002

¹¹ MINAIRE P. Schéma unificateur du processus du handicap (1992) – Annexe 2

¹² FOUGEYROLLAS et AL. Schéma du Processus de Production du Handicap – Annexe 3

¹³ Classification Internationale du fonctionnement, du Handicap et de la santé CIH-2 – Annexe 3

¹⁴ Résumé du rapport mondial sur le handicap 2011 de l'OMS, p7, téléchargeable sur le site : http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_fr.pdf

¹⁵ La discrimination positive (Affirmative Action) a été prononcée la première fois par le président américain John Fitzgerald Kennedy. Le mot « discrimination » conservant une connotation négative

ont en effet oscillé au fil du temps entre ces 2 modalités. Il est certain qu'aujourd'hui, il existe une convergence politique visant à **l'égalisation des chances** et la « non discrimination ». Des aménagements seront certes toujours nécessaires pour que l'inclusion des personnes en situation de handicap soit pleine et entière. Pour autant, d'après Henri Jacques STIKER¹⁶, « *il faut transférer dans l'espace commun, la connaissance acquise dans l'espace spécialisé* », ce que, par métaphore, il lui plaît de nommer une osmose, au sens chimique du terme.

Si les réponses étaient historiquement tournées sur la prise en compte des accidentés du travail et le reclassement des mutilés de guerre, la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées va s'intéresser à la question de la réadaptation et de la création d'établissement médico-sociaux. Elle fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics : importance de la prévention et du dépistage des handicaps ; obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés ; accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie.

La loi confie la reconnaissance du handicap à des commissions départementales, distinctes : pour les jeunes de 0 à 20 ans (CDES : Commission Départementale de l'Education Spéciale) et pour les adultes (COTOREP : COMmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel à partir de 20 ans)¹⁷. Un certain nombre de droits sont alors définis : AAH, ACTP, RQTH, CI... Ce même jour, la loi n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales vient réglementer leur création et leur financement.

La première étape de la « **compensation** » débute avec la loi de modernisation sociale n°2002-73 qui introduit pour la première fois cette notion¹⁸. Elle suit la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale qui instaure le droit des usagers, leur exercice ainsi que les libertés individuelles pour les personnes accompagnées par des services sociaux et médico-sociaux. L'un des droits qui intéresse particulièrement notre sujet est sa possibilité de choisir entre les prestations adaptées qui lui sont proposées à domicile ou en structure¹⁹.

¹⁶ STIKER H.J., op. cit., p 46

¹⁷ Chronologie de la politique du handicap - <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>

¹⁸ L'article L.144-1 du CASF instaure le « droit à compensation des conséquences de son handicap... et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante. »

¹⁹ L'article L.311-3 du CASF instaure « le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé »

Le rapport du projet de la loi de finances de 2003 énonçait que « *le handicap de la personne ne se réduit pas à sa seule déficience, ni aux incapacités que celle-ci engendre, mais il dépend du désavantage que, non seulement cette déficience et ces incapacités provoquent, mais que l'environnement matériel, humain, social, contribue à réduire ou à aggraver* ».

Pourtant la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, garde encore une approche médicale²⁰ et ne prend pas en compte le concept de l'OMS que nous avons vu plus avant. Il s'agit malgré tout d'une avancée significative avec la mise en place de la prestation de compensation du handicap (PCH). Elle permet notamment aux personnes présentant une forte dépendance de compenser par de l'aide humaine (aidant familial, prestataire...) l'ensemble des actes qu'elles sont incapables de réaliser seules, mais aussi par de l'aide technique, de l'aide animale le cas échéant. Les objectifs de cette loi sont : l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes. Ainsi, il est question de rendre accessible aux personnes en situation de handicap tout, ce qui est possible pour chacune sans distinction. Cette loi, comme celle de janvier 2002, est pilotée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et par les collectivités territoriales.

1.1.2 La spécificité du handicap moteur

A. Les caractéristiques de la déficience motrice

Le handicap est communément représenté par le symbole du fauteuil roulant. C'est ce symbole qui vient préciser qu'une place est accessible, que des toilettes sont accessibles. Pourtant, le fauteuil n'est qu'un moyen de locomotion. Il est utile dès lors que la marche est devenue impossible et vient s'inscrire pour compenser cette difficulté.

La déficience motrice peut avoir des origines liées à la maladie, une atteinte congénitale, un accident ou tout simplement au vieillissement. Les déficiences peuvent se classer selon qu'elles sont neurologiques, liées à une amputation, à un trouble ostéo-articulaire...

Il est bien évident que personne ne peut et ne doit être réduit aux seuls troubles qui sont à l'origine de sa déficience, car le handicap reste situationnel. C'est bien souvent l'environnement, qui n'est pas adapté au plus grand nombre, qui y contribue. Ce sont surtout les facteurs socio-environnementaux qui constituent des obstacles aux capacités

²⁰ « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »

motrices. Les réductions d'activité qui en découlent, selon la CIH-2²¹, ne conduisent pas automatiquement à des situations de handicap, d'une part parce qu'elles peuvent être plus ou moins fortes et d'autre part parce que le contexte social dans lequel elles s'exercent joue un rôle primordial.

Les besoins pour les personnes les plus dépendantes se situent au niveau de l'aide-humaine, qui vient compenser les gestes impossibles pour la personne (se laver, s'habiller, se coiffer). Il est nécessaire de recourir à des aides-techniques pour faciliter l'utilisation d'éléments du quotidien ou pour se déplacer (lève-bain, fauteuil roulant). Il est bien souvent nécessaire également de modifier ou d'adapter l'environnement architectural pour jouir de l'ensemble des pièces et des fonctionnalités (cuisine, toilettes, salle de bain).

Il est possible, malgré d'importantes incapacités, de s'affranchir de certaines tâches que la personne ne peut faire elle-même en ayant recours à un tiers. Les personnes en situation de handicap moteur possèdent en majorité des capacités d'autonomie. Elles sont bien souvent en mesure de prendre des décisions, d'assumer leur choix de vie et de revendiquer leur citoyenneté.

B. Les conséquences sur l'autonomie

Dans les cas d'un niveau de dépendance important, la personne doit s'en remettre à une tierce personne pour réaliser des gestes de la vie quotidienne (faire sa toilette, s'habiller, manger, se déplacer), des tâches domestiques (préparer les repas, faire ses courses, faire le ménage), s'occuper directement de soi (se prodiguer des soins ou suivre sa médication) mais aussi parfois pour se déplacer et pour communiquer. Il ne s'agit donc pas d'un choix délibéré de la personne de laisser le soin à une autre personne de réaliser l'ensemble de ces actes, c'est bien parce qu'elle n'a pas la capacité de le réaliser par elle-même. Il serait plus juste d'ailleurs à ce propos de parler « des dépendances » que de « la dépendance », car il y a autant de formes de dépendance que de personnes « dépendantes ». Pour autant, quel que soit le niveau de dépendance d'une personne cela n'altère en rien sa capacité d'auto-détermination, que l'on nomme autonomie.

L'autonomie vient du grec « *autonomia* », pouvoir de celui qui est « *autonomos* », c'est-à-dire « qui fait lui-même la loi à laquelle il obéit »²². Il s'agit bien ici d'une loi morale qui n'est pas en lien avec la législation. Dans le contexte des personnes en situation de handicap moteur en grande dépendance, il s'agit surtout de l'affirmation de soi et de la revendication d'une pleine et entière citoyenneté dans la cité. Fabrice GZIL propose de

²¹ La CIH-2 fait une différence entre la déficience et la réduction d'activité. Les déficiences, par leur nature ou leur cumul chez une même personne, peuvent conduire à des limitations dans les actes de la vie quotidienne, y compris les plus simples comme marcher, monter des marches ou se baisser. Elles deviennent alors des restrictions d'activité.

²² FOULQUIE P., Dictionnaire de la langue et de la pédagogie, PUF, 1979

distinguer trois sens de l'autonomie : « l'autonomie fonctionnelle, qui recouvre tout ce qu'un individu sait faire (s'habiller, téléphoner, repérer les escrocs, prendre des décisions...); l'autonomie morale, qui signifie que l'individu accorde de l'importance à certaines valeurs et mène une vie conforme à ses valeurs (par exemple, l'hospitalité, ou au contraire la vie solidaire); l'autonomie politique et sociale, enfin, qui est le pouvoir d'agir dont jouit l'individu dans la société »²³.

Comme le dit Marcel NUSS, « L'autonomie n'est pas une question de liberté de mouvement, mais de facultés intellectuelles et d'adaptabilité »²⁴. «Le respect de la personne passe par un accompagnement adapté, non par l'assistanat. Le premier a le sens de la dignité humaine, le second en est l'antithèse. Tout assistanat est une prise en charge infantilisante et infantile, plus ou moins apitoyée, d'un individu n'ayant pas suffisamment de mobilité physique pour accomplir lui-même les actes de la vie quotidienne et contraint de subir la « tyrannie condescendante » d'un tiers aidant. Tandis que l'accompagnement est un partenariat qui repose sur un rapport d'égal à égal entre deux personnes, dont l'une est incapable d'effectuer certains gestes vitaux »²⁵

C'est ainsi que, pour tendre à l'autonomie, « il faut d'abord être autonome dans sa tête, donc capable de se penser et de penser sa vie, être responsable, informé et déterminé ». L'autonomie s'apprend. Il ne suffit pas de dire « je veux être autonome pour le devenir »²⁶. De fait, il est nécessaire de connaître ses droits et ses devoirs, ses responsabilités d'employeurs mais également de « gérer » une équipe d'accompagnants. L'autonomie requiert des capacités et de la volonté.

C. Les freins à la prise d'autonomie dans le logement

Les freins à la prise d'autonomie dans le logement ne se résument pas exclusivement à la question de l'accessibilité et des aménagements, bien qu'ils soient un préalable nécessaire pour accéder physiquement dans celui-ci. En effet, l'ensemble de la chaîne de déplacement, de l'intérieur du logement jusqu'aux voies de circulation et les transports en commun doivent se faire de manière fluide, sans ressaut et avec des passages suffisamment larges (giration suffisante). Les contrastes doivent être marqués pour la déficience visuelle, les hauteurs des prises et des interrupteurs doivent être pensées, les volets doivent pouvoir être électrisables... L'idée n'est pas ici de faire une liste exhaustive des points de vigilance, car ceux-ci sont repris dans des guides de préconisations

²³ GZIL F. Philosophe, Deuxième rencontres scientifiques de la CNSA, Aide à l'autonomie et parcours de vie, sept 2012, p39

²⁴ NUSS M. L'identité de la personne handicapée – Paris : Ed. Dunod, 2010, p 12

²⁵ NUSS M. Ibid. p 13

²⁶ NUSS M. Chargé de mission au secrétaire d'Etat aux personnes handicapées (2003-2004) – Réadaptation N°553 – septembre-octobre 2008- p13

techniques²⁷, mais d'indiquer que le logement et l'accès au logement doivent être pensés. L'ensemble de ces points semble contraignant, surtout si nous envisageons d'aménager un espace existant. En revanche, cet aménagement peut être pensé sur de nouvelles constructions en appliquant le principe de « haute qualité d'usage » initié par l'architecte Régis Herbin²⁸. Cette démarche s'inscrit dans ce que l'Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle nomme la « **conception universelle** »²⁹. Elle respecte la législation sur la construction et l'accessibilité³⁰ (avec la notion de logement accessible, adaptable ou adapté). Des aménagements sont préconisés, permettant une utilisation pour tous, quelles que soient la nature des difficultés de l'utilisateur (physiques, sensorielles, intellectuelles...). La conception universelle est la condition préalable au « vivre ensemble » et à une amélioration de la qualité de vie pour tous. D'ailleurs, à titre anecdotique mais révélateur, la télécommande de la télévision a initialement été créée par la société Zenith Electronics dans les années 1950 pour les personnes en situation de handicap et, au final, chacun d'entre nous s'en sert.

A côté de l'accessibilité, la gestion de l'aide humaine souvent nécessaire pour compenser la dépendance physique est un frein important à la prise d'autonomie. Il faut bien comprendre, à l'égal de ce que le film « Intouchable » a pu illustrer, que la gestion d'aide humaine peut s'approcher de celle d'un chef d'entreprise avec ses salariés. La complexité se trouve dans les rapports avec les services d'aide humaine, la gestion des plannings, la gestion du financement des heures (plusieurs milliers d'euros par mois parfois) et le respect du code du travail. Elle se trouve également dans la « bonne distance » relationnelle à créer avec les auxiliaires de vie.

D'autres points peuvent également empêcher la prise d'autonomie dans le logement. C'est le cas de la gestion du quotidien (faire les courses, le ménage, les déplacements...) qui, si elle n'a jamais été expérimentée avant, peut être source de difficultés.

C'est également le cas de la gestion de la solitude, notamment pour les personnes issues de services médico-sociaux pour lesquelles une présence a toujours existé. Elle peut parfois à elle seule interrompre la prise d'autonomie, alors que les autres points semblent s'approprier par la personne. Nous retrouvons cette cause pour 86% dans les

²⁷ Guide de préconisations techniques disponible sur :

<http://savslille.blogs.apf.asso.fr/list/telecharger/guide-des-preconisations-techniques.html>

²⁸ Concevoir une ville pour tous, Actes de la conférence du 19 mai 2011, Saint Etienne, HERBIN R.p 30

²⁹ L'observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle a été créé en février 2010 par le premier ministre.

³⁰ Décret n°2006-555 du 17 mai 2006 relatif à l'accessibilité des établissements recevant du public et des bâtiments d'habitation et modifiant le code de la construction et de l'habitation.

questionnaires « logements inclusifs et prise d'autonomie »³¹ sur les 28 personnes ayant tenté de vivre en autonomie dans leur propre domicile.

1.1.3 La réalité des besoins sur le département du Nord : données démographiques

A. Prévalence du handicap

A la question, « combien y-a-t-il de personnes handicapées motrices en France ? » il est très difficile de répondre tant il existe une carence de données fiables et exhaustives sur le sujet. Tout ceci n'est pas surprenant puisqu'il n'y a pas vraiment d'accord sur une définition commune et que l'aspect fragmentaire des données contribue à faire des chiffres disponibles des repères généraux. La première difficulté à en estimer le nombre se trouve dans la définition du handicap. Pour autant, l'OMS retient le chiffre de 10% de la population globale en confondant l'ensemble des handicaps (médicaux, sociaux et mentaux).

Bien qu'ancienne, l'enquête menée par le CTNERHI en Saône-et-Loire a été réalisée en 1995³² en essayant d'être la plus exhaustive possible à l'échelle d'un département, en institution et en milieu ordinaire. L'ensemble de ces données a fait l'objet d'une extrapolation afin de pouvoir être estimé au plan national. D'après ce travail de recherche, les personnes atteintes de déficiences motrices représentent environ 2,3 millions de personnes en France, soit 4% de la population générale. Parmi ces personnes, la déficience motrice est isolée ou prédominante pour environ 850 000 d'entre elles : 1,5% de la population générale est ainsi considérée « handicapé moteur » ;

D'autres enquêtes plus récentes telles que « le handicap en chiffres³³ » datant de 2004 avec la collaboration de la DREES, du CTNEHRI, de la Direction Général de l'Action Sociale et le Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, a trouvé des chiffres sensiblement équivalents en ayant pourtant défini d'autres indicateurs.

A côté de cela, l'INSEE réalise également, depuis 2005, une enquête nationale « Handicap Santé » (HS), qui fait suite à l'enquête « Handicap, Incapacités, Dépendances » (HID). L'enquête est réalisée sur la base de déclaration de personnes et non sur un avis médical. Elle est conçue en référence à la CIH. C'est-à-dire qu'elle considère le handicap comme la limitation d'activité ou restriction de participation sociale par l'association de l'état de santé fonctionnel de la personne et les facteurs

³¹ Résultat des questionnaires « logements inclusifs et prise d'autonomie » - Annexe 4

³² SANCHEZ J., Enquête du Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), Prévalence des déficiences motrices en France, en Saône-et-Loire, 1995

³³ BROUARD C., Le handicap en chiffres, pp 16-25, CTNERHI, 2004

environnementaux. C'est d'ailleurs à partir de cette base que nous ferons un focus sur le département du Nord.

B. Les statistiques sur le département du Nord et plus particulièrement dans la région lilloise.

L'enquête menée par l'INSEE Nord Pas de Calais³⁴ précise qu'en 2008, 14,6% des habitants du Nord vivant à domicile, relèvent d'un handicap ressenti, identifié ou reconnu. C'est-à-dire qu'une personne peut être considérée comme en situation de handicap dès lors qu'elle répond à au moins une des trois approches : un handicap reconnu (allocation ou reconnaissance de la MDPH), un handicap identifié (impossibilité d'effectuer au moins une tâche courante ou utilisation d'une prothèse, d'une aide-technique de manière générale) ou un handicap ressenti (personne qui déclare considérer avoir un handicap). En considérant cette enquête, le Nord se situe dans la moyenne nationale avec 368 000 personnes. Par contre, la concentration des personnes en situation de handicap moteur sur la métropole lilloise, soit environ 160 000 personnes, en fait un territoire important. Il faut préciser que le taux de bénéficiaires de l'Allocation Adultes Handicapé (AAH), qui ne correspondent qu'à la première approche, est plus élevé dans les espaces ruraux.

Dans son Plan Régional de Santé (PRS), l'Agence Régionale de Santé (ARS) indique que la région Nord Pas de Calais se caractérise par une « surreprésentation du handicap : chez les enfants et les adultes, avec un écart au national qui s'accroît s'agissant des enfants, sans que ce « surhandicap » puisse être imputé à une pratique particulière des deux MDPH »³⁵.

1.2 Singularité des parcours et libre choix du mode de vie

Selon des statistiques de l'AGEFIPH, 85 % des personnes en situation de handicap le sont devenus après l'âge de 15 ans. Le handicap « acquis » est ainsi la situation la plus répandue. Pour autant, que le handicap soit congénital ou consécutif à un accident de la vie, la plupart des personnes en situation de handicap moteur désirent, à un moment donné de leur existence, se réaliser par eux-mêmes et aspirent à se détacher de leur famille pour vivre leur propre expérience.

³⁴ BRETEMIEUX N., FABRE J. et VACHER T., le handicap à travers ses multiples approches, pages de Profils, N°73, INSEE Nord Pas de Calais, juin 2010

³⁵ SROMS Nord Pas de Calais pour 2012-2016, p11

1.2.1 Diversité des situations de handicap : pluralité des parcours

A. Le handicap congénital : entre parcours institutionnel et désir d'autonomie

Le handicap, lorsqu'il est présent dès la naissance, influence le comportement de chacun, des parents comme de l'enfant, et ce dès le plus jeune âge. L'enfant peut assez facilement être considéré comme plus vulnérable encore qu'un autre enfant. Le risque est que l'entourage fasse se développer progressivement chez l'enfant un état « *d'infériorité virtuelle pour tous les autres aspects de leur personnalité et de les installer définitivement dans une relation de dépendance dans tous les sens du terme* »³⁶ par le biais d'une surprotection, comme le souligne Arlette LOHER. Ceci est également marqué lorsque ces enfants nécessitent, en raison d'une rééducation importante, d'être suivis dans des établissements médico-sociaux comme les IME, les IEM ou des services ouverts tels que les SESSD et SESSAD. Les services médico-sociaux peuvent eux-mêmes maintenir une certaine dépendance en anticipant systématiquement les besoins et en ne permettant pas les prises de risques nécessaires pour ne pas mettre en danger leur responsabilité. A ce propos, la juriste québécoise Suzanne PHILIPS-NOOTENS indique que « *la présomption d'inaptitude peut provenir aussi d'un désir excessif de protéger la personne. Cela peut provenir des proches, des travailleurs sociaux, pour protéger contre les risques quotidiens, les abus réels ou potentiels* ».³⁷

Dans de nombreux cas où l'enfant en situation de handicap, « *devenu adulte, avait continué à vivre avec ses parents – situation beaucoup moins courante quand l'enfant est valide, les liens de dépendance infantile s'étaient maintenus* ». De ce fait, « *le jeune adulte handicapé qui mène une existence protégée à tous égards affronte en général la vie avec fort peu d'expérience* »³⁸. Pierre NAZEREAU³⁹, qui explique qu'il a vécu jusqu'à l'âge de 48 ans « *couvé et surprotégé* », décrit bien cette situation. Il souligne cette dépendance par une tâche anecdotique mais révélatrice : « *coté cuisine, je ne savais même pas cuire un œuf. J'ai appris* » (depuis qu'il habite seul chez lui).

Par cette brève présentation, on se rend bien compte que l'enjeu, pour les parents comme les services, est de trouver un équilibre entre la protection et l'autonomie. Les parents d'enfants en situation de handicap vivent la période de l'adolescence encore plus vivement que n'importe quel autre parent. Pourtant, pour une personne en situation de handicap comme pour n'importe quelle autre personne, seule l'expérimentation, avec le

³⁶ LOHER-GOUPIL A., Autonomie et handicap moteur. Représentations et accompagnements, Ed. Chronique Sociale, Lyon, octobre 2009, p66

³⁷ Deuxième rencontres scientifiques de la CNSA, Aide à l'autonomie et parcours de vie, p38, sept 2012

³⁸ MURPHY R.F. – vivre à corps perdu, presse pocket, p 281, 1990

³⁹ Faire Face – N°716 – février 2013, « Un appartement à la hauteur », ROUFF K., p42

risque d'échec que cela engendre, permet de progresser. L'adolescence reste une période de contradictions. Les jeunes adultes, en recherche d'eux-mêmes, ont parfois des comportements déroutants qui n'incitent pas forcément à la confiance des parents et des institutions. Arlette LOHER précise que « *c'est souvent dans le domaine de l'aide humaine nécessaire à sa vie quotidienne qu'il va exprimer davantage sa révolte, cette dépendance obligée lui rappelant sans cesse sa différence et les frustrations qu'elle entraîne sur bien des plans* »⁴⁰.

B. Le handicap acquis : apprendre à vivre autrement pour dépasser la perte de capacité physique

Le handicap acquis prend tout son sens lorsque l'accident ou la maladie survient alors que des apprentissages ont déjà été réalisés. Il est important de prendre en compte l'âge de survenue du handicap dans l'appréhension des motivations des personnes. Selon Chloé NADEAU⁴¹, il faut considérer que les « *accidentés de la vie* » traversent deux périodes dépressives. La première est associée à une phase de deuil, celui de la vie passée et de ses propres projections avant la survenue de l'accident. Si cette phase est souvent dépassée, elle est suivie d'une rechute après la prise de conscience de l'impossibilité de retrouver leurs capacités initiales. S'ensuit ce qu'elle appelle un « *travail du handicap* » qui peut pour certains, pousser jusqu'à des modifications de personnalité. « *Il faut avant tout que l'individu handicapé lutte contre sa propre tendance à se retirer en lui-même, à s'envelopper dans le manteau de son infirmité. Il doit surmonter un sentiment d'infériorité, il doit sortir de l'isolement, rejoindre un monde qui ne lui fait pas bon accueil* »⁴². En ce qui concerne spécifiquement les personnes dont le handicap est acquis, il arrive bien souvent qu'il y ait refus d'aide-technique par peur de la marginalisation qu'elle renvoie et l'isolement social qu'elle peut créer. Robert F. MURPHY précise que « *l'aptitude à survivre par ses propres moyens et à pousser au maximum l'autodétermination est une composante essentielle de la pulsion vitale fondamentale* »⁴³. A contrario, les personnes dont le handicap est inné accueillent assez facilement tout ce qui peut accroître leur indépendance.

Il faut bien avoir conscience que, pour les personnes dont le handicap est acquis, et qui fait donc suite à une déficience, il s'agit véritablement d'une seconde vie qui débute et dont le lien avec la première n'a parfois que peu de correspondance.

⁴⁰ LOHER-GOUPIL A. Op. Cit., p72

⁴¹ NADEAU C., Handicap moteur acquis à l'âge adulte et remaniements identitaire, Mémoire de maîtrise de psychopathologie, Paris V, 2002 cité dans « handicapés de naissance, accidentés de la vie : au-delà des classifications – www.handimarseille.fr

⁴² MURPHY R.F., vivre à corps perdu, Collection Terre Humaine / Poche, Paris : Ed. Plon, 1990, p222

⁴³ Ibid., p 278

C. Les attentes et besoins des personnes

Dans l'accompagnement, les attentes et les besoins des personnes portent sur le même objet, c'est-à-dire la difficulté rencontrée pour une personne dans un domaine social particulier. « Il faut entendre « difficulté » dans le sens de « ce qui fait difficulté, ce qui empêche la réalisation d'activités sociales »⁴⁴. Pour autant, il est envisageable de schématiser cette différence en précisant que les attentes sont les désirs des usagers et que les besoins font suite aux évaluations des professionnels.

En questionnant les attentes de nombreuses personnes en situation de handicap en âge d'envisager un détachement du cocon familial, elles répondent de manière spontanée qu'elles souhaitent une vie à domicile (le leur) plutôt qu'une vie en collectivité⁴⁵. « Le suivi institutionnel revêt encore souvent une image négative ».⁴⁶ Pourtant, les questionnaires ont été transmis à de nombreuses personnes dont le niveau de dépendance est considéré comme important au regard de la définition du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH).⁴⁷

Les personnes interrogées souhaitent vivre leur propre expérience. Elles souhaitent décider par elles-mêmes de la vie qu'elles veulent mener sans que leurs difficultés au quotidien ne soient une source d'empêchement à la réalisation de leur désir. Elles veulent fonder un foyer et avoir des enfants pour la majorité d'entre elles. Elles veulent s'assumer et dépendre le moins possible de tiers pour la gestion de leur quotidien. L'absence d'expérience, pour la plupart, ne leur permet pas de connaître précisément les secteurs sur lesquels elles auront besoin d'apprendre. Il est clair, à la lecture de ces dernières lignes, que chacune des personnes envisage ce que tout un chacun est en droit d'espérer dans une prise d'indépendance.

D'une manière assez unanime, les personnes admettent qu'une phase d'apprentissage est nécessaire pour éviter l'échec sans pour autant avoir d'idée précise de la durée de cette phase. Aucun d'entre eux n'envisage pour autant de réussir cette prise d'indépendance sans avoir recours à de l'aide ponctuelle. Elles sont bien conscientes qu'elles auront besoin pour vivre chez elle, non pas de se reposer sur des tiers, mais de s'appuyer sur un certain nombre de personnes et de les gérer. Plus que les considérations pratiques du quotidien, comme le souligne Frédéric BAUER, lors des

⁴⁴ ANSELME A. Mémoire CAFDES de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, 2007, p49

⁴⁵ Résultat des questionnaires « logements inclusifs et prise d'autonomie » - Annexe 4

⁴⁶ MAHE T., Formules de logements groupés et autonomie des usagers, Evaluation de ces formules au niveau international et national, CTNERHI, 2006, p8

⁴⁷ Le CNCPH a défini qu'une personne en situation de grande dépendance est une personne qui, sans aide humaine et technique, ne peut accomplir seule les « actes essentiels » pour sa survie, mais également les actes de la « vie courante » et de la « vie familiale, sociale, citoyenne ».

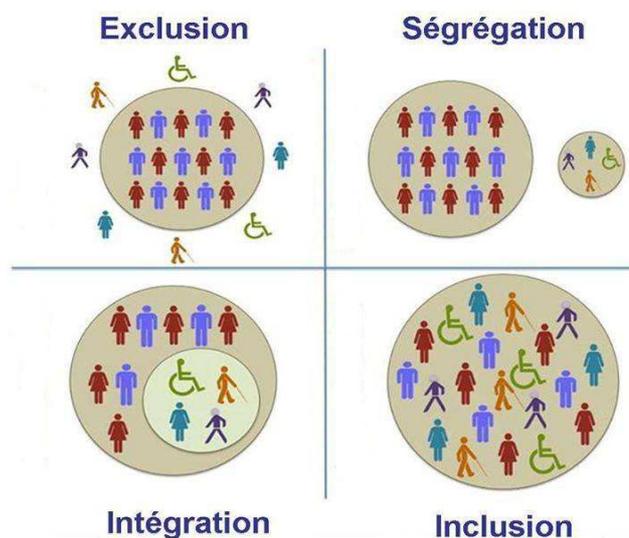
9èmes journées nationales des services pour les personnes adultes handicapées, «changer d'habitat, c'est changer de mode de vie, dans sa tête d'abord, dans son quotidien ensuite»⁴⁸. Il est ainsi nécessaire de travailler avec chacun des protagonistes sa propre projection dans un autre environnement.

1.2.2 Le libre choix du mode de vie

A. Une société plus inclusive

Le terme *inclusif*, d'usage encore récent, ne doit pas être considéré comme l'évolution de celui d'*intégration*. Pour qu'il y ait intégration, il faut que chacun des acteurs soit partie prenante et fasse un effort d'acceptation. Peut-être faut-il chercher le sens du terme inclusif en s'aidant d'un de ses antonymes, l'adjectif *exclusif*. Charles GARDOU précise que ce terme, né au XVIIIème siècle, « *qualifie ce qui appartient uniquement à quelques-uns, à l'exclusion des autres, par privilège spécial et, à ce titre, n'admet aucun partage* »⁴⁹.

Une société inclusive permettrait donc à chacun l'accès à tout, que ce soit l'éducation, la scolarité, la culture, le sport... et cela quel que soit son statut social ou ses difficultés de mobilité, si nous parlons ici plus particulièrement des personnes en situation de handicap. Avant de préciser davantage les fondements d'une société inclusive, il est possible par le biais d'un schéma d'expliquer de manière simple les différents niveaux que sont l'exclusion, la ségrégation, l'intégration et l'inclusion⁵⁰.



⁴⁸ BAUER F., directeur du Centre régional d'Alsace pour l'étude et l'action en faveur de l'insertion, 9èmes journées nationales des services pour les personnes adultes handicapées, ANCREAI et le CREAHI Champagne-Ardenne, Metz octobre 2011

⁴⁹ GARDOU C.; La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule, Toulouse : Eres, 2012, p35

⁵⁰ Image issue du lien internet : <https://www.facebook.com/TRANSED2012.India>

Charles GARDOU précise qu'il faut considérer certains principes pour développer une société inclusive⁵¹. Le premier est celui de l'accès au patrimoine humain et social. L'auteur indique qu' « *il ne suffit pas de vivre sur un même territoire pour appartenir à sa communauté* ». En effet, il faut pour cela pouvoir partager le patrimoine culturel, artistique, éducatif, et professionnel mais aussi aux transports, au logement, aux loisirs, dont certaines minorités, dont on peut considérer que les personnes en situation de handicap font partie, sont parfois exclues. C'est d'ailleurs ce qu'évoque Bruno de Stabenrath⁵² quand il décrit sa difficulté récurrente à pouvoir bénéficier d'un accès à la culture par le manque d'adaptation de certains lieux et surtout par l'absence de formation des assistants⁵³. Chacun doit pouvoir bénéficier d'un traitement équitable afin d'atténuer les conséquences du handicap. Ceci passe par les règles, les lois, et des politiques sociales favorisant l'aménagement de l'espace. Tous les **facilitateurs** représentent des facteurs inclusifs.

Le second principe est celui de la diversité. Chacun est unique dans son parcours, dans ce qu'il est, dans ses aspirations et pourtant, un ensemble de catégorisation segmente sa singularité par des critères d'âge, de sexe, de handicap.... C'est souvent d'ailleurs cette catégorisation qui est le premier vecteur d'exclusion car « *catégoriser, c'est en soi diviser, séparer et éliminer pour mettre en ordre la société* »⁵⁴. Une société inclusive s'intéressera à l'inverse à unir les univers sociaux différents pour fonder du « collectif » (penser davantage au service rendu au citoyen).

Ce collectif doit tenir compte du fait que chacun est à sa manière vulnérable et qu'il n'existe pas de vie qui soit plus importante qu'une autre. Une société inclusive rejette de ce fait la sacralisation faite à certaines personnes et le mépris accordé à d'autres en fonction de leur origine ou de leur statut. Il faut bien que chacun ait conscience qu'il reste vulnérable et que ceci peut être compensé par une bienveillance collective. Tout le monde a besoin de reconnaissance et de considération. Sans celles-ci, il y a des risques d'humiliation, de colère, d'amertume et finalement d'exclusion. C'est en cela qu'une société inclusive développe le droit d'exister. Les personnes en situation de handicap doivent parfois « *lutter contre des a priori défavorables qui en font, de manière intrinsèque, globale et définitive, des êtres sans qualité* »⁵⁵ Cette existence ne peut pas

⁵¹ GARDOU C., Ibid p14

⁵² Bruno de Stabenrath est un acteur, musicien et scénariste qui s'est retrouvé en situation de handicap après un accident de voiture survenu en 1996. Il a notamment écrit *Cavalcade*, en 2001, aux éditions Robert Laffont.

⁵³ KERLOC'H A., *Handicap : silence on discrimine*, Paris, Le Cherche Midi, 2005, p6

⁵⁴ GARDOU C. ; *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse : Eres, 2012, p57

⁵⁵ MUSIL R., *L'homme sans qualité*, le Seuil, 2004 cité dans GARDOU C. ; *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse : Eres, 2012, p94

naître par la seule compensation des besoins (aide humaine, aide technique entre autres) dont ils devraient se contenter mais par la reconnaissance des leurs désirs. Une société inclusive doit laisser des espaces de parole, d'expression de leurs désirs, pour que chacun, en situation de handicap ou non, puisse exprimer son potentiel (créatif, de communication, d'innovation), sans préjugé.

Une société inclusive, en reprenant les termes du projet associatif de l'APF « *c'est un nouveau modèle de « **vivre ensemble** », qui permet de vivre tous ensemble, sans laisser personne sur le bord de la route* »⁵⁶. Il s'agit d'une société ouverte à tous, pour tous, à laquelle chacun peut prendre part sans discrimination ou empêchement.

B. Un phénomène de désinstitutionnalisation

Dans un passé pas si lointain, le niveau de dépendance d'une personne, dès lors qu'il nécessitait de nombreuses heures d'aide humaine, dictait souvent par défaut son lieu de résidence (Foyer, FAM, MAS...). Ceci peut s'expliquer par l'absence de texte en faveur de la compensation mais également car la réflexion sur une société inclusive, telle que nous l'avons évoqué ci-avant, n'était pas encore en cours. « *Les institutions restent bien souvent le substitut unique à la carence fortuite ou structurelle de l'environnement (...) l'émergence de structures nouvelles et leur capacité à ne pas enfermer les personnes dans une situation figée ouvre peut-être des possibilités nouvelles (...)* »⁵⁷.

Chaque personne en situation de handicap se voit proposer depuis quelques années de nouveaux modes de vie. Jean-René LOUBAT insiste sur ce point lorsqu'il évoque que « *au tout institutionnel (...) succède aujourd'hui la demande d'intégration pleine et entière dans la société ordinaire pour des personnes qui ne veulent plus être considérées comme des « citoyens de seconde zone* »⁵⁸. Il marque ainsi que le mouvement de désinstitutionnalisation progresse, sur l'impulsion des pays scandinaves. C'est ce que Patrick Fougeyrollas, anthropologue, appelle le « *développement urbain inclusif* »⁵⁹.

Tout ceci est possible parce que les mentalités changent et aussi parce que la législation a évolué. La loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées tend bien à favoriser l'intégration sociale. Il n'était alors pas encore question de société inclusive comme nous avons pu la décrire. En tout état de cause, cette diversification des propositions favorise

⁵⁶ Projet associatif 2012-2017 – Bougez les lignes ! Pour une société inclusive, p4

⁵⁷ PILATRE JACQUIN E, MASSON G., des expériences nouvelles pour le retour à domicile des adultes handicapés physiques, publication CTNERHI, cité dans le mémoire CAFDES de l'ENSP de YVANEZ R., 1999

⁵⁸ LOUBAT J.R., Instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale, Paris : Dunod, 1997

⁵⁹ Etude du handicap dans la coopération européenne au développement, SOGES, Novembre 2010, p12

des parcours résidentiels différents et non fléchés car elle permet de compenser les difficultés nouvelles (dans le cas d'une projection suite à un changement de cadre de vie) ou récurrentes des personnes en prenant en compte leur projet de vie.

C. Ce que permet la compensation du handicap

La compensation du handicap est une réponse de la loi n°2005-102 affectée à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie basée sur le modèle social du handicap (considérant que le handicap est une conséquence de l'absence de réponses données par la société). Les conditions d'attribution sont fixées au niveau national. La compensation est accordée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Ce modèle de compensation du handicap comporte 5 volets (besoins en aide-technique, aide humaine, animalière, aménagement de logement et véhicule, charges spécifiques (ou exceptionnelles)). Le besoin de compensation est évalué pour une équipe pluridisciplinaire dans l'environnement architectural, social et familial à partir du « projet de vie » de la personne⁶⁰. Il touche également l'implication de la personne dans la société et s'intéresse à la scolarisation, la formation.

Comme le souligne François Ficheux : « *le modèle de la compensation, la réponse à des besoins critérisés et mesurés sont essentiels à mettre en œuvre à condition d'être couplés éthiquement et pratiquement au principe d'autonomie des personnes, sinon le risque est de rentrer dans une gestion des incapacités et non de permettre aux personnes de vivre et de donner sens à leur vie* »⁶¹.

A titre d'exemple, pour les personnes les plus dépendantes, il est envisageable de penser qu'elles puissent bénéficier de la présence d'aide humaine durant plusieurs heures dans la journée pour compenser leur incapacité à se laver, s'habiller ou se mettre au lit seules par exemple. C'est aussi la possibilité pour elles d'envisager l'acquisition d'aides-techniques ou d'aménagement qui leur permettront de prendre une douche plutôt que d'être lavé au gant de toilette faute d'accessibilité de la salle de bain.

L'ensemble de ces dispositions permet d'envisager la gestion de ses besoins au sein de son domicile malgré une dépendance physique importante. Mais plus que les outils de compensation, c'est leur maîtrise qui permet réellement à chacun d'assurer la possibilité de vivre dans son logement de manière autonome.

⁶⁰ Code de l'Action Sociale et des Familles, Art. L. 245-1 à 14

⁶¹ FICHEUX F., bulletin du CREA Bourgoigne, n°247, av ril 2005

1.3 Démarche inclusive et logement

1.3.1 Le logement comme vecteur d'inclusion

A. L'importance de posséder un chez soi : le logement

Vouloir vivre à domicile dépasse le fait de rechercher un toit : « *ce peut être un vrai parcours d'insertion du logement, d'insertion sociale, le logement devenant un repaire, et donnant ainsi des repères* »⁶². Au-delà du logement, vivre parmi les autres de la même façon que les autres est une ambition légitime pour chacun d'entre nous... Logement, résidence, habitat, habitation, foyer, logis, maison, « chez-soi », sont autant de termes qui décrivent sensiblement une même réalité, sans pour autant être des synonymes. Il est possible de considérer que ces termes correspondent à une conception qui s'étend du plus concret au plus immatériel.

L'étude des comportements insiste sur la nécessité pour chacun de posséder un espace privé et intime, et d'exercer un contrôle sur lui. Selon Tiphaine MAHE, « *le logement participe à la construction d'une identité sociale et individuelle, de repères dans un environnement que l'individu s'approprie et apprend à connaître, et il est synonyme d'autonomie* »⁶³. Cet espace doit en outre préserver l'individu de l'extérieur et lui permettre de se l'approprier et faire corps avec lui. C'est ainsi qu'il faut considérer que « *l'élément déterminant dans le sentiment de posséder un espace privé est le contrôle : contrôle des stimulations, contrôle des accès, contrôle des choix* »⁶⁴. Le logement permet ainsi de construire l'individu par l'espace d'intimité qu'il représente et par la protection au-delà de l'enveloppe corporelle qu'il constitue.

B. Permettre de créer des conditions semblables à celles de la vie dans la cité : le logement diffus

Rien n'est plus difficile que de vouloir créer les conditions d'une réalité lorsque celles-ci se font dans un environnement factice ou protégé. Toutes les conditions qui tentent de proposer des logements pour s'expérimenter, adossées à une structure ou rassemblées sur une même entité géographique, ne répondent pas aux conditions que trouveront les usagers demain. C'est-à-dire que tous les paramètres (lieux et personnes) sur lesquels se sont construites les bases de l'autonomie, se trouvent désorganisés, voire perdus, dès lors que le logement s'écarte de ce dispositif.

⁶² Conférence « les SAMSAH du Rhône » : de l'orientation au relais – salons du Département – 8 juin 2010

⁶³ MAHE T., Formules de logements groupés et autonomie des usagers, Evaluation de ces formules au niveau international et national, CTNERHI, 2006, p8

⁶⁴ BERNARD Y., « Du logement au chez-soi », in Segaud et al., 1998, pp.374-380.

Pour imaginer l'apprentissage de l'autonomie dans la cité, parmi l'ensemble des concitoyens, il est intéressant de le faire pleinement. Les points d'appui, les organisations et les relations d'aide qui se construiront dans la cité seront les mêmes demain si la localisation n'est pas remise en cause. Les appartements d'apprentissage, en plus d'être accessibles et adaptés, doivent malgré tout ressembler au logement de tout un chacun.

Ce logement doit s'inscrire dans la cité, sans discrimination ni distinction. Ce n'est pas son inscription dans le « diffus » qui donne sa dimension inclusive au logement mais le fait qu'il soit adapté dans un espace urbain partagé par tous. Si plusieurs logements de ce type existent sur un même environnement, ils doivent être répartis sur cet espace géographique. Pour que la démarche d'autonomisation prenne sens, il faut travailler à une intégration forte sur la vie de la cité en permettant aux personnes de mener la vie sociale qu'elles souhaitent en profitant, à différents niveaux (sportif, culturel, occupationnel, associatif...) des opportunités qui s'offrent à elles. Tout cet ensemble doit permettre aux usagers de s'expérimenter et de continuer à développer le réseau nécessaire à chacun. L'ensemble de ces acteurs de proximité, en plus des activités que devra gérer la personne, va constituer les réseaux nécessaires à la réussite de cette prise d'indépendance.

1.3.2 L'adaptation de la réponse aux besoins et attentes des personnes

A. L'envie d'apprendre à vivre en autonomie

L'envie d'apprendre à vivre en autonomie dans un appartement a pu paraître utopique pendant des années car l'image de la personne en situation de handicap a longtemps été celle d'une personne relevant d'une vie en institution. La « *culture de l'assistanat* »⁶⁵ reprise par Marcel NUSS, démontre la difficulté pour tout un chacun d'imaginer autre chose que la vie institutionnelle pour des personnes dépendantes. A côté de cette image, il ne faut pas négliger non plus la barrière financière que représentait la vie en autonomie puisqu'il fallait souvent recourir à de nombreuses heures d'aide humaine faiblement financées.

C'est donc à partir d'un changement de regard, par les personnes concernées en premier lieu, que cette évolution a suscité de nouvelles demandes. Elle a été initiée par la mise en place du dispositif dit « grande dépendance » en 2003, durant l'année européenne des personnes en situation de handicap. Les personnes ne nous étaient plus présentées par leur infirmité mais par leur individualité. Celles-ci ont su saisir l'opportunité de s'essayer, ou du moins, ont commencé à imaginer d'autres possibles. Elles se sont mises à

⁶⁵ NUSS M., la présence à l'autre, Paris : Ed. Dunod, p6.

envisager de vivre la vie qu'elles auraient vraisemblablement connue si elles n'avaient pas présenté de déficience.

Cette possibilité offerte à chacun est devenue un besoin pour de nombreuses personnes. Certains, en ayant conscience des difficultés, de l'organisation, qu'une prise d'autonomie nécessitait, ont parfois revu leur ambition à la baisse. Pour d'autres, seul cette finalité avait un intérêt. Celles-là ignoraient l'apprentissage nécessaire à la vie en autonomie en ne se posant pas de limite. Dans les deux cas de figure, le niveau de dépendance n'est pas le frein à la recherche d'autonomie. Que les personnes aient conscience, de manière précise ou non, des étapes qui mènent à la gestion de leurs dépendances, il est important qu'elles puissent s'appuyer sur un accompagnement par une équipe pluridisciplinaire. Cette équipe doit permettre à la personne de tester et de juger à terme de sa capacité à vivre ou à ne pas vivre à domicile.

B. Le renforcement de l'accompagnement de proximité

L'accompagnement pourrait correspondre, si nous voulons le définir simplement, au fait d'assurer le bon déroulement d'une phase d'expérimentation, d'adaptation, de réadaptation ou d'intégration sociale par une présence physique, psychologique et professionnelle d'un intervenant. Les actions qui caractérisent l'accompagnement pourraient se définir, d'après Lucie LAMARCHE⁶⁶ par le fait de :

- Offrir une disponibilité
- Répondre aux besoins exprimés
- Manifester de la disponibilité
- Fournir des informations
- Laisser de l'autonomie
- Intervenir
- Respecter le rythme
- Favoriser l'intégration des apprentissages
- Démontrer du soutien
- Partager les succès
- favoriser la paire émulation

C'est une relation dans laquelle l'accompagnateur considère l'accompagné comme une personne à part entière, avec toute sa dignité et sa capacité **d'auto-détermination**. C'est une relation où l'accompagnateur ne se présente pas en expert, mais partage plutôt son expertise avec l'accompagné, lui demandant ses opinions⁶⁷. Il faut entendre le terme accompagné comme issu de celui de « compagnon » qui, selon son origine étymologique « com-pane », signifie partager le pain. L'accompagnement se construit dans la durée. Il ne doit sa réussite qu'à une relation de confiance et de partenariat. C'est ainsi que Marcel

⁶⁶ LAMARCHE L. L'accompagnement dans l'insertion socio-professionnelle : une relation qui aide, dans revue francophone internationale : carriérologie Vol 9, p 146, 2003

⁶⁷ BOULTE P. Individus en friche, extrait sur l'exclusion, Desclée de Brouwer, 1995

NUSS, en citant Maela PAUL rappelle que « *l'accompagnement est un processus qui relie deux personnes de statut inégal avec l'idée de partager quelque chose qui n'appartient ni à l'un ni à l'autre* »⁶⁸. Il faut donc considérer cette démarche comme la convergence des statuts.

Dans le cas d'une expérimentation, la demande de l'accompagné n'est pas toujours exprimée. L'accompagnant doit donc veiller à identifier et aider à la formulation de la demande. Les actions engagées n'auront de sens et d'efficacité que si elles viennent de l'accompagné.

Dans le cas d'une expérimentation pour une personne très dépendante, le risque d'échec de la prise d'indépendance est toujours présent. Il n'existe pas de méthode standardisée pour y parvenir. A ce sujet, Jean ROSSIGNOL a donné la parole à des personnes passées par cette phase⁶⁹. Les personnes évoquent le risque pesant de la solitude. Ils évoquent également la difficulté à maintenir le lien social lorsque la maladie, dont ils sont atteints, est évolutive ou que leur état de santé a nécessité de longues hospitalisations.

Le désir de vivre en autonomie pour une personne en situation de handicap moteur, dépendante, doit s'accompagner d'une équipe d'accompagnants qui aura pris le soin de l'avoir clairement aidée dans la formulation de sa demande afin de coordonner son action.

1.3.3 Quelques exemples réussis d'expérimentations menées en France et à l'étranger

Sur la question de l'habitat, qu'il se nomme groupé, intergénérationnel ou coopératif, certains pays comme le Québec et la Belgique, sont souvent cités comme des précurseurs. La Société d'habitation du Québec organise d'ailleurs depuis des années un concours international intitulé « Vivre ensemble aujourd'hui et demain » dont le vainqueur 2011 n'est autre qu'un organisme montréalais⁷⁰. De même, en ce qui concerne la Belgique, le « béguinage flamand » est souvent cité en référence.

Si des formes et des tailles d'habitat très diverses existent, les deux principaux objectifs poursuivis, à l'origine de leur création, étaient de répondre aux problèmes de logement et de favoriser la cohésion sociale. Le constat était fait que, trouver à se loger lorsqu'une personne est étudiante, ou débutante dans la vie professionnelle, était compliqué. Dans le même temps, les personnes âgées, de plus en plus nombreuses, souffraient de solitude

⁶⁸ NUSS M. Former à l'accompagnement des personnes handicapées, Paris : Ed. Dunod, p 28

⁶⁹ ROSSIGNOL J et RENIER L-M., Les personnes handicapées : des citoyens ! L'harmattan, p30

⁷⁰ Habitat 1460 « la traversée, Québec. Lien disponible sur <http://www.agevillagepro.com/actualite-7392-3-reportages-sur-les-laureats-de-l-edition-2011-du-prix-vivre-ensemble-aujourd-hui-et-demain.html>

et d'isolement. L'objectif était donc simple, faire cohabiter sur un même lieu, parfois le même domicile, des personnes de génération différente pour répondre à la problématique du logement et de l'isolement des personnes. Une démarche de mise en place réfléchie d'accessibilité universelle⁷¹ était menée pour que les aménagements répondent au plus grand nombre.

A côté de ces deux références en matière d'habitat, il semblait intéressant de faire un focus sur une initiative en Europe et une en France.

A Amsterdam, en Hollande, dans le quartier de Vrijburg, un projet nommé « Vrijburcht »⁷² a vu le jour en 2007. Vrijburcht est un complexe polyvalent comprenant des lieux d'activités professionnelles et beaucoup d'agréments partagés, pour les résidents mais également pour le voisinage. Il comprend 52 logements avec de l'accession à la propriété, de la location en bail privé à loyer modéré et des logements sociaux. C'est un bailleur social qui est à l'origine du projet et qui gère aujourd'hui les logements sociaux. Ce complexe contient trois espaces commerciaux, des espaces communs, une maison commune pour les adolescents, une crèche, un café, un débarcadère pour le club nautique situé au rez-de-chaussée et un théâtre dans lequel des événements hebdomadaires ou mensuels se produisent (film, théâtre, danse). L'ensemble a été conçu pour qu'à n'importe quel âge ou dans n'importe quelle condition physique, l'ensemble des résidents puissent jouir de manière pleine et entière de leur logement et des parties communes. Dès la conception, le projet a prévu de proposer à six personnes en situation de handicap de rejoindre le projet sans que certains logements ne soient définis comme devant les recevoir. Un animateur socio-culturel favorise le lien entre les résidents, organise des animations autour des lieux partagés.

A Arras, en France, le projet d'une résidence « vouée au mieux vivre social et intergénérationnel »⁷³ est né au début des années 2000. L'« îlot Bon Secours » se décrit comme un habitat permettant le mieux vivre intergénérationnel, solidaire et harmonieux. C'est un bailleur social du Pas de Calais qui est à l'origine du projet de cette résidence socialement mixte et innovante. C'est ainsi que trouvent leur place des personnes âgées, des familles et de jeunes adultes présentant une trisomie 21. A distance de cette création, certains résidents n'hésitent pas à dire que le fonctionnement de l'îlot correspond à celui

⁷¹ Actes de la quatrième conférence mondiale de la fédération internationale du vieillissement, Les entretiens sur l'habitat, l'adaptation de l'habitat au vieillissement de la population, société d'habitation du Québec. Disponible sur le lien :

<http://www.habiter-autrement.org/06.generation/contributions-06/Habitat-adaptation-au-vieillissement-de-la-population.pdf>

⁷² Description du projet en ligne :

http://www.vluggp.nl/wp.content/uploads/2010/12/Vrijburcht_VLUGP_hr_A4-EN.pdf

⁷³ Disponible sur le site senioractu : http://www.senioractu.com/Arras-ilot-Bon-Secours-un-habitat-qui-experimente-le-mieux-vivre-intergenerationnel-solidaire-et-harmonieux_a15715.html

d'un village basé sur la solidarité et l'entraide. Le bâtiment, une ancienne clinique appartenant à l'origine à un Evêché, comprend 70 logements, accessibles et adaptés, en location. 40% des logements sont occupés par des personnes âgées ou en situation de handicap.

De nombreux commerces, des entreprises et une crèche se situent au pied des bâtiments. Un point associatif, situé également au cœur des commerces, permet de bénéficier d'un accompagnement aux courses, de faire le ménage, le repassage, un peu de couture. Pour s'assurer de la réussite de son projet, le bailleur a créé un poste d'animatrice intergénérationnelle pour créer du lien entre les résidents et s'est appuyé sur les nouvelles technologies, avec le déploiement d'un portail numérique chez tous les résidents. Pour faciliter l'appropriation de cet outil, un ambassadeur forme les résidents.

Conclusion de la première partie

La représentation du handicap a largement évolué depuis des décennies. Le handicap est aujourd'hui considéré comme la conséquence de l'inadaptation de l'environnement. Les besoins des personnes présentant une déficience motrice, nombreux dans la métropole lilloise (plus de 160 000), se situent surtout au niveau de l'aide humaine, des aides-techniques et de l'aménagement du domicile. La France, depuis la loi 2005-102, permet la compensation du handicap afin de rendre possible l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes. Le désir d'autonomie, malgré les difficultés relatives que chacun peut rencontrer, est présent chez chacun d'entre nous ; il va s'exprimer dans des temporalités différentes et nécessiter des aménagements spécifiques. Les personnes en situation de handicap désirent majoritairement vivre à domicile, de préférence dans leur bassin de vie et à proximité de leur entourage familial, amical et de services (transport, commerces, libéraux...). Une des principales revendications de l'APF est le libre choix du mode de vie.

En qualité de directeur, il m'appartient, à partir des besoins et des souhaits émis par les personnes, d'adapter les réponses des services en prenant préalablement le temps d'analyser les éléments conjoncturels internes et externes à l'association et externe.

Cette étude partira de la connaissance des services APF existants sur la métropole lilloise qui constitue un territoire significatif en termes de besoins ainsi que d'autres acteurs tels que la ville, les partenaires institutionnels et les bailleurs. Le rapprochement des services ouverts d'accompagnement avec la résidence service, devrait aboutir à un accompagnement pluridisciplinaire permettant les expérimentations de vie en autonomie pour garantir son mode de vie par un parcours évolutif.

2 Eléments contextuels et diagnostic de territoire

2.1 Présentation de l'association et du contexte d'intervention

Un élément incontournable, lorsque l'évolution d'un établissement ou d'un service est envisagée, est de s'assurer de son inscription dans le projet associatif. Chaque projet repose sur une autorisation du Conseil d'Administration. C'est lui qui détermine, en fonction des orientations de l'Association et de sa charte⁷⁴, l'opportunité d'un projet. Je propose ainsi une présentation générale de l'APF, des orientations du projet associatif ainsi que les services dont j'ai récemment pris la responsabilité.

2.1.1 Le projet national de l'Association des Paralysés de France : « bouger les lignes ! : pour une société inclusive »

L'Association des Paralysés de France est un mouvement national loi 1901, reconnue d'utilité publique et créée en 1933. L'association rassemble 25 000 adhérents, 25 000 bénévoles et 13 500 salariés⁷⁵. Elle a pour objet la défense et la représentation des personnes atteintes de déficience motrice (avec ou sans troubles associés) et de leur famille. L'APF milite activement au niveau national, avec ses 97 délégations départementales, pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à une égalité des droits et à l'exercice de leur citoyenneté. Elle est également gestionnaire de services et d'établissements médico-sociaux ainsi que d'entreprises adaptées sur tout le territoire métropolitain. Ce sont plus de 30 000 personnes en situation de handicap et leur famille qui bénéficient de services et de lieux d'accueil, qui les accompagnent dans le choix de leur mode de vie : scolarité, formation professionnelle, emploi, accès aux loisirs et à la culture, santé, vie à domicile ou en structure de vie collective, ...

Après avoir constitué sa charte en 1997, elle a réalisé son premier projet associatif en 2000 qu'elle avait nommé « Ensemble, agir ». Elle invitait par ce biais les acteurs de l'association à se rassembler et à se mobiliser pour diversifier ses actions⁷⁶. Après le projet « acteur et citoyen ! » arrêté en 2006, visant à une participation plus effective des personnes en situation de handicap dans la société, elle a prolongé son action en 2012 par le projet associatif « bouger les lignes ! : pour une société inclusive ». Celui-ci ambitionne d'agir pour un autre modèle de société, une société inclusive, que nous avons décrite plus avant, en impliquant davantage tous les acteurs.

⁷⁴ Le fondement des valeurs de l'association : la Charte - Annexe 5

⁷⁵ Chiffres APF – rapport annuel de 2011. Le rapport 2012 n'est pas encore publié.

⁷⁶ Projet associatif APF « bouger les lignes ! Pour une société inclusive » 2012-2017

Le projet associatif, adopté lors d'un congrès à Bordeaux en 2011, s'articule autour de quatre orientations.

- Pour une société inclusive.

S'agissant de la société inclusive, bien que nous ayons abordé ce thème dans les lignes précédentes, il convient de définir plus précisément la vision de l'APF à ce niveau. L'association souhaite une société garantissant aux personnes en situation de handicap, comme tout à chacun, l'accès aux libertés et droits fondamentaux. Elle souhaite l'accès sans réserve au travail, à des ressources suffisantes, à l'éducation, à la libre circulation, à la santé, au logement, au respect de l'intimité, à la vie affective et sexuelle, la possibilité de créer une famille... Elle prône un autre modèle de « vivre ensemble ».

- Pour un renforcement de la place des acteurs de la société civile dans le champ politique, social, économique et culturel.

L'association cherche à s'impliquer davantage dans les débats de société et dans l'élaboration des politiques publiques afin de promouvoir une société dans laquelle la place de chacun est respectée.

- Pour une gouvernance associative toujours plus participative et démocratique.

La participation des acteurs de l'association aux orientations, décisions et actions fonde leur légitimité et leur représentativité. La démocratie associative permet aux personnes en situation de handicap ainsi que leur famille d'être les porte-parole du mouvement politique. Elle doit également garantir la cohérence et le respect des valeurs entre le mouvement militant de l'association et la gestion des services.

- Pour une offre de service au plus près des personnes et de leurs besoins.

Les services proposés et rendus, à finalité sociale, doivent être fondés sur les attentes et les besoins des personnes en situation de handicap. Les prestations doivent être concrètes, et s'adapter en permanence en respectant les droits, les libertés et la dignité des personnes. La perspective d'inclusion nécessite une adaptation continue de l'offre de service (ouverture sur l'environnement, proximité, prise en compte des projets de chacun). L'innovation et l'expérimentation sont deux leviers nécessaires à l'adaptation permanente des services à des personnes. Ces évolutions doivent se réaliser dans le souci de générer des coopérations sociales et économiques nécessaires à une réponse inclusive.

2.1.2 Les services du secteur adulte de la métropole lilloise

Recruté initialement pour prendre la direction du SAVS SAMSAH en 2010, le conseil d'administration me confie par délégation la direction technique, l'animation, et la gestion de ces deux services ainsi que l'accueil de jour et de la résidence service de Tourcoing en 2012. Cette direction intérimaire fait suite au départ en retraite du directeur. Elle durera jusqu'à la finalisation du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM).

Ma mission, dans le cadre de la préparation du CPOM quadripartite prévue pour une effectivité au 1^{er} avril 2014, est de faire un audit des services, d'analyser les besoins des usagers et de faire des propositions pour améliorer les coopérations et le service rendu.

A. Description des différents services dans leurs missions

Je décrirai ci-après les 4 services dont j'ai la direction. Je ne présenterai pas le SAAD de l'APF, bien qu'il fasse partie des services de la métropole lilloise et qu'il soit un partenaire historique des services.

Le SAVS

Si les SAVS ont été créés dans le cadre du décret du 13 mars 2005⁷⁷, Le SAVS Lille métropole s'est construit à partir d'une expérience antérieure. A l'origine, le service était constitué exclusivement d'assistants sociaux. Il s'agissait d'un service social départemental. Les assistants sociaux intervenaient de manière individualisée (accueil, conseil, information). Compte-tenu de la complexité des situations rencontrées, il a rapidement été nécessaire de doter le service social de professionnels apportant leur savoir-faire en matière de réadaptation. Nous n'étions pas encore dans une dimension de compensation du handicap. C'est en 1994 que l'APF initie dans la métropole lilloise une ESVAD⁷⁸, Equipe Spécialisée pour une Vie Autonome à Domicile sous la forme d'une expérimentation. Cette équipe sera reconnue et financée par le Département en 1997. L'ESVAD sera autorisée sous la forme d'un SAVS en août 2007.

Si le département du Nord comporte 2 564 950 millions d'habitants⁷⁹, l'arrondissement de Lille sur lequel intervient le SAVS Lille métropole couvre une population de 1 200 050 millions de personnes sur une surface de 880 Km². Il comprend 124 communes dont Lille est la plus importante (227 560 habitants).

Les missions du SAVS sont définies par le décret 2005-223 du 11 mars 2005. Le SAVS a pour « *vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité* »⁸⁰.

⁷⁷ op. cit.

⁷⁸ Cette initiative fait suite au rapport TEULADE du 21 septembre 1989 qui décrivait « une stratégie de soutien à domicile des personnes à mobilité réduite en milieu ordinaire de vie »

⁷⁹ Chiffres INSEE au 1^{er} janvier 2007

⁸⁰ Décret 2005-223 du 11 Mars 2005 ; codifié dans le Code de l'Action Sociale et des Familles : Art. D.312-155-5

Le SAVS répond à des missions de service public en réponse à des besoins identifiés. Il intervient initialement suite à la sollicitation de services médico-sociaux et surtout à partir des demandes des usagers. Les services d'accompagnement ne peuvent apporter leur soutien à des projets que si les personnes en ont le souhait. Les demandes des usagers sont bien souvent en lien avec des empêchements qui ne leur permettent pas de participer de manière pleine et entière à la vie en société.

Le service d'accompagnement est autorisé pour 120 accompagnements en file active et 500 suivis annuels dont des interventions ponctuelles sur la zone géographique précisée ci-avant. Les modalités d'intervention sont de deux types :

- des **conseils** et des informations ponctuelles, correspondant au niveau 1 de la MDPH. Il s'agit de renseigner les personnes, de leur donner une information, un conseil qui leur permettra ensuite de résoudre leur problématique par elle-même. Cela n'empêche pas l'intervenant d'avoir un entretien avec la personne, souvent à son domicile), d'effectuer des recherches documentaires ou juridiques, de contacter un ou plusieurs partenaires.
- un **accompagnement** formalisé par un engagement contractuel. Il débute par la signature d'un contrat d'accompagnement qui sera prolongé par la signature d'un projet personnalisé. Les personnes en situation de handicap, de par la nature de leur projet, requièrent une mobilisation d'un plus grand nombre d'intervenants et d'une disponibilité plus importante que dans une intervention ponctuelle.

L'accompagnement pluridisciplinaire, quel que soient les demandes et les besoins observés, implique :

- une approche systémique du projet de la personne et le respect de ses choix,
- une intervention coordonnée des différents intervenants de l'équipe,
- un travail partenarial, dès que cela est nécessaire, avec d'autres associations, établissements, services, organismes de droit commun,
- une information systématique de l'utilisateur et une concertation concernant les démarches engagées avec lui,
- une implication de la personne et, dès que cela est possible, une formation par l'équipe pour qu'elle puisse par la suite entreprendre la démarche seule, sans l'appui de l'équipe.

L'objectif du service d'accompagnement est de permettre à toutes les personnes en situation de handicap qui en éprouvent le besoin d'élaborer un projet de vie qui ne se limite pas à dépasser les empêchements mais à :

- accéder, connaître ses droits et faciliter la compréhension des dispositifs en vigueur, dans un contexte réglementaire en mouvance régulière.

- bénéficier d'aide humaine dès que cela est nécessaire. L'autonomie, bien qu'elle puisse être possible avec des aides-techniques, nécessite bien souvent des moyens humains. Les modalités doivent être envisagées et organisées pour assurer la qualité de vie de la personne au quotidien.
- Accéder aux moyens de compensation (adaptation du logement, aménagement du véhicule, aides-techniques). Ils doivent être recherchés dès lors qu'une personne fait face à l'inadaptation de son environnement.
- Accéder à la vie relationnelle et sociale. Chacun existe dans le rôle social qu'il joue dans les réseaux qu'il s'est constitué dans la cité. Dans une démarche inclusive, chacun est un acteur de son quartier, chacun entretient des relations sociales avec les autres afin de prévenir l'isolement.

Le SAMSAH

Le SAMSAH Lille métropole a été créé en 2009. Il a été réalisé sur la base d'un redéploiement de certains postes du SAVS avec une extension de compétences nouvelles sur le secteur de la santé. C'est ainsi que l'équipe du secteur social a bénéficié d'un renfort de professionnels paramédicaux et médicaux grâce à l'apport de fonds de l'Agence Régionale de Santé associés à ceux du Conseil Général.

Le territoire du SAMSAH est compris dans celui du SAVS et comporte les villes qui constituent le territoire Nord Est de la métropole, soit 31 communes. Ce service dispose d'une autorisation pour l'accompagnement en file active de 30 usagers.

La mission du SAMSAH reprend celle du SAVS. Il s'y ajoute la mise en place de soins réguliers et coordonnés et d'un accompagnement médical et paramédical à domicile. C'est ainsi qu'en plus de l'accompagnement au projet social, une dimension médicale et paramédicale est nécessaire pour certains usagers dont la pathologie est évolutive, stabilisée, en période de crise ou dont la situation est précaire.

Le SAMSAH propose à ces personnes un accompagnement, une sensibilisation aux soins médicaux et paramédicaux à domicile et/ou un accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en œuvre. Les professionnels du SAMSAH auront ici pour mission d'aider la personne à mettre en place son projet de vie et à le réaliser de manière effective, via des moyens internes et/ou externes.

Le SAMSAH s'organisera selon le triptyque « dispensation, éducation, coordination et accompagnement ». Il assure la **coordination** (cohérence des actions) entre l'ensemble des intervenants médicaux et paramédicaux (internes ou externes au SAMSAH), et permet de dégager et de réaliser une communauté d'objectifs thérapeutiques (lien et synthèse).

L'**accompagnement** intègre également :

- L'accès aux soins (orientation, mise en relation ou préparation et accompagnement physique aux consultations, notamment pour les personnes présentant des difficultés d'élocution, des troubles cognitifs ou des difficultés de compréhension d'origine diverse).
- L'effectivité de leur mise en œuvre grâce à un travail de vulgarisation des termes médicaux, de reformulation des propos, de réalisation de l'objectif thérapeutique via un suivi plus ou moins prégnant selon le profil pathologique et psychologique de l'utilisateur (du simple relais à la synthèse).

Par ailleurs, des missions transversales seront également confiées à l'équipe soignante :

- La prévention du sur-handicap.
- La formation des aidants aux gestes de soins pouvant être délégués⁸¹ »⁸²

La RESIDENCE SERVICE

La résidence service, située à Tourcoing, a obtenu une autorisation du Conseil Général du Nord en 1992 à titre expérimental. Elle avait pour vocation d'accueillir 12 adultes en situation de handicap de plus de 50 ans, en mixité, reconnus à l'époque par la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP). Cette autorisation faisait suite à une enquête sur la métropole lilloise réalisée par l'APF. Celle-ci indiquait, avant la mise en place de la compensation, qu'il était difficile pour un certain nombre d'adultes en situation de handicap vieillissant de rester à domicile. Leur capacité physique diminuant, il n'était plus possible pour eux d'effectuer certaines tâches de la vie quotidienne et ils présentaient pour certains, des risques pour leur sécurité. Pour autant, ces mêmes personnes souhaitaient continuer à vivre dans leur propre logement, sans aller dans une structure collective.

La résidence poursuit ainsi plusieurs objectifs :

- « offrir un **hébergement** aux personnes en situation de handicap ne pouvant vivre seules en autonomie complète,
- Apporter une **sécurité** aux résidents, leur éviter le désœuvrement, développer les solidarités de voisinage ou familiales,
- Offrir un hébergement à des couples en situation de handicap ou une personne en situation de handicap avec un parent âgé »⁸³.

⁸¹ Article 9 de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁸² Les éléments cités sont issus de la plaquette de présentation du SAMSAH APF diffusée aux partenaires institutionnels.

Le caractère expérimental demeure à la résidence service de Tourcoing, bien que le public accueilli ait largement été modifié depuis sa création.

Le bâtiment unique dans lequel se trouvent l'ensemble des appartements est une vieille bâtisse du début du XXème siècle. Bien qu'étant à proximité d'autres habitations, elle est encerclée par de hauts murs d'enceinte. Elle est accessible après un grand portail et une longue allée. Le bâtiment appartient à un bailleur social qui loue les appartements directement aux usagers. Aucune contractualisation, à l'exception du projet personnalisé, n'est validée entre le service de la résidence et l'usager. Il n'existe pas de contrat de sous location.

L'ACCUEIL DE JOUR

L'accueil de jour a obtenu une autorisation en 2002 du Conseil Général du Nord pour 20 usagers. Il était basé sur Tourcoing initialement dans les locaux d'une ancienne entreprise, ce qui permettait de jouir d'un espace important. En raison de la nécessité d'effectuer des travaux de sécurité très coûteux, il a été choisi de transférer l'accueil de jour dans une surface non encore aménagée sur le site du SAVS SAMSAH. L'accueil de jour a donc intégré les locaux de Villeneuve d'Ascq en juin 2011.

L'accueil de jour s'adresse pour l'essentiel à des personnes présentant un handicap moteur et/ou sensoriel, âgées de 18 à 60 ans et résidant sur l'agglomération lilloise. Les usagers de ces services doivent être autonomes sur le plan psychique, intellectuel et ne pas nécessiter pas une présence médicale importante. Les usagers doivent avoir obtenu une notification d'orientation vers ce service, obtenu par la CDAPH. Les transports ne sont pas organisés par l'accueil de jour et les usagers doivent se rendre sur les lieux par leurs propres moyens. Certains viennent en transports en commun, d'autres se déplacent avec des transports adaptés (Transporte La Vie (TLV)) ou viennent avec leur famille.

L'objectif de l'accueil de jour est de contribuer à **l'épanouissement** et au **développement** des personnes ainsi qu'à la réalisation de toutes leurs potentialités dans l'intérêt de favoriser leur autonomie.

L'accueil de jour peut également être considéré comme un lieu de pause à l'accompagnement habituel, un lieu de répit, permettant de préserver et renforcer les liens familiaux. Il doit également permettre le développement d'une vie sociale et de participer à des activités à visée ludique, sportive, culturelle, thérapeutique mais également à des ateliers d'expression orale ou écrite. L'objectif est de valoriser l'image de soi, l'entretien du corps et la recherche de bien-être.

⁸³ Les éléments cités sont issus de l'autorisation de la résidence service.

Les activités sont souvent issues d'un groupe de réflexion, nommé « pôle initiative » dans lequel les usagers, dès lors qu'ils proposent une nouvelle activité, cherchent à mettre en avant l'utilité sociale de chacun pour que l'activité s'inscrive dans une démarche citoyenne. Les usagers de l'accueil de jour sont globalement un public de jeunes adultes puisque la moyenne d'âge est de 28 ans. La majorité est issue de services médicaux sociaux. 68% ont intégré l'accueil de jour après avoir quitté un IEM et 14 % après une sortie d'un ESAT. Presque tous les usagers résident chez leurs parents (89%).

B. Organigramme⁸⁴ et le budget des quatre services

L'équipe du SAVS est constituée de 12.05 ETP. Le nombre de personnes accompagnées par ETP est de 10. Ce ratio d'encadrement est inférieur à la moyenne de 11,4 personnes accompagnées par ETP établie par l'enquête Médialis⁸⁵ en 2012. Le SAVS bénéficie d'un financement d'une dotation globale de 829 400 € par le Conseil Général. Le coût moyen annuel de la place s'élève à 7 290 €.

L'équipe du SAMSAH est constituée de 9.75 ETP. Le nombre de personnes accompagnées par ETP est de 3.1. Ce ratio d'encadrement est inférieur à la moyenne de 4.5 personnes accompagnées par ETP établie par l'enquête Médialis⁸⁶ en 2012. Le SAMSAH bénéficie d'un financement par dotation globale de 223 393 € pour la partie sociale par le Conseil général et d'un financement par dotation mensuelle de 428 290 € pour la partie financée par l'Agence Régionale de Santé. Le financement s'établit à 651 683 € pour l'ensemble. Le coût moyen annuel de la place est de 14 400 €.

L'équipe de la résidence service est constituée de 3.65 ETP. Le nombre de personnes accompagnées par ETP est de 3. La résidence service bénéficie d'un financement par dotation globale de 230 100 € par le Conseil Général pour un coût moyen annuel de 20 900 € par place.

L'équipe de l'accueil de jour est constituée de 4.4 ETP. Le ratio d'encadrement est de 0.22 contre un taux d'encadrement moyen pour ce type de structure de 0,11 postes par place. Le fait qu'il soit supérieur à la moyenne, et pourtant perçu par l'équipe et les usagers comme insuffisant, est lié aux besoins importants pour l'encadrement des personnes en situation de handicap moteur. L'accueil de jour bénéficie d'un financement par dotation globale de 284 700 € par le Conseil Général. Le coût moyen annuel de la place s'élève à 14 200 €.

⁸⁴ Organigramme des services au 31 12 2012 – Annexe 6

⁸⁵ Enquête Médialis, Etude 2012 – réalité du fonctionnement des SAMSAH et SAVS réalisée auprès de 150 structures médico-sociales (lien internet) :

www.medialis.com/images/stories/JNE2012/maquette-questionnaire_29-10-2012_vbd.pdf

⁸⁶ Enquête Médialis, op.cit.

C. L'organisation et la coordination des services adultes de la métropole lilloise

Jusqu'en 2011, l'accueil de jour et la résidence service disposaient d'une direction commune, quand celle du SAVS SAMSAH était réalisée par un autre directeur, assisté d'un adjoint de direction.

Le directeur de l'accueil de jour et de la résidence service devait remplir parallèlement sa mission de gestionnaire, en réponse au cadre réglementaire, et assurer la coordination des actions en direction des usagers. Les équipes étaient petites puisque l'accueil de jour, à ce moment, comptait 4 ETP (sachant que le temps d'ergothérapeute et de psychologue n'était pas pourvu) et la résidence service 3.25 ETP. De son côté, le SAVS SAMSAH comptait 21.8 ETP. Les nombres d'équivalent temps plein cités sont considérés sans les temps de direction, de secrétariat et du service comptable externalisé. Pour le SAVS SAMSAH, la direction assure ainsi sa mission de gestionnaire et de représentation envers les différents partenaires institutionnels, quand l'organisation de la réponse auprès des usagers est assurée par l'adjoint de direction.

La coopération, si elle a toujours existé, était essentiellement situationnelle. Le rapprochement des services dans l'élaboration d'une réponse concertée s'effectuait surtout sur la base des besoins et des demandes des usagers accompagnés par plusieurs services simultanément.

Depuis la mise en place d'une direction unique en fin de premier semestre 2012, suite au départ en retraite du directeur de l'accueil de jour et de la résidence service, que j'assume aujourd'hui, la ligne hiérarchique et l'organisation, sont restées inchangées. Il était important, avant d'envisager une autre organisation de pouvoir échanger avec les financeurs que sont l'Agence Régionale de Santé et du Conseil Général du Nord et du Pas de Calais dans le cadre des négociations CPOM.

2.2 Diagnostic stratégique de la situation à l'entame du projet

2.2.1 L'analyse de la situation interne

A. Forces

- **L'Association des Paralysés de France est proactive sur la question de l'inclusion et du libre choix de vie**

Comme nous avons pu l'évoquer précédemment dans le chapitre concernant la « société inclusive », l'APF a toujours accordé de l'importance à la possibilité pour chacun de choisir son mode de vie. Plus qu'un leitmotiv, c'est une philosophie qu'elle tente de défendre auprès des politiques locales, nationales et européennes. L'APF s'appuie sur le plaidoyer « construire une société ouverte à tous » pour mieux faire comprendre les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap. Ce plaidoyer vise à

sensibiliser les acteurs des politiques publiques afin de faire évoluer les mentalités. Cette démarche nécessite une intervention directe ou indirecte dans les processus décisionnels des pouvoirs publics sur l'ensemble des sujets qui concernent l'association. Cette démarche peut parfois aller jusqu'à des actions juridiques d'envergure.

L'APF s'investit également dans les réseaux européens⁸⁷. Ces échanges permettent une meilleure connaissance des pratiques d'autres pays et une confrontation avec le modèle français. C'est dans ce même état d'esprit qu'elle participe à la construction de la société civile européenne et internationale.

L'association est également engagée dans de nombreux collectifs associatifs sur le plan local et national. Elle a notamment été à l'origine de dynamiques inter associatives telles que l'appel « investir sur la solidarité » ou le mouvement « ni pauvre ni soumis » qui a vu défiler des milliers de personnes dans les rues des grandes villes françaises en 2008. De par sa présence sur tout le territoire français, l'association décline son projet associatif en région en s'appuyant sur l'expertise des professionnels afin que les actions soient en adéquation avec les acteurs de territoire.

Sans entrer dans le détail du projet régional du Nord Pas de Calais, il convient tout de même de présenter deux points spécifiques qui sont en lien avec la problématique traitée. Il s'agit de :

- « promouvoir des habitats relais ou **habitats alternatifs** qui facilitent le parcours vers l'inclusion »
- « promouvoir le développement **d'appartements regroupés**, associés à un service médico-social apportant des réponses adaptées et individualisées répondant au libre choix des personnes ».

Les objectifs stratégiques régionaux s'appuient très clairement sur les orientations de l'APF et reprennent, en les déclinant localement, un certain nombre d'articles de la Convention des Nations Unies⁸⁸.

- **Un projet de service pour le SAVS SAMSAH favorisant le choix de vie**

Le projet de service du SAVS SAMSAH est récent puisqu'il a été finalisé en fin d'année 2010. Au-delà des aspects organisationnels, ce qui retient notre attention, c'est sa déclinaison en quatre valeurs dont deux fortes.

⁸⁷ Notamment au sein du Forum européen des personnes handicapées

⁸⁸ La convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées sera présentée dans la seconde partie du mémoire. Elle est téléchargeable sur : <http://www2.ohchr.org/french/law/disabilities-convention.htm>

- « La personne en situation de handicap exerce ses responsabilités dans la société, elle a le choix et la maîtrise de son existence en tant que **citoyenne** ».

Pour le SAVS SAMSAH, l'être humain est porteur de capacités et de potentialités qui se développent en fonction du contexte et de l'histoire. En conséquence, la personne en situation de handicap est une personne citoyenne à part entière. Elle devrait, de ce fait, être responsable de ses choix et avoir la maîtrise de son existence. Il est indispensable de permettre à cette personne d'être actrice de son projet en s'appuyant sur ses compétences et ses appétences d'une part, et en prenant en compte ses difficultés et limites d'autre part. Etre acteur de son projet, c'est choisir sa place dans le projet, place qui peut varier dans le temps : l'utilisateur fait lui-même ; l'utilisateur fait avec l'aide d'un ou plusieurs intervenants ; l'utilisateur choisit que l'intervenant fasse à sa place.... Assumer les conséquences de ses actes et de ses choix, c'est se reconnaître comme porteur de droits mais également de devoirs envers la société. La personne en situation de handicap est donc considérée par le SAVS SAMSAH comme libre de décider elle-même de son mode de vie. Ce qui suppose, pour nous, l'obligation d'une information la plus exhaustive possible sur les conséquences éventuelles et/ou possibles et/ou prévisibles d'un choix donné. Il convient de respecter les décisions prises par la personne sans émettre de jugement de valeurs.

- « L'être humain s'épanouit dans des rapports sociaux basés sur l'égalité/équité ».

Cette valeur de l'équipe suppose une vigilance permanente pour considérer également chacun des usagers. Traiter la demande également ne veut pas dire traiter de manière similaire. L'égalité-équité inclut pour nous une prise en compte des inégalités de départ et/ou des différences. Le droit à la compensation est une des premières conséquences de cette approche de l'égalité en termes d'équité. La prise en compte de cette valeur doit être un repère dans la gestion de l'agenda des priorités en évitant les dérives du favoritisme et de la partialité.

Il apparaît clairement que la question du libre choix de vie, notamment celui de vivre dans son propre logement fait partie des préoccupations de l'équipe. Il s'agit d'un savoir qu'elle travaille et affine depuis quelques années. D'ailleurs, la stabilité de l'équipe du SAVS, avec une rotation des personnels extrêmement faible (seulement 3 départs dans l'équipe d'accompagnement sur les 10 dernières années), en fait une équipe avec un niveau d'expertise important.

- **Des compétences reconnues par les partenaires**

L'équipe du SAVS SAMSAH s'est développée depuis sa création. Elle a toujours bénéficié de l'appui de ses financeurs qui reconnaissent en elle un niveau d'expertise

important. Deux points importants de ce développement peuvent être traduits par l'innovation par le biais de projets et la mise en place d'une démarche qualité depuis 2004.

L'innovation s'est traduite par la présence dans des groupes de travail avec les partenaires l'inscrivant dans les réseaux⁸⁹, que ce soit pour le logement, la prise en compte de problématiques de santé spécifiques⁹⁰, la création d'outils de communication et de vulgarisation, la participation à des forums, des tables rondes, des journées de formation.

L'ensemble des projets qui résultent de ces rencontres et de ces groupes de travail doit être formalisé par une réponse concrète et en adéquation avec le cadre réglementaire du SAVS SAMSAH. De ce fait, l'organisation doit être prise en compte et inscrite dans la démarche qualité afin d'être évaluée sur sa pertinence dans le temps.

- **Les services au cœur d'un réseau important**

Si le SAVS SAMSAH propose ses services pour accompagner le retour, le maintien ou l'accès des usagers à domicile, celui-ci ne peut s'effectuer que par la coopération de services extérieurs.

Cela commence souvent, en premier lieu, par l'intervention de service d'aide et d'accompagnement à domicile. L'utilisateur a toujours le choix du service qu'il souhaite voir intervenir chez lui. Il est libre de le choisir sur la base des prestations et du tarif proposé. La métropole lilloise, depuis la loi de juillet 2005 relative au développement des services à la personne⁹¹, présente un nombre très important de services d'aide à la personne, ce qui n'est pas le cas des secteurs ruraux. La difficulté réside pour les gens de définir celui qui répondra particulièrement finement à leurs besoins. Dans le cas où celui-ci ne l'a pas défini, il est tout à fait possible pour l'équipe de l'accompagner dans son choix en organisant des rencontres. Le service n'a pas conventionné avec des services d'aide humaine puisqu'il est tenu, au regard de la loi, d'en présenter une liste exhaustive. Cependant, son expérience peut amener à limiter le nombre de services à présenter. A ce propos, le service sollicite régulièrement le Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) de l'APF qui bénéficie d'une expérience ancienne, puisqu'il existe

⁸⁹ Dans le réseau GSEP (réseau spécialisé dans la sclérose en plaques), le réseau RTC/AVC (le réseau des traumatisés crâniens et des accidents vasculaires cérébraux)...

⁹⁰ Inscription dans des groupes de travail au Centre Hospitalier Régional Universitaire CHRU de Lille dans les services de neurologie (maladie évolutive (maladie de Huntington, Sclérose Latérale Amyotrophique)

⁹¹ Loi n° 2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale

depuis 1981, et qu'il intervenait historiquement sur les forfaits dit de « grande dépendance ».

Les services de soins à domicile et les professionnels de santé libéraux font également partie des paramètres à prendre en compte puisque, que ce soit pour des soins de rééducation (en kinésithérapie, en orthophonie par exemple) ou en soins infirmiers, ils font bien souvent partie du quotidien des personnes en situation de handicap moteur. L'histoire fait que, que ce soit pour la résidence service ou pour le SAVS SAMSAH, un certain nombre de professionnels libéraux comme de services, ont montré un intérêt pour un public qui présente des besoins spécifiques. Si la résidence et le SAVS SAMSAH n'ont pas conventionné avec des professionnels libéraux, ils l'ont en revanche fait avec certains services de soins tels que des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) pour des actes spécifiques.

De la même manière que pour les services de soins, le médecin généraliste est la clé de voûte du système de santé des personnes. C'est lui qui va coordonner, à l'issue des accompagnements, les soins avec l'ensemble des professionnels du secteur de la santé. Une partie des personnes en situation de handicap qui intègrent la résidence service n'est pas issue du territoire de Roubaix Tourcoing. Bien qu'elles aient à l'origine un médecin traitant dans leur précédent lieu d'habitation, il est nécessaire d'en déterminer un sur ce nouveau secteur. La résidence service et le SAVS SAMSAH ont également, par expérience, déterminé quels étaient les médecins intéressés et compétents dans l'accompagnement des personnes présentant un niveau de dépendance parfois très important. Il en est de même avec certains spécialistes tels que les médecins de médecine physique et de réadaptation qui sont des professionnels incontournables, dès qu'il s'agit des installations au fauteuil par exemple mais également dans les besoins de rééducation. L'ensemble de cette connaissance des partenaires qualifiés sur ce territoire est l'assurance de la mise en place d'un système coordonné et sécurisé qui permet aux usagers de prendre progressivement une part active à la question de la santé.

- **Un partenariat fort avec les bailleurs sociaux, formalisé avec la signature d'une convention**

Cette démarche partenariale a été initiée dès 1999. L'Association des Paralysés de France (APF) et l'Association Française contre les Myopathies (AFM), constatant la multiplicité des interlocuteurs, la complexité des procédures et la longueur des délais pour accéder à un logement adapté, ont constitué un réseau associant les différents bailleurs sociaux de l'agglomération Lilloise pour améliorer la prise en compte des demandes en assurant une coordination autour de ces situations. En effet, à ce moment, il était constaté :

- La difficulté de faire coïncider l'offre et la demande.
- L'importance du patrimoine ancien non adaptable.
- La difficulté de repérer le logement accessible et/ou adapté, susceptible de répondre aux problématiques des personnes.
- La difficulté de l'expertise nécessaire liée au handicap et au bâti.
- L'importance des coûts d'adaptation et les difficultés dans la recherche de financement.
- Le manque d'accompagnement des personnes en situation de handicap dans ces démarches.
- L'insuffisance des logements accessibles et adaptés sur le secteur concerné.

Le réseau partenarial, après de nombreuses rencontres, a abouti en 2004 à la signature d'une convention cadre entre les associations intervenant sur le champ du handicap et dix organismes bailleurs.

Trois axes de travail ont été retenus :

- L'adéquation entre l'offre et la demande pour les personnes en situation de handicap et leurs familles,
- L'adaptation du logement occupé par la personne en situation de handicap et sa famille,
- Le développement d'un **habitat mieux pensé**.

Bien que le décret relatif à l'accessibilité des bâtiments d'habitation de 2006⁹² ait obligé à un certain nombre d'aménagements réglementaires sur les réhabilitations et les constructions neuves, les acteurs présents lors de la première signature ont changé au fil du temps. Il semblait nécessaire alors d'envisager de renouveler celle-ci en ouvrant le champ du handicap à l'ensemble des associations, considérant que l'habitat mieux pensé devait répondre au plus grand nombre.

C'est ainsi que onze bailleurs ont signé de nouveau la convention sur les trois axes précédemment cités, en intégrant la notion de société inclusive en février 2013.

⁹² Décret n°2006-555 du 17 mai 2006 relatif à l'accessibilité des établissements recevant du public et des bâtiments d'habitation et modifiant le code de la construction et de l'habitation.

- **Un budget maîtrisé**

La bonne gestion des ressources des financeurs est une condition nécessaire à la pérennité de l'existence des services. Le SAVS SAMSAH ainsi que la résidence service sont financés par un budget global annualisé, quand l'accueil de jour est financé par le biais d'un prix de journée.

Dans le cas du SAVS SAMSAH, ces services présentent un résultat excédentaire depuis 3 ans et se trouvaient à l'équilibre les 2 années précédentes. En ce qui concerne la résidence service, après avoir été en léger déficit en 2009, elle affiche chaque année un équilibre budgétaire. L'accueil de jour, en revanche, présente un déficit cumulé reporté chaque année qui est essentiellement dû à un taux d'occupation faible, puisqu'il n'était que de 82% en 2010 et 85% en 2011. Cette tendance se réduit puisqu'elle est passée à 91% sur l'année 2012. L'occupation s'améliore grâce à une adaptation de l'offre de service aux demandes des usagers et également par une meilleure information des partenaires institutionnels qui orientent plus facilement les usagers vers le service.

Bien que ces services ne soient pas encore inscrits dans le périmètre d'un CPOM, les budgets cumulés laissent apparaître pour l'année 2011 un excédent de 37 000 € et de 32 000 € pour 2012. Jusqu'à lors, les excédents ont toujours été affectés en réduction des charges d'exploitation par le Conseil Général. Cependant, dans le cadre du projet de création de logements inclusifs, il serait envisageable de négocier pour que ces excédents soient affectés à l'investissement. Il serait possible d'investir dans des aides-techniques (pour le transfert, l'aide à la communication) mais également dans la domotisation des logements pour permettre aux usagers de faire des essais et de disposer du matériel, le temps de l'instruction de leur demande par la MDPH le cas échéant.

B. Faiblesses

- **Un cloisonnement des services et une absence de transversalité**

Si le SAVS SAMSAH et l'accueil de jour jouissent d'une proximité physique par le partage des locaux depuis 2011, il persiste tout de même entre eux une absence de transversalité. Chacun des services a encore des difficultés à appréhender l'ensemble des missions de l'autre et à articuler ses actions par rapport à lui afin de répondre au projet des usagers. Cette absence de transversalité est d'autant plus marquée avec la résidence service car elle se trouve isolée géographiquement, par rapport aux autres services de la métropole. Cet isolement a généré un fonctionnement en vase clos, la résidence ne développant que très peu de réseaux fonctionnels avec l'extérieur. Elle s'est progressivement auto-suffit.

La coopération inter-services, depuis ma prise de fonction, est une des priorités que je me suis fixée. J'ai ainsi initié la création de groupes de travail, autour de l'accompagnement des usagers, dans lesquels des intervenants de chaque service pouvaient amener leurs expériences et leurs compétences. Cette coopération, c'est le constat que j'en fais aujourd'hui, ne dépasse pas vraiment le stade de ces groupes de travail qui restent très théoriques et peu axés sur la pratique d'accompagnement. La résistance à ce travail partenarial de cohérence pour les projets est partagée par les deux parties. Chaque service a développé ses propres outils, sa propre manière d'intervenir auprès des usagers et défend de ce fait son pré carré.

- **Une ligne hiérarchique faible sur certains services**

Si la ligne hiérarchique est correcte sur le SAVS SAMSAH, elle est faible sur l'accueil de jour et la résidence service. La création du SAMSAH en 2009 avait fait l'objet de la création d'un poste d'adjoint de direction sur le SAVS et le SAMSAH. L'animation et la gestion de l'accueil de jour et de la résidence service étaient historiquement réalisées par le directeur de la structure. Il n'y avait pas lieu à ce moment d'imaginer autre chose puisque les équipes étaient relativement modestes en termes de nombre de postes. Avec la mise en place d'une direction unique pour les 4 services, la gestion et le travail de représentation que nécessite le poste de direction ne permet plus de mener convenablement l'animation de ces deux équipes et surtout de veiller au suivi des projets des usagers.

De ce fait, de manière assez spontanée, des organisations se mettent en place pour compenser l'absence de régularité dans le suivi des usagers. La maîtresse de maison est donc parfois amenée, à sa propre initiative, à prendre des décisions non concertées pour l'accompagnement des usagers de la résidence. Si elles sont bien souvent justes, il arrive parfois qu'elles ne soient pas cohérentes avec le projet. Nous observons des similitudes, à un degré moindre, à l'accueil de jour. Cette fois, c'est l'éducatrice spécialisée qui, bien qu'elle consulte l'adjoint de direction du SAVS SAMSAH, est amenée à prendre des décisions concernant le fonctionnement et à s'assurer à posteriori, de la justesse de ses initiatives. Cette position, tant pour l'accueil de jour que pour la résidence service, est inconfortable pour moi en tant que directeur, comme pour ces deux intervenants dépassant largement les compétences qui leur ont été attribuées, selon leur profil de poste.

- **La crainte pour l'association d'assumer de nouvelles charges**

L'Association assume, et cela depuis plusieurs années, les charges non prises en compte par les financeurs. Ces charges sont pour l'essentiel le résultat d'exercices déficitaires. Dans un contexte où les dons et legs aux associations diminuent, l'Association aura certainement des craintes quant à la réalisation d'un projet qui risquerait de la pénaliser financièrement.

Le projet de logement inclusif repose en partie sur le fait que les baux réalisés avec le bailleur pourraient être glissants. En effet, cette modalité pourrait permettre à une personne dont l'expérience de vie en autonomie aurait réussi, de rester dans le même logement malgré le retrait de l'équipe d'accompagnement. La personne, qui était initialement la locataire du service de l'APF, serait locataire du bailleur social. L'APF pourrait cependant ne pas valider le projet parce que, le temps de sous location du logement à l'usager, ce serait au service d'assurer le non paiement éventuel du reste à charge du locataire (la partie du loyer non couverte par l'Aide Personnalisée au Logement (APL)). L'accompagnement repose sur un projet contractualisé dont les aspects financiers font partie.

Pour autant, le service n'a aucun pouvoir et aucune légitimité sur le fait, pour l'usager, de régler ses dettes. La gestion financière fait partie, entre autres, de l'action d'accompagnement des services. Il n'est pas envisageable d'exiger des usagers qu'ils soient sous mesure de protection pour avoir l'assurance que les charges seront payées. Certes l'expérimentation pourrait aboutir pour certains à la mise en place d'une mesure de protection si les personnes ne souhaitent pas ou ne sont pas capables de gérer une partie des obligations courantes. Pour autant, demander à ce que la personne soit sous mesure de protection des majeurs avant son entrée dans le logement, irait totalement à l'encontre du projet. A ce sujet, les personnes accompagnées par les services ne sont bien souvent pas sous mesure de protection. En 2012, seules 13 % des personnes accompagnées l'étaient⁹³ dont 8 % en curatelle, 2% en curatelle renforcée et 3 % sous tutelle.

- **Une suractivité pour le SAVS SAMSAH**

Comme nous avons pu l'évoquer plus avant, le SAVS est autorisé pour l'accompagnement de 120 usagers en file active et le SAMSAH pour 30 usagers. Les accompagnements durent en moyenne 36 mois pour le SAVS et 23 mois pour le SAMSAH. La moyenne inférieure du SAMSAH par rapport au SAVS s'explique par un

⁹³ Statistiques issues des rapports d'activités 2012 des 4 services.

nombre de décès plus important dans ce service du fait de la santé précaire des usagers et aussi par le fait qu'un certain nombre d'accompagnements sont transférés au SAVS dès que les projets relatifs à la santé sont aboutis.

Le SAVS SAMSAH a toujours eu une activité dite de « conseiller » à la marge des accompagnements pour permettre des réponses ponctuelles, précises et techniques à des personnes non accompagnées. Cette activité a été valorisée par une convention avec la MDPH en 2012 qui reconnaît cette compétence⁹⁴. La MDPH du Nord, compte-tenu du nombre de dossiers à traiter par an, n'était plus en mesure de répondre convenablement aux informations de premier niveau. La direction de la MDPH a ainsi choisi de s'appuyer sur des acteurs répartis sur le territoire (Centre Communaux d'Action Sociale, antennes associatives, services médico-sociaux) pour répondre aux usagers et faire le lien avec elle le cas échéant, dès lors que cela relève de sa compétence. L'activité de conseiller, alors qu'elle était de faible volume à l'origine, prend un essor important et mobilise énormément les intervenants. La plupart de ces interventions, si elles sont la réponse à une question ciblée, nécessitent un accompagnement pluridisciplinaire qui vient augmenter la file active des accompagnements⁹⁵ et réduit par contre le niveau de prestation proposé à l'ensemble des usagers.

La mise en place d'une cellule d'appui à l'autonomie nécessitera de revoir les modalités d'accompagnement, les organisations, pour détacher les temps nécessaires aux expérimentations sachant qu'elles mobiliseront beaucoup les professionnels.

- **L'équipe du SAVS particulièrement résistante au changement**

Le SAVS n'existe sous cette forme que depuis 2007. Avant cela, il s'agissait d'une équipe spécialisée pour la vie autonome (ESVAD) et encore avant, dans les années 80, il s'agissait d'un service départemental. Cette évolution n'a été possible que par l'engagement, la disponibilité et la réflexion de quelques personnes. L'équipe du SAVS est encore aujourd'hui composée de personnes qui sont à l'origine de la création et des transformations de ces différents services. Ces personnes influentes ont toujours travaillé

⁹⁴ En créant les Niveaux 1 et 2, la MDPH reconnaît la compétence de certains services sur le territoire comme ils avaient été reconnus Equipe TEchnique Labellisée (ETEL) avant la création de la MDPH.

⁹⁵ En 2011, nous avons répondu à 286 demandes de conseillers dont 59 % s'était transformées en accompagnement par la suite. En 2012, nous avons répondu à 312 demandes de conseillers (soit une augmentation de 9% par rapport à 2011) dont 67 % sont devenues des accompagnements. C'est-à-dire qu'aux accompagnements transmis par la MDPH directement vers nos services par le biais des notifications de la CDAPH, nous avons accompagné 209 personnes en plus. Au total, pour l'année 2012, nous avons accompagné simultanément jusqu'à 235 personnes pour un agrément de 150.

avec une grande autonomie et ont toujours été reconnues comme des personnes ressources, en interne comme en externe, par leur savoir vernaculaire.

Le SAVS et le SAMSAH sont considérés par ces personnes comme « leur » service. De ce fait, elles souhaiteraient en quelque sorte que toute modification du projet fasse consensus avec elles, même si ce n'est pas clairement évoqué. Ainsi, toute décision prise sans consultation et approbation peut être bloquée par le jeu de leur influence auprès des autres collègues.

2.2.2 L'analyse de la situation externe

A. Opportunités

- **La ratification de la Convention des Nations Unies renforce le processus inclusif**

La ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées en février 2010 a impulsé un processus d'inclusion dans les politiques du handicap en France. Elle a ainsi renforcé cette dynamique déjà engagée par l'APF. Elle prône en effet, dans son 19^{ème} article, l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société en précisant que «les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence, et où, et avec qui elles vont vivre, et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier;
- Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;
- Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins. »⁹⁶

⁹⁶ La convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées est disponible sur : <http://www2.ohchr.org/frenchlaw/disabilities-convention.htm>

L'ensemble de ces éléments pré-cités doit absolument prendre forme par des actions en faveur des usagers. Il faut tenir compte de la disposition des logements mais aussi de la création d'une équipe spécifique dédiée à l'accompagnement à la prise d'indépendance.

- **Un schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale 2012-2015 favorable à l'investissement et l'adaptation du logement**

Le précédent schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale 2007-2011 s'était attaché à favoriser l'insertion sociale et l'intégration dans la cité. Le schéma 2012-2015 prend acte, dans son huitième engagement, de la volonté des personnes en situation de handicap de rester le plus longtemps possible à domicile ou de pouvoir y accéder.

Le département du Nord participe depuis de nombreuses années au financement d'adaptations de logements occupés par des personnes en situation de handicap, essentiellement par le biais de la prestation de compensation de handicap. Le Département, « pour conforter le soutien à domicile des personnes en situation de handicap s'engage à garantir l'accès au logement, favoriser l'adaptation et permettre le maintien à domicile ».⁹⁷ Le huitième engagement vise plusieurs objectifs :

- « répondre à un **besoin de logement adapté** en confortant et en soutenant une politique d'investissement et d'adaptation du logement et en mobilisant les dispositifs existants.
- Assurer la promotion des **conseils adaptés pour le logement** à destination des personnes en situation de handicap »⁹⁸.

Le Département soutiendra par ailleurs les expérimentations en favorisant ce qu'il nomme la « culture commune » de l'habitat adapté.

Le projet de logements inclusifs permettant les expérimentations et une vie autonome à domicile entre totalement dans le premier objectif, qui pourra être soutenu au titre d'une expérimentation. La compétence du SAVS SAMSAH correspond quant à lui au second objectif sur les conseils adaptés en matière de logement.

⁹⁷ Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale 2012-2015 du Nord, Personnes en situation de handicap, engagement n°8, p39

⁹⁸ Op. cit. p40

- **Un plan d'urbanisme innovant : l'éco-quartier de l'union**

Le quartier de l'Union est un ancien quartier industriel étendu sur trois villes (Tourcoing, Roubaix et Wattrelos) dont la plupart des entreprises ont fermé ou délocalisé leur production dans d'autres bassins. C'est un secteur qui présente, par le passage d'un bras de la Deûle et son emplacement géographique, une attractivité importante. La création de plus de 1 400 logements dans l'éco-quartier de l'Union à Tourcoing, sur Roubaix et Wattrelos est une chance pour de nombreuses personnes en recherche d'un logement et aussi pour le développement d'appartements diffus dans la cité. Le nombre de logements⁹⁹, associé à l'étendue du projet, permettra leur dispersion sur un large site. Ce nouveau quartier a été pensé comme un lieu où se développeront des services de proximité de qualité, dont la finalité est sociale et non exclusivement marchande. Ces services seront adaptés aux attentes, au parcours et aux besoins spécifiques de chacun.

Le bailleur actuel de la Résidence Service est inscrit dans ce projet. C'est de ce fait une opportunité puisque le bail qui le lie à la résidence doit être revu en 2014. En effet, des travaux de sécurité doivent être menés dans les locaux de la résidence pour répondre à des obligations de loi des établissements recevant du public (ERP) de niveau 5. Le bailleur ainsi que la résidence service ne souhaitent pas assumer financièrement la charge que représente l'ensemble de ces travaux. De ce fait, je m'étais rapproché du bailleur, quelques mois après ma prise de fonction à la tête de la résidence service, pour envisager que nous installions les onze logements dans un ensemble plus récent. Cette démarche avait reçu un accueil plutôt favorable dans la mesure où le bailleur avait imaginé de son côté une réhabilitation des locaux. Il souhaitait changer la typologie des appartements (associer 2 appartements par niveau pour en faire un de plus grande surface) pour répondre à des demandes de familles nombreuses sur ce secteur.

- **La coopération importante avec la ville de Tourcoing**

La résidence service de Tourcoing et le SAVS SAMSAH sont historiquement associés aux rencontres sur la thématique du logement animées par la mairie de Tourcoing. J'ai mandaté l'adjoint de direction du SAVS SAMSAH pour se rendre à ces rencontres et représenter les quatre services, avec un ergothérapeute pour répondre aux éventuelles questions techniques ou architecturales. Je suis régulièrement invité par l'adjoint et le chargé de handicap de la ville dans le cadre des points réguliers sur l'avancement des projets. Cette dynamique porte ses fruits puisque nous avons été de ce fait associés à la

⁹⁹ Les programmes de construction des bailleurs sociaux doivent intégrer 10% de logements adaptables.

conception de l'éco-quartier de l'Union. Mais cette coopération va au-delà d'une présence et d'un soutien technique puisque nous sommes également présents dans le Réseau des Acteurs Locaux Impliqués dans la lutte contre les discriminations et pour le mieux vivre ensemble (RALI). Le RALI « réunit les acteurs associatifs, les habitants, les services de la ville, du Conseil Régional du Nord Pas de Calais et de l'Etat sur les objectifs de la lutte contre les discriminations et le mieux vivre ensemble »¹⁰⁰. Sa mission est de fédérer les associations, les collectifs, les habitants et différentes structures actives sur la ville pour informer, sensibiliser, initier et développer des projets en lien avec les enjeux du vivre ensemble, favoriser l'inclusion et lutter contre les discriminations.

- **La contractualisation d'un CPOM quadripartite**

Une opportunité importante est celle de l'entrée dans une négociation de Contrat Pluriannuel d'Objectif et de Moyens (CPOM) pour le pôle adulte régional. Ce CPOM est inédit dans la région puisqu'il s'agit du premier CPOM quadripartite¹⁰¹. Il démontre la volonté d'engagement de l'ensemble des parties prenantes dans une démarche étendue au-delà des départements.

Il faut envisager le CPOM comme un outil stratégique qui s'appuiera sur une lecture croisée entre les services adultes de l'APF (par la direction régionale et les directeurs de structure) et les Conseils Généraux du Nord et du Pas de Calais et l'ARS.

Il s'agit de dépasser le fait que cet outil est considéré pour le législateur comme une opportunité de maîtriser les coûts des établissements et services. L'intérêt pour ce CPOM ne s'est pas fait dans la contrainte du législateur mais véritablement dans un intérêt commun permettant de créer un outil de gestion et de management pour l'ensemble des structures contenues dans le périmètre. Je soutiens l'idée qu'il est un outil nécessaire aux mutations actuelles du secteur et qu'il nous permettra d'articuler les projets d'établissements et les objectifs du contrat (fiches action). Le CPOM devrait responsabiliser les professionnels et stimuler leur participation pour garantir l'avenir des services et améliorer l'accompagnement des usagers.

Dans le contexte du CPOM, le statut expérimental de la résidence service a déjà été évoqué. Si la résidence service ne répond plus à sa dimension originelle pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissant, les législateurs sont convaincus de l'intérêt d'un dispositif semblable à celui-ci pour permettre de s'expérimenter à l'autonomie. L'argumentation en faveur d'un renforcement de l'équipe du

¹⁰⁰ Information issue de la plaquette de présentation de la Maison Des Associations de Tourcoing

¹⁰¹ Le CPOM quadripartite comprend le Département du Nord, celui du Pas de Calais et l'ARS.

SAVS par celle de la résidence service aboutirait au transfert de l'autorisation de la résidence service sur celle du SAVS et la disparition de l'autorisation expérimentale.

B. Menaces

- **Le PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des Handicaps et de la Perte d'Autonomie (PRIAC) plutôt en faveur de l'autisme et du handicap psychique**

Le PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des Handicaps et de la Perte d'Autonomie (PRIAC) 2011-2014 s'appuie sur les éléments du diagnostic du SROMS. Comme la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie le recommande, le PRIAC s'engage dans une démarche de programmation financière encadrée. Le directeur de l'ARS, Daniel LENOIR, indique dans son propos introductif du PRIAC qu'il a « pour ambition de poursuivre la diversification de l'offre de services (...) et proposer des prises en charge adaptées pour les personnes âgées dépendantes et les personnes en situation de handicaps, en s'inscrivant dans une logique de parcours de vie »¹⁰². Le projet de logements inclusifs répond de ce fait bien à cette dimension. Le diagnostic partagé (avec le SROMS) fait entre autre apparaître que le taux d'équipement en Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux en Région, sur le secteur adulte, est supérieur de 1.7 pour mille par rapport au niveau national. Les déficiences sensorielles et le poly-handicap sont bien couverts alors que l'autisme et le handicap psychique ne le sont pas assez.

Un des objectifs, en ce qui concerne plus précisément les adultes en situation de handicap, est « le développement et la structuration de l'offre de services d'accompagnement et de **maintien à domicile** », notamment sur les SAMSAH, dans lequel la Métropole lilloise apparaît au premier rang de priorité¹⁰³. Cependant, la priorité est donnée aux projets en attente de financement.

En 2014, la programmation fait apparaître, sur le secteur de Lille et Roubaix-Tourcoing, des financements de places pour des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), SAMSAH et Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM). Les créations et les transformations de services sont davantage à destination d'un public présentant un handicap psychique et pour l'autisme.

La philosophie de développement du service par la création de logement inclusif permettant l'expérimentation correspond bien aux objectifs du PRIAC mais il ne semble

¹⁰² Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie du Nord – Pas de Calais, document d'orientations régionales 2011-2014, Direction de l'offre Médico-Sociale, Département Programmation Autorisation, p 2

¹⁰³ Op. cit. p 8

pas forcément, de prime abord, être une action prioritaire. Il conviendra, dans les échanges sur la construction du CPOM quadripartite, d'en tenir compte même si l'ARS n'est le financeur que de la partie médicale et paramédicale du SAMSAH sur les 4 services.

- **La situation financière fragile des collectivités territoriales**

Les collectivités territoriales, et plus particulièrement les Conseils Généraux, sont de plus en plus fragilisés par la montée en charge des allocations financées par le Département, comme la Prestation de Compensation de Handicap (PCH), l'Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP) et l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), dont les bénéficiaires ne cessent de croître. De plus, leurs missions sont de plus en plus étendues au niveau de l'aide sociale et de l'action sociale.

En décembre 2010, les conseils généraux ont versé des prestations de compensation de handicap à 112 700 personnes contre 93 500 en mars 2010. Cela correspond à une augmentation de 36% depuis juin 2009¹⁰⁴. Il faut ajouter 12% en y associant les personnes ayant perçu l'ACTP. Dans le même temps, à la fin du 2nd trimestre 2011, 1 212 000 personnes âgées dépendantes ont bénéficié de l'APA avec une augmentation de 2,3% par rapport au même trimestre de 2010.

Selon l'INSEE, si cette allocation reste indexée sur les prix, la participation financière moyenne de l'allocataire passera de 25% en 2005 à 43% en 2040. Une indexation sur les salaires la maintiendrait à 21%, mais le montant à charge des départements triplerait au cours de la même période. Le financement de la compensation et de la prise en charge de la dépendance va obligatoirement évoluer. Les départements ne pourront pas répondre à l'afflux des demandes de prise en charge, même en diminuant les montants des prestations.

Ce contexte économique aura une influence sur les projets institutionnels, tels que celui de la création de logements inclusifs et il m'appartiendra, en tant que directeur, avec le soutien de la direction régional, de contenir les budgets afin qu'ils aient le moins d'impact sur les collectivités et qu'ils restent dans le périmètre défini par le CPOM.

¹⁰⁴ Résultat d'enquête trimestrielle de la DRESS – 1^{er} mars 2011 - auprès de 84 départements.

- **Un faible reste à vivre pour les personnes touchant l'AAH**

La construction de logements respectant la basse consommation d'énergie et la haute qualité environnementale est très intéressante dans sa dimension « éco-citoyenne ». Pour autant, elle engendre souvent un coût locatif plus important, pour permettre au financeur du projet de compenser les investissements. Les matériaux utilisés sont souvent plus coûteux. Celui-ci pourrait pénaliser les personnes dont les ressources sont limitées. En effet, les personnes en situation de handicap qui ne peuvent pas exercer un emploi, en dehors du travail protégé tel que les ESAT, touchent l'AAH pour un montant mensuel de 790,18 € qui les place sous le seuil de pauvreté¹⁰⁵. Ceci est d'autant plus marqué pour les personnes souhaitant s'expérimenter à une vie en autonomie seule, ce qui représente la majorité des demandes qui nous parviennent par le biais du SAVS SAMSAH¹⁰⁶. Il serait en effet plus facile d'assumer le coût locatif pour un couple. Il sera donc indispensable, même si les porteurs de projet de l'éco-quartier de Tourcoing, la ville et les bailleurs qui vont s'y installer vont être vigilants, de veiller à ce que le montant des loyers, déduction faite de l'APL, soient compatibles avec un projet de vie autonome.

2.3 La résistance des professionnels comme frein au changement

Plus de la moitié de l'équipe du SAVS SAMSAH est composée de professionnels présents depuis plus de 10 ans. Certains d'entre eux, c'est le cas pour deux intervenants comme j'ai pu l'évoquer précédemment, sont présents depuis plus de 30 ans et on vu se créer, se modifier les services.

La transformation de l'ESVAD en SAVS en 2007 a été une étape importante et a créé, dans les informations qu'a pu me transmettre mon prédécesseur, un bouleversement au sein de l'équipe. Il s'agissait à l'époque d'adapter le service au nouveau décret de mars 2005 et passer d'une activité de conseil ponctuel et de suivi à celle d'accompagnement. Les inquiétudes étaient surtout tournées sur la difficulté de passer de « l'avant à l'après ». Ce passage a été la source de comparaisons perpétuelles. Une partie de l'équipe insistait sur tous les points négatifs surgissant de la nouvelle organisation pour manifester sa crainte ou son mécontentement. Tout se passait comme s'il fallait choisir d'aller ou non dans cette nouvelle organisation. En effet, comme l'évoque Jean-René LOUBAT « *choisir c'est adopter quelque chose et abandonner autre chose* »¹⁰⁷.

¹⁰⁵ L'INSEE indique que le seuil de pauvreté était fixé à 964 € en 2010.

¹⁰⁶ Une demande de prise d'autonomie en couple en 2011 sur 12 demandes et aucune en 2012 sur 10 demandes. (Statistiques issues des rapports d'activités du SAVS SAMSAH).

¹⁰⁷ LOUBAT J-R. Penser le management en action sociale et médico-sociale, Ed. Dunod, juin 2006

Par la suite, la création du SAMSAH a également généré des inquiétudes sur la place que chaque intervenant occupe au sein de la structure et sur les modalités d'accompagnement. Le malaise lié à la création et donc à la modification de l'activité du SAVS, qui avait elle-même changé deux ans auparavant, s'est exprimé par des arguments évoquant le deuil des pratiques antérieures pour certains et par des résistances au changement pour d'autres. Ceci a été clairement marqué, et l'est toujours encore aujourd'hui pour certains intervenants, par le fait que quelques uns disent encore ne pas connaître précisément la mission du SAMSAH alors qu'ils ont participé à l'écriture des projets de service du SAVS et du SAMSAH en 2010.

Comme peut l'évoquer Philippe BERNOUX, « *les salariés peuvent toujours ou bien résister, ou bien contribuer. Soumis aux décisions des directions, ils peuvent ou les freiner, voire les empêcher de se réaliser, ou au contraire les faire advenir. Le sens qu'ils donnent à leur propre action et leur attitude face aux décisions sont définitifs. Ce sont eux qui font aboutir ou échouer le changement* »¹⁰⁸.

Depuis ma prise de fonction en tant que directeur de la résidence service et de l'accueil de jour, nous retrouvons cette résistance dans le rapprochement des quatre services. Si j'ai pu évoquer précédemment que chacune des équipes avait développé des outils spécifiques et que la mutualisation n'était pas simple à mettre en place, la difficulté de rapprochement est davantage due à la posture de quelques intervenants du SAVS SAMSAH qu'aux autres services. La démarche de coopération « *réussit ou échoue selon que, dans l'action de rapprochement, tous les acteurs adhèrent, trouvent un contact entre eux, ou au contraire se tournent le dos et refusent de coopérer activement* »¹⁰⁹. L'équipe du SAVS SAMSAH évoque régulièrement l'intérêt de l'accueil de jour et de la résidence service dans l'offre de service, en réponse aux projets des usagers. Pourtant, les demandes de projets viennent plus souvent de l'accueil de jour et de la résidence service vers le SAVS SAMSAH que l'inverse.

La présence de leaders d'opinion au sein du SAVS SAMSAH devra être une de mes préoccupations pour que le projet de rapprochement de la résidence service avec le SAVS SAMSAH aboutisse favorablement. Je devrai tenir compte des personnalités et des jeux d'acteurs internes pour introduire ce nouveau projet et qu'il soit opérationnel rapidement.

¹⁰⁸ BERNOUX P. sociologie du changement – dans les entreprises et les organisations, Ed. Seuil, Paris, 2004, p9

¹⁰⁹ Ibid., p8

De ce fait, deux hypothèses peuvent être proposées pour mener à bien le projet :

- l'accompagnement au projet et à la transition sera mené directement par moi, avec l'appui des adjoints de direction. Je porterai la stratégie managériale dans sa mise en place en m'appuyant sur les aspects humains, organisationnels et techniques des services. Je définirai directement, en fonction des différentes étapes et des objectifs du projet, soit une direction par objectif pour la conformité, soit une direction participative par objectif pour les évolutions culturelles. Le risque le plus important, en portant moi-même le projet, est de cristalliser les résistances non plus par rapport au projet mais à mon mode managérial.
- La réflexion et la mise en place du projet se réalisent par l'assistance d'un consultant extérieur. Une analyse fine pourrait être menée par lui sans qu'elle génère de la part des professionnels des résistances particulières. Son regard distancié pourrait permettre une acceptation plus rapide des équipes sur certains choix stratégiques à opérer dans la mise en œuvre du projet. La participation à des groupes de travail pourrait se faire plus aisément, la parole étant plus libre.

Le choix des options sera discuté avec la direction régionale après avoir mesuré les enjeux de chacune.

Conclusion de la seconde partie

Nous avons vu au travers de la présentation de l'association des paralysés de France qu'elle était pro-active sur la question de l'inclusion. Les demandes des personnes en situation de handicap sur la métropole lilloise désireuses d'accéder à un logement autonomie sont nombreuses, au regard des résultats du questionnaire « logements inclusifs et prise d'autonomie ». Les services dont j'ai la direction développent tous, à leur niveau, des démarches à visée inclusive même si des limites existent. Le diagnostic interne et externe¹¹⁰ nous permet d'envisager le rapprochement de la résidence service au SAVS SAMSAH, afin de créer une équipe dédiée à l'accompagnement à la prise d'autonomie. Celle-ci pourrait permettre l'expérimentation dans des logements répartis de manière diffuse. La démarche que je poursuis est donc d'apporter une réponse d'accompagnement spécifique pour les personnes souhaitant vivre à domicile et définir l'organisation et les statuts des logements pour mener à bien cette mission. Je vais donc dans le chapitre suivant présenter l'hypothèse de ce que pourrait être le dispositif pour mener l'expérimentation à la vie autonome et les outils managériaux nécessaires à sa mise en place.

¹¹⁰ Synthèse du diagnostic – Annexe 8

3 Le dispositif de logement inclusif par la création d'une cellule d'appui à l'autonomie

L'élaboration d'un projet de service s'inscrit nécessairement dans la législation spécifique à laquelle il se rattache, soit à la loi n°2002-2 en ce qui concerne les services que je dirige. Le projet doit répondre au mode de vie souhaité par les personnes en situation de handicap. Dans le même temps, ce projet doit s'accorder avec les valeurs de l'association, qui sont rassemblées dans la charte de l'APF et correspondre au projet associatif « bouger les lignes ! Pour une société plus inclusive ».

L'organisation ne sera plus basée sur l'accolement de différents services les uns aux autres mais sur un travail transversal de ces services dans l'intérêt des usagers. Le premier préalable serait d'associer l'équipe de la résidence service à celle du SAVS SAMSAH pour que cet ensemble soit considéré comme une unité. L'équipe de la résidence pourra être considérée comme le renforcement de l'équipe et constituera la base de la « cellule d'appui à l'autonomie ».

La cellule d'appui à l'autonomie, dont l'action sera d'accompagner les usagers dans le logement, aura pour vocation d'être une étape dans le parcours des personnes. Ces appartements seront des lieux de vie « test » pour permettre une expérimentation à la vie autonome. Les logements seront dispersés par petites unités dans l'éco-quartier de l'union, sur un rayon d'un kilomètre et demi. Le travail partenarial avec un bailleur a permis d'envisager la mise en place de baux glissants. Ainsi, les usagers, au terme de l'expérimentation pourront rester, s'ils le souhaitent, dans le logement dans lequel ils auront évolué durant plusieurs mois. Certains préféreront se rapprocher de leur lieu de résidence précédent, à proximité de leur famille, de leurs amis ou souhaiteront quitter le secteur pour découvrir d'autres horizons. Dans ce cas, il sera primordial, au cours de l'accompagnement, de faire des recherches de logements (sur le bail privé et le bail social).

On retrouve pour ce type de logements des terminologies différentes. Il est certaines fois fait état de logements relais, d'apprentissage, temporaire, tremplin... Dans le cas de figure, ce n'est pas le logement qui portera un nom mais plutôt l'étape dans laquelle s'inscrira la démarche. Le logement, dans notre démarche inclusive, ne doit souffrir d'aucun stigmatisation, fusse même sur sa dénomination. L'étape en revanche est dite « d'expérimentation ».

Cette expérimentation permettra l'appropriation de ce nouvel espace, entre sociabilité et gestion de la solitude. Comme ailleurs, c'est par le biais des relations avec les autres (la famille, les amis, les relations issues du lien social) ainsi que par la paire émulation, que

l'utilisateur apprivoisera ce logement inscrit dans la cité et lui permettra de faire évoluer son projet. L'accueil de jour pourra d'ailleurs jouer un rôle important dans la constitution ou dans le maintien du lien social.

L'accompagnement sera défini initialement pour un temps donné, afin de permettre de développer l'ensemble des potentialités et des compétences qui seront nécessaires à la personne. L'utilisateur aura le temps d'évaluer sa capacité à vivre seul, à identifier les secteurs dans lesquels il a besoin de soutien. La personne sera libre au terme de l'accompagnement, de rester dans le logement qu'elle occupe ou de trouver un autre logement dans n'importe quel secteur. Dans tous les cas de figure, les logements qui seront occupés par les personnes seront banalisés.

L'association de services et de prestations sur le territoire à celle de la cellule d'appui à l'autonomie permettra la politique du maintien à domicile par la modularité des accompagnements. Pour reprendre l'expression de J-F BAUDURET, il sera possible de passer d'une logique de « prêt-à-porter » à celle de « sur mesure »¹¹¹. Dans ce contexte, un soin particulier sera apporté à l'évaluation et surtout à l'étayage nécessaire de chaque situation afin de proposer aux personnes ce dont elles auront véritablement besoin. Il faudra une vigilance afin de ne rien imposer et proposer, dès que cela sera possible, les services de droit commun.

Une des clés de la prise d'autonomie dans le logement est en effet le recours aux services de droit commun. L'utilisateur devra progressivement investir les lieux qui lui seront nécessaires par la suite sans recourir à la cellule d'appui à l'autonomie. Pour ce faire, il est utile que le service maintienne une dynamique de réseau, dont la gestion et le développement constituent une de ses fonctions stratégiques.

3.1 Le projet : l'offre de service en faveur de l'expérimentation

Il est nécessaire à cette étape de créer un **comité de pilotage (COPIL)**. Il est composé d'une personne en situation de handicap, d'un parent d'une personne en situation de handicap, d'un élu du conseil départemental de l'APF, du directeur de délégation APF, du responsable régional de l'offre de service APF, du président du Conseil de la Vie Sociale (CVS) du SAVS SAMSAH, de deux professionnels du SAVS SAMSAH (dont un participera à la cellule d'appui à l'autonomie), d'un représentant du conseil de quartier et de moi-même en tant que directeur. Les missions et rôles au sein de ce Copil ont été définies pour explorer l'ensemble des pistes nécessaires (le statut juridique, les

¹¹¹ BAUDURET J-F., question posée au conseiller technique à la DGAS, Perspectives Sanitaires et Sociales, N°174, juillet 2004, (en ligne) – www.feh.apf.fr.

localisations, le conventionnement, les besoins) à la réalisation de ce projet. La programmation des rencontres est définie, les comptes-rendus sont rédigés à chaque rencontre.

Ce projet doit faire état de la structuration de la réponse sur le plan opérationnel mais doit également définir le public qui sera concerné par cette démarche et les modalités d'admission. Il est bien évident que c'est en premier lieu le type de public accueilli qui permet de déterminer la nature du projet et donc du cahier des charges.

3.1.1 Le public concerné

La seule réelle motivation à la mise en place d'un projet de ce type est la demande des usagers. Les logements d'expérimentation seront ouverts à toutes les personnes en situation de handicap moteur, avec ou non des troubles associés, pour lesquelles un projet d'inclusion par le logement paraît pour l'équipe d'admission, comme pour l'utilisateur, envisageable. Ces personnes pourront éventuellement vivre en couple mais la taille des logements ne permettra pas l'accueil de couple avec enfants. Il est possible cependant de dresser le profil des personnes susceptibles d'être intéressées par l'obtention d'un logement au sein du dispositif de la cellule d'appui à l'autonomie. Il pourrait s'agir de personnes :

- vivant jusqu'alors en foyer, qui souhaiteraient s'essayer à une vie autonome dans un logement indépendant,
- vivant dans leur famille et qui souhaiteraient évaluer leurs capacités à vivre seules,
- sortant de centre de rééducation et qui ne seraient plus en capacité de réintégrer, dans l'immédiat, leur logement du fait de certains troubles résiduels,
- sortant d'IEM ou de SESSD et qui souhaiteraient continuer l'expérimentation qu'elles ont pu mener dans ce service médico-social

Les candidatures des usagers seront étudiées au cas par cas par la commission d'admission.

3.1.2 Les modalités d'admission

Une commission d'admission, animée par le directeur et l'adjoint de direction, auxquels s'associeront une psychologue, le médecin de médecine physique et de réadaptation, l'infirmière de coordination et un intervenant social, se réunira une fois par mois pour étudier les demandes. La commission devra vérifier l'adéquation entre la situation de

l'utilisateur et les capacités de réponses que le dispositif des logements inclusifs pourra permettre.

Une évaluation préalable se fera sur la base des informations contenues dans le dossier remis par la personne. Si aucun élément du dossier ne semble écarter la possibilité pour la personne d'intégrer le dispositif, une rencontre est proposée pour recueillir des éléments plus précis et définir avec la personne les axes essentiels de son projet. La personne pourra bien sûr être accompagnée par un membre de sa famille ou un professionnel. Une synthèse avec les partenaires (foyer, centre de rééducation, centre hospitalier...) pourra se faire en présence de l'utilisateur pour comprendre les enjeux et les points particuliers et permettre à l'équipe d'affiner sa réponse.

Une réponse écrite du directeur sera notifiée à l'utilisateur en réponse à sa demande d'admission. L'inscription sur la liste d'attente (en fonction de la demande) sera effective dès lors que l'utilisateur aura confirmé son accord. La personne disposera des coordonnées de l'adjoint de direction lui permettant de l'interroger sur les délais d'admission (positionnement sur la liste et durée approximative). Sachant qu'une orientation par la CDAPH vers un service d'accompagnement (SAVS ou SAMSAH) est nécessaire pour être accompagné par le dispositif, il sera obligatoire pour les personnes qui n'en disposent pas d'en faire la demande auprès de la MDPH.

3.1.3 Créer une cellule d'appui à l'autonomie

A. Définir le profil de l'équipe

L'activité d'expérimentation à l'autonomie, nous l'avons vu précédemment, est une activité à part entière qui nécessite des moyens dédiés pour permettre de la disponibilité et de la réactivité. Il convient de créer une petite équipe dont l'activité exclusive sera d'accompagner les projets des usagers du dispositif pour ne pas se disperser avec des situations d'autres usagers.

Il a été défini par le Copil que l'équipe sera constituée d'un Conseiller en Economie Sociale et Familiale (CESF) (0.5 ETP), d'Aides-Médico Psychologique (AMP) (1.5 ETP), d'un ergothérapeute (0.5 ETP) et d'un psychologue (0.3 ETP). L'ensemble sera coordonné par l'adjoint de direction (0.5 ETP). Les missions des différents intervenants du dispositif se trouvent en annexe¹¹².

Cette équipe sera la pierre angulaire du dispositif. Pour autant, pour des dimensions d'accompagnement particulières, d'autres professionnels du SAVS SAMSAH pourront

¹¹² Missions des intervenants de la cellule d'appui à l'autonomie – Annexe 7

être sollicités. C'est le cas initialement pour l'assistant de service social qui permettra l'analyse de la situation administrative de la personne et l'effectivité de ses droits (PCH aide-humaine entre autres). Il effectuera les démarches avec la personne et confiera le suivi et l'apprentissage des démarches au conseiller en économie sociale et familiale. Il en est de même avec le médecin de médecine physique et réadaptation pour faire le lien avec le suivi de soin ou pour l'infirmière de coordination dans la mise en place des intervenants libéraux ou des services de soins.

B. Déterminer les prestations d'accompagnement

Les prestations internes proposées sont bien évidemment déterminées par rapport aux besoins des usagers. Elles concernent les besoins d'accompagnement psycho-socio-éducatif, de soins et de sécurité.

- L'accompagnement psycho-socio-éducatif.

Il s'agit en fait de la phase d'apprentissage et d'expérimentation à une vie autonome dans un logement de droit commun. Le suivi du projet personnalisé sera confié à l'adjoint de direction. Le projet, qui débutera par la signature du contrat d'accompagnement, sera prolongé à l'issue du second mois dans le logement par la contractualisation du projet personnalisé. Celui-ci définira les premiers objectifs d'accompagnement et les moyens qui seront nécessaires à la réalisation de cette phase. L'accompagnement se fera dans le respect des habitudes de vie des personnes¹¹³ et il s'adaptera aux évolutions éventuelles par la réalisation d'avenants au projet personnalisé. L'accompagnement se déclinera selon un niveau relationnel (le fait d'exister en tant que personne, interaction) et pragmatique (ce qui relève de la vie quotidienne, la sécurité de la personne). Cela permettra de soutenir les étapes progressives à l'appropriation complète de l'ensemble des secteurs. L'accompagnement permettra de répondre aux questions, de se repérer dans la complexité des administrations, de la législation, des modes de financements, de l'organisation des services, en prenant soin de placer les usagers en tant qu'acteurs des démarches et de les valoriser en ce sens.

Un groupe d'expression collective animé par la psychologue, qui ne sera pas imposé aux usagers, permettra les échanges et la paire-émulation entre ceux qui débiteront l'aventure de la recherche d'autonomie et ceux qui se seront déjà expérimentés depuis plusieurs mois. Il est envisagé que les sortants du dispositif puissent, s'ils le souhaitent, venir dans ce groupe en soutien de l'expérimentation.

¹¹³ Définition de P. FOUGEYROLLAS (cf. chap 1.1.1) : activités courantes ou rôles sociaux valorisés par une personne ou par son contexte socio-culturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité, etc.)

L'équipe veillera en tout cas à ce qu'existe une vie sociale pour les personnes même si la mise en place de réseau est très différente en fonction des personnes. Le phénomène de solitude, comme nous l'avons vu plus avant, est souvent néfaste à la réussite de l'expérimentation.

- Les soins¹¹⁴

Le besoin de soin sera perçu initialement dans le dossier remis par la personne et complété par la première rencontre. Les informations médicales seront transmises au médecin de médecine physique et de réadaptation qui, avec l'infirmier de coordination, va s'appuyer sur l'organisation existante pour permettre la mise en place des actions nécessaires au maintien des prestations auprès de la personne (prévention des escarres, évacuation, pose d'appareillage, changement de canule, pose de sonde, pansements, injections, gestion et/ou distribution des médicaments, kinésithérapie, orthophonie...). L'ensemble de ces actions, même si elles peuvent être maîtrisées par les professionnels de soins du dispositif, ne sera pas réalisé pour l'utilisateur, sauf en cas d'urgence.

Le médecin traitant sera informé, avant même l'arrivée de l'utilisateur dans le dispositif, de l'accompagnement de la personne. Il sera la pierre angulaire du système de soin comme par la suite au départ de la personne du dispositif. Si l'utilisateur vient d'un autre département ou d'un secteur trop éloigné pour « conserver » son médecin traitant, l'infirmière l'aidera à trouver un médecin traitant.

- La sécurité

Le besoin de sécurité, s'il est présent en journée, est marqué surtout la nuit par l'absence de services opérants en dehors des urgences. Certaines personnes renoncent d'ailleurs à accéder à un logement autonome à cause de leur appréhension de la nuit, malgré des capacités d'autonomie importantes. Pour maintenir la sécurité en dehors de la présence des services et des différents intervenants médicaux, une astreinte téléphonique sera en place de 19h à 8h la semaine et 24h/24h le week-end et les jours fériés pour permettre une réponse pratique si elle est envisageable à distance. Elle permettra, dans le cas d'une situation à risque, de mobiliser les acteurs permettant de contenir le problème (SAMU, Pompier). Le contact avec les urgences doit être justifié pour ne pas discréditer le dispositif. Cette option, en dehors d'une situation d'extrême danger, ne devra pas être prise par défaut. Il y aura un lien étroit avec le gardien mis en place par le bailleur social sur l'ensemble des immeubles d'une même unité géographique en parallèle de l'astreinte.

¹¹⁴ Définition du SAVS SAMSAH (projet de service) – soin : attention regroupant l'ensemble des moyens médicaux et sociaux dans le respect de la dignité de la personne qui se caractérise ou par non par une action thérapeutique destinée à préserver et/ou améliorer son état de santé

L'astreinte sera couplée avec un système de téléassistance lorsque le risque pour la personne est élevé (chute dans le logement sans capacité de se relever) et qu'il ne relève pas de l'astreinte téléphonique. La téléassistance sera disponible en poussant un bouton sur le téléphone et sur un médaillon porté par la personne. Le dispositif de sécurité s'étend par une alarme intrusion et un système de sécurité incendie.

C'est le travail d'accompagnement des intervenants du dispositif qui permettra aux usagers de saisir l'opportunité d'utiliser une option plutôt qu'une autre et à quel moment l'utiliser. Par exemple, un dysfonctionnement sur une porte, sauf si elle entrave totalement le passage, ne relèvera que d'une sollicitation du bailleur en journée. Si l'utilisateur est malade en pleine nuit (maladie sans gravité), il appellera le médecin de garde afin d'être pris en charge médicalement comme il le ferait dans le droit commun. C'est seulement si cette option n'aboutit pas qu'il sollicitera l'astreinte pour qu'un relais soit pris. Cette difficulté sera reprise après coup avec l'utilisateur pour tenter de déterminer une façon d'agir plus adéquate la fois prochaine.

C. Mutualiser les moyens en favorisant un effet de synergie

La mise en place de la cellule d'appui à l'autonomie n'est envisageable que par la réorganisation de la résidence service et l'appui du SAVS SAMSAH. La mutualisation a été possible par un certain nombre d'opportunités et en respectant des moyens constants.

C'est ainsi que le poste d'adjoint de direction sera créé à partir de celui de la maîtresse de maison (à mi-temps) par le jeu d'une promotion interne. Cette option a été rendue possible puisqu'elle dispose d'un Master en Economie et management des organisations du secteur médico-social. Elle occupait cette fonction par défaut, n'ayant pas obtenu de poste en adéquation avec sa qualification. En revanche, la mission qui lui a été confiée à son arrivée en 2011 tenait compte de ses compétences puisqu'elle devait suivre les projets des usagers, mener la démarche qualité (évaluation interne et mise en place du plan d'amélioration continue) et assurer la logistique (suivi des systèmes de sécurité, suivi des petits travaux). Elle avait de ce fait déjà des aptitudes naturelles pour gérer des situations complexes. Son temps sera partagé entre le dispositif de logement inclusif et son rôle de coordination à l'accueil de jour sur son autre mi-temps.

Le poste de conseillère en économie sociale et familiale existait déjà au sein de la résidence sur un quart temps. Il sera étendu à un mi-temps par le redéploiement d'heures résiduelles d'un poste d'assistante du SAVS non pourvu à 0.2 ETP. Les 0.05 ETP restant seront compensés financièrement par l'écart d'ancienneté entre les deux professionnelles (Glissement Vieillessement Technicité (GVT)) et n'auront pas d'impact budgétaire sur l'ensemble.

Le poste de psychologue au sein du dispositif sera possible par extension du temps de la psychologue du SAVS de 0.5 ETP à 0.8 ETP par l'association d'un 0.1 ETP résiduel au SAMSAH et un 0.2 au SAVS. Il n'a pas été possible d'aller au delà de ce temps car le reste de la disponibilité en temps de psychologue est utilisé pour l'analyse de pratique des services par le biais du compte 621.

Tout comme le poste de psychologue, celui d'ergothérapeute n'existait pas au sein de la résidence. Nous avons bénéficié de la réduction du temps d'un ergothérapeute d'un temps plein à un mi-temps pour un projet personnel. Le mi-temps disponible permettra le recrutement d'un ergothérapeute entièrement dédié à la cellule d'appui à l'autonomie. L'autre mi-temps, occupé par l'ergothérapeute en poste, restera au profit du SAVS.

En dernier lieu, le poste des agents de soins devra évoluer vers celui d'AMP. Il sera nécessaire de former ces deux professionnels afin qu'ils soient qualifiés pour ce poste dont les missions diffèrent.

D. Accompagnement des professionnels et formation

Le travail auprès de personnes en situation de handicap dans le cadre de l'expérimentation à la vie en autonomie requiert un accompagnement et une formation des professionnels.

Certes, le règlement de fonctionnement, le livret d'accueil des salariés ainsi que toutes les notes de services, remis à chaque salarié, constituent des outils pour aider à conserver une posture professionnelle, mais ils sont loin d'être suffisants. De fait, la complexité des situations et les caractéristiques des personnes accompagnées peuvent exposer les professionnels à des charges émotionnelles et personnelles éprouvantes.

Pour « désamorcer » des situations vécues comme difficiles par les professionnels, la mise en place d'une **analyse de pratique** s'effectuera une fois toutes les 6 semaines, en dehors des périodes de congés, par un professionnel d'un organisme de formation hors APF. L'analyse de pratique intéressera l'ensemble des professionnels de la cellule d'appui à l'autonomie, adjoint de direction compris. L'analyse de pratique se fera en même temps que celle du SAMSAH. Le fait de partager des situations pratiques devraient mobiliser les acteurs, fédérer les relations du groupe élargi et favoriser les synergies. A côté de ce groupe d'analyse de pratique existera celui du SAVS associé à ceux de l'accueil de jour.

Par ailleurs, une procédure de prévention de la maltraitance est en place au sein du SAVS SAMSAH et chacun des professionnels, lorsqu'il perçoit qu'une situation est potentiellement à risque, il peut solliciter la « cellule maltraitance ». Celle-ci peut aboutir à un signalement si les faits relèvent d'une telle démarche ou bien permettre aux professionnels d'objectiver les éléments et d'en tenir compte dans leur accompagnement.

La formation continue constitue un levier incontournable dans l'accompagnement professionnel des intervenants. La formation permet tout autant de développer leur compétence que leur motivation. Elle permet de valoriser leur potentiel, d'acquérir et de renforcer les méthodes et les outils nécessaires à l'accompagnement. Un passeport de formation sera bien évidemment transmis à chaque nouveau salarié pour qu'il répertorie les actions de formation lui permettant de valoriser son expérience. Une Formation initiale d'AMP sera proposée à une des deux agents de soin. L'autre professionnelle pourra bénéficier de la validation des acquis d'expérience.

Une des formations collectives que j'envisagerai après la mise en route du dispositif sera certainement la systémie, pour permettre aux intervenants d'accompagner les personnes en prenant en compte leur histoire, leur environnement et leur famille, parce qu'elle est un formidable outil fédérateur.

E. La coordination et la régulation pour assurer la cohérence des actions

Un comité de direction se tiendra tous les quinze jours avec l'adjoint de direction du SAVS SAMSAH, l'adjoint de direction de l'accueil de jour et du dispositif d'appartement d'expérimentation et moi-même. Je serai l'animateur de ce temps. Il s'agit là d'un « *lieu de réflexion, d'examen des priorités, d'analyse du fonctionnement institutionnel, d'élaboration stratégique.* »¹¹⁵. C'est une instance formelle déterminante pour la cohérence dans le fonctionnement des services et qui permet la mise en place de transversalité. C'est également une base de solidarité et de congruence dans l'encadrement à partir du moment où les problèmes rencontrés par l'un ou par l'autre, dans l'application des mesures, sont traités de manière collégiale. « *On tire tous ensemble dans le même sens* »¹¹⁶ dit ainsi Henri MINTZBERG.

Une réunion d'équipe d'une heure, regroupant l'ensemble des professionnels des services (SAVS SAMSAH ACJ et Dispositif d'expérimentation) a lieu chaque lundi matin pour permettre à l'ensemble des services de se retrouver, de bénéficier collectivement d'informations associatives, d'organisation, de gestion en même temps et de s'informer mutuellement des actions ou des informations collectées dans leurs activités respectives. Cette réunion permet de rappeler le cap général des interventions.

Des réunions de synthèse sont également organisées chaque semaine et animées par les adjoints de direction. Ainsi, le lundi, ce sont les synthèses « usagers » du SAMSAH qui ont lieu, le mardi, ce sont celles du dispositif d'expérimentation, le jeudi, ce sont celles du

¹¹⁵ LEFEVRE P., Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social, Paris : Dunod, 1999, p63

¹¹⁶ MINTZBERG H., Le management. Voyage au centre des organisations, Paris : Ed. Editions d'Organisation, 1989, p396

SAVS et enfin, le vendredi, ce sont celles de l'accueil de jour. Les usagers qui seront évoqués lors des synthèses sont programmés. Cependant, un temps est toujours laissé vacant pour parler d'une situation particulièrement urgente. Je participerai aux synthèses de manière ponctuelle. L'objet est surtout de rappeler le cadre dans lequel nos actions doivent s'inscrire. C'est aussi l'occasion pour moi de soutenir mes collaborateurs dans les difficultés qu'ils pourraient rencontrer dans l'exercice de leurs responsabilités.

Un conseil de la vie sociale a été institué pour le SAVS SAMSAH conformément à la loi n°2002-02. Les usagers du dispositif des logements d'expérimentation peuvent se présenter dans cette instance au même titre que n'importe quelle autre personne. Il a été convenu par l'APF que, contrairement au minimum imposé de deux personnes dans la loi, le nombre serait porté à sept dans les services d'accompagnement. Les usagers peuvent ainsi exprimer leurs avis sur les modalités d'accompagnement et émettre des propositions pour améliorer l'organisation et le fonctionnement du service.

3.1.4 Mettre en place les appartements d'apprentissage à l'autonomie dans la cité

A. Définir des statuts avec le bailleur, formalisés par une convention

Il est convenu que, bien que les modalités de répartition géographique soient modifiées par l'éclatement des appartements sur plusieurs unités au lieu d'une seule, le SAVS SAMSAH reste locataire de 11 logements.

L'article L 442-8 du Code de la Construction et de l'habitat (CCH)¹¹⁷ permet aux bailleurs sociaux de « *louer, meublés ou non, des logements à des organismes déclarés ayant pour objet de sous-louer à titre temporaire à des personnes âgées, à des personnes présentant un handicap au sens de l'article L.114 du CASF ou à des personnes de moins de trente ans* ». Cependant, cette sous-location avec bail glissant n'est possible que si l'association obtient l'agrément d'intermédiation locative et de gestion sociale. En effet, l'APF n'ayant pas pour objet dans ses statuts de sous-louer à titre temporaire des logements à des personnes présentant un handicap, il est nécessaire d'obtenir l'agrément pour réaliser des sous-locations. Cet agrément est délivré par le préfet du département pour « *une durée de cinq ans renouvelable* »¹¹⁸. Cette disposition a déjà fait l'objet d'une demande auprès du cabinet du préfet qui a donné un accord de principe selon les modalités présentées. Cet accord de 5 ans coïnciderait avec la durée du CPOM.

¹¹⁷ Article L442-8 du Code de la construction et de l'habitation, modifié par la loi n°2009-323 du 25 mars 2009

¹¹⁸ Article L365-4 du Code de la construction et de l'habitation, créée par loi n°2009-323 du 25 mars 2009 – Art. 2

La contractualisation de baux glissants entre le service et l'utilisateur est donc envisageable. Cette modalité est retenue par les deux parties.

Dans les faits, l'utilisateur accompagné par la cellule d'appui à l'autonomie signe un bail de sous-location avec le service d'accompagnement ainsi qu'un projet personnalisé formalisant la nature des prestations qui seront proposées. Un avenant sera signé entre les trois parties (la personne, le service et le bailleur social) pour fixer des points et des objectifs précis qui feront l'objet d'une évaluation au terme des 3 premiers mois.

Le bail glissant permettra, après une période d'expérimentation « réussie », dont la durée sera définie avec l'utilisateur, de transmettre le bail au sous-locataire. Ceci n'est bien évidemment valable que pour les personnes qui souhaiteront rester dans le logement dans lequel elles auront développé leur compétence.

Le service n'aura plus d'engagement avec l'utilisateur de ce fait. La personne se retrouvera dans le droit commun. Son engagement est direct avec le bailleur, sans qu'il ait à changer de secteur ni de façon de vivre. La personne pourra toutefois bénéficier par la suite d'un accompagnement par le SAVS si des actions, qui ne sont pas en lien direct avec l'expérimentation, sont encore en cours (démarche auprès de la MDPH, du fond de compensation...), dès lors qu'elle bénéficie encore d'une orientation vers un service d'accompagnement.

Pour le service d'accompagnement, et surtout pour la cellule d'appui à l'autonomie, c'est l'occasion de démontrer la pertinence du dispositif par la rotation (turn-over) des logements.

B. Organisation semi-diffuse des appartements

Le quartier de l'Union est un projet de renouvellement urbain. Il s'agit du premier éco-quartier de la Métropole Lilloise. Ce site s'étale sur trois villes (Tourcoing, Roubaix et Wattrelos) pour 80 hectares, une inter-communauté et deux sociétés d'économie mixtes (aménageurs). L'ambition du projet est de créer à terme (sur 15 ans) 1 400 logements, pour un nombre de 3 000 habitants et environ 4 000 salariés. Les logements, individuels ou collectifs, seront proposés à l'achat ou la location. L'habitat social locatif représentera 30 % de l'ensemble des logements. Il y a bien sûr un ensemble aussi important une mixité sociale qui devrait progressivement se mettre en place.

C'est sur le secteur dénommé « Urban Harmony »¹¹⁹, dans lequel se terminent progressivement les 139 appartements, du studio au type 5, avec duplex T3, T4 et T5, que seront dispersés les 11 logements d'expérimentation. L'ensemble des 139

¹¹⁹ Description de Urban Harmony, le renouvellement urbain est en marche – Annexe 10

appartements seront dispersés sur six bâtiments. Les logements d'expérimentation seront présents et répartis sur trois d'entre eux. Les six premiers logements seront situés dans deux bâtiments proches quand le troisième sera un peu plus à l'écart (moins de 100 m). Aucun des logements ne sera sur le même palier. C'est un choix initial qui sera peut-être amené à changer en fonction du glissement des baux et des opportunités de vacance de logement.

Un autre appartement de type 2 sera sur un autre immeuble et sera à disposition de la cellule d'appui à l'autonomie (une pièce commune pour les synthèses et le travail rédactionnel et une autre pour recevoir les usagers et les partenaires). Ce logement sera situé au rez-de-chaussée.

Les appartements donnent sur un jardin ouvert, en milieu d'îlot, créé et partagé par les habitants avec l'association AJONC¹²⁰. Il y aura des commerces et des services au pied des immeubles et des terrasses arborées autour des bâtiments. L'ensemble est bien desservi par les transports en commun. Il s'agit par ce projet de créer un mieux vivre ensemble. Pour y parvenir, il y a simultanément de la construction nouvelle et de la sauvegarde de patrimoine, de l'activité, des équipements publics et de loisirs, des manifestations culturelles et festives, des espaces verts pour un « nouvel art de vivre en ville ».

C. Points de vigilance

Les logements d'expérimentation ne sont pas des établissements recevant du public (ERP) puisque l'article R*132-2 du CCH dispose que : « *constituent des établissements recevant du public tous bâtiment, locaux ou enceintes dans lesquels des personnes sont admises, soit librement, soit moyennant une rétribution ou une participation quelconque, où dans lesquels sont tenus des réunions ouvertes à tout venant ou sur invitation, payantes ou non* »¹²¹. Par conséquent, les logements relèvent du droit commun. Le règlement de sécurité contre les risques d'incendie et de panique dans les ERP ne s'applique donc pas sur ces logements en référence à l'article GN1 de l'arrêté du 25 juin 1980¹²².

Si les différents logements venaient à être tous situés dans le même immeuble ou la même aile d'immeuble et si le SAVS SAMSAH accompagnait l'ensemble des locataires et disposait d'un local au même endroit, alors il serait possible que les logements soient

¹²⁰ AJONC, Association des Amis des Jardins Ouverts et Néanmoins Clôturés

¹²¹ Article R*132-2 du Code de la construction et de l'habitat (CCH), version consolidée au 4 août 2013

¹²² Arrêté du 25 juin 1980, Article GN1 portant approbation des dispositions générales du règlement de sécurité contre les risques d'incendie et de panique dans les établissements recevant du public (ERP), modifié par Arrêté du 13 janvier 2004

requalifiés en ERP. Les obligations, en terme de sécurité, seraient plus importantes et incomberaient au service.

Il sera nécessaire de négocier, à la création de la cellule d'appui à l'autonomie, la location des logements au fur et à mesure des besoins. En effet, si le service loue initialement les logements dans une proportion supérieure aux personnes intéressées, les logements vacants seront financés sur nos fonds propres.

D. Des logements accessibles et adaptés

L'avantage avec les bâtiments de « Urban Harmony », c'est que leur conception a fait l'objet de nombreuses concertations entre les architectes, le service accessibilité de l'APF et les ergothérapeutes du SAVS SAMSAH. L'objectif était bien de créer tous les logements et les circulations selon une conception universelle et pas seulement les logements dédiés à l'expérimentation. Selon la Fondation Design for all, « *la conception universelle est une intervention sur les environnements, les produits et les services visant à ce que tous, y compris les générations suivantes, et sans égard à l'âge, aux capacités ou aux origines culturelles, puissent participer pleinement à la vie de nos sociétés* »¹²³.

Pour comprendre que la conception universelle va au-delà des normes, il faut prendre en compte « sept principes que sont : l'utilisation égalitaire, la flexibilité d'utilisation, une utilisation simple et intuitive, une information perceptible, la réduction des risques, un effort physique minimal, des dimensions et un espace libre pour l'approche et l'utilisation »¹²⁴

En fonction du mode de vie des usagers, de l'encombrement de leur matériel et de l'installation ou du fait qu'ils puissent bénéficier d'une aide humaine nocturne, il est prévu en tout 8 logements de type 1 et 3 logements de type 2. Les logements seront disponibles sans mobilier et posséderont un équipement domotique de base (lumière). La personne pourra circuler dans son appartement ainsi que dans les parties communes sans aucun obstacle au sol ou rétrécissement. Elle pourra utiliser toutes les fonctions de l'habitat (ouverture et fermeture automatiques des portes des six immeubles, la largeur importante des portes, le balcon, la cuisine et la salle de bain seront accessibles, les volets roulants électriques, les prises de courants et les interrupteurs à portée...). Il n'y aura en revanche aucune installation de rail au plafond dont la mise en place, extrêmement coûteuse, ne pourrait se faire que sur un logement définitif et non sur un lieu d'expérimentation.

¹²³ CONSTANTIN V., PORHEL S., LOHER A. et al. L'habitat groupé, une offre de service inclusive du secteur médico-social, APF Formation, études et recherches, numéro 20, novembre 2011, p37

¹²⁴ Ibid. p38

Les personnes pourront bénéficier, si elles n'en disposent pas au départ, de l'expérimentation d'un contrôle d'environnement pour actionner les différentes fonctions de l'appartement. Ceci sera possible grâce à la banque de prêt du SAVS SAMSAH qui s'est constituée depuis des années par le biais d'investissements et de dons (suite au décès de certains usagers). Elle s'est également enrichie il y a peu puisque le SAVS SAMSAH a remporté un appel à projet en février 2013 de la Fondation de France. Cela permettra d'investir du matériel récent à destination des logements d'expérimentation.

E. Un partenariat et un réseau à développer sur le territoire

La mise en place d'un accompagnement en milieu ordinaire de vie, dans un logement autonome (même s'il est un lieu d'expérimentation au début de la démarche) sous-tend la mise en place d'un partenariat efficace tant pour la partie sociale que sanitaire.

Il faut ici considérer le partenariat comme une « *méthode d'action coopérative fondée sur un engagement libre, mutuel, et contractuel d'acteurs différents mais égaux qui constituent un acteur collectif dans la perspective d'un changement des modalités de l'action – faire autrement ou faire mieux – sur un objet commun – de par sa complexité et/ou le fait qu'il transcende le cadre d'action de chacun des acteurs – et élaborent à cette fin un cadre d'action de chacun des acteurs -, et élaborent à cette fin un cadre d'action adapté au projet qui les rassemble, pour agir ensemble à partir de ce cadre* »¹²⁵.

La dimension inclusive n'a de sens que si nous nous appuyons sur le tissu existant qu'il soit intra-associatif (l'accueil de jour par exemple), extra-associatif (association caritative, culturelle, loisir), de centres sociaux ou d'établissements médico-sociaux. Nous recherchons avec les personnes une ouverture sur la cité et une participation à l'intérieur de celle-ci. L'objet est de développer toutes les actions, si elles correspondent aux souhaits des personnes, qui favorisent l'accès à une position citoyenne.

L'accueil de jour, que ce soit celui de l'association ou un autre, puisqu'il en existe plusieurs sur le territoire, est un formidable outil d'accompagnement à la vie sociale pour les personnes qui ne sont pas en mesure d'avoir une activité salariale. Les accueils de jour sont des services très ouverts sur l'extérieur, puisque la majorité des activités se font en dehors des murs (danse, théâtre, paint-ball, karting, visite...). Une complémentarité avec les services, afin de développer les synergies, est systématiquement recherchée.

Des conventions partenariales, avec trois centres de rééducation fonctionnelle de la métropole (Elan à Wattrelos, CH Swynghedauw et le Centre l'Espoir), permettent à certains usagers de prendre contact avec une équipe sanitaire et de bénéficier de

¹²⁵ DHUME F., Du travail social au travail ensemble, Le Partenariat dans le champ des politiques, Paris : Ed. ASH, 2001, p108

consultations spécialisées. Il est parfois possible de faire des hospitalisations courtes pour réaliser un reconditionnement ou travailler une fonction déficitaire, afin de l'améliorer et permettre une meilleure indépendance au domicile.

De même, des collaborations avec des services de soins infirmiers à domicile sont recherchées. L'objectif est de permettre des soins dans un accompagnement global, coordonné par le biais d'une convention formalisant les moyens mis en œuvre et nos engagements respectifs. Pour permettre le libre choix des intervenants et pour assurer le suivi médical et paramédical des personnes, un réseau de professionnels libéraux (orthophonistes, kinésithérapeutes) est constitué pour éviter les ruptures de soins.

Enfin, pour les personnes dont les soins sont importants, du fait de l'évolution de la maladie ou suite à un épisode aigu, une convention a été formalisée avec un service d'Hospitalisation A Domicile (HAD) pour limiter les périodes d'hospitalisation, dès lors que c'est possible, et pour respecter la volonté des personnes.

3.2 Définition et contractualisation du CPOM

Le CPOM trouve son origine dans la loi n°2002-02. Il a été introduit à l'article L. 313-11 dans le CASF. Ce contrat peut être conclu entre des personnes morales gestionnaires de services sociaux, médico-sociaux et d'établissements et les personnes publiques chargées de leur autorisation (ARS, CG, administrations déconcentrées de l'Etat). Le CPOM permet aux gestionnaires d'être exonérés de la procédure budgétaire contradictoire et, sous certaines conditions, de la fongibilité des budgets entre les services. Il existe pour mettre en « *cohérence les objectifs du gestionnaire et de ses structures avec les priorités de politique publique* »¹²⁶. Pour autant, un CPOM, comme le rappelle la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), est une « *faculté ouverte* » et « *n'est pas à ce jour une obligation* »¹²⁷.

C'est effectivement le cas du CPOM quadripartite APF des services adultes régionaux puisqu'il est à l'initiative de la direction régionale APF. Il s'agit véritablement d'une démarche concertée qui doit nous permettre de dégager des objectifs prioritaires, en améliorant la qualité et l'efficacité d'accompagnement et en sécurisant les financements par une visibilité pluriannuelle. A l'automne 2012, environ 10% des établissements sociaux et médico-sociaux se sont intégrés au périmètre d'un CPOM¹²⁸.

¹²⁶ Circulaire n°DGCS/SD5C/2013/300 du 25 juillet 2013 relative à la mise en œuvre du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens prévus à l'article L. 313-11 du code de l'action sociale et des familles

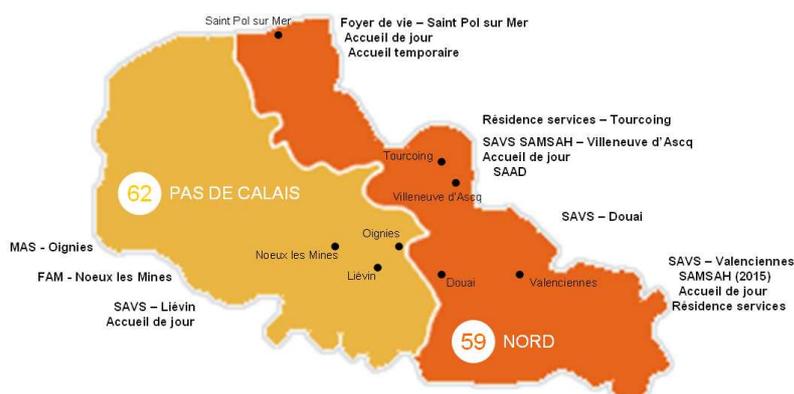
¹²⁷ Ibid p3

¹²⁸ Cela correspond à environ 287 CPOM pour 1598 établissements. Ibid. p3

3.2.1 Démarches préalables à la négociation du CPOM

A. Le périmètre du CPOM

Le CPOM, nous l'avons vu plus avant, concerne l'ensemble des autorisations du secteur adulte de la Région (16 en comptant la création d'un SAMSAM sur Valenciennes pour 2015) et rassemble trois financeurs (deux Conseils Généraux et une ARS).



L'offre de service adulte est importante sur la Région, majoritairement dans le département du Nord. A noter qu'il n'est pas fait état des établissements de type ESAT et EA, également présents sur la Région car ils bénéficient depuis déjà 2 ans de leurs propres CPOM départementaux.

Avant d'entrer dans une démarche d'élaboration du CPOM, il était pertinent d'analyser l'ensemble des prestations et le volume financier représenté par l'ensemble de ces services et structures. Un diagnostic précis, tant sur le budget que sur les partenariats, les réseaux, le niveau de conformité et l'offre de service déployé sur le territoire, a préalablement été réalisé et s'est étalé sur une période de 6 mois.

Cette analyse de grande envergure a été menée par la direction régionale (le responsable de l'offre médico-sociale, la responsable des ressources humaines, le responsable des systèmes d'information et le contrôleur de gestion) avec les directeurs des structures et leurs équipes. Il était primordial de se présenter devant les financeurs en ayant une « photographie » la plus fine possible pour bien maîtriser les enjeux. Il est bien évident que je vous présenterai dans les grandes lignes de l'élaboration du CPOM mais que je me concentrerai surtout sur les choix opérés sur les services que je dirige.

B. Réaliser une projection financière pour vérifier la viabilité du projet

L'analyse de la faisabilité globale du projet passe par une des étapes itératives d'un processus, étalée sur plusieurs mois. Il appartient à la Direction Régionale d'en vérifier la cohérence sur l'ensemble. De mon côté, il m'incombe de vérifier que les moyens sont disponibles sur le périmètre des services que je dirige. Une absence d'adéquation entre

les attentes et l'existant nécessite de réajuster les objectifs. Cette recherche s'effectue au sein de l'association gestionnaire. Ce n'est qu'une fois que cette adéquation est obtenue, que les objectifs seront présentés aux trois tarificateurs afin d'être négociés.

C. L'impact budgétaire sur le pôle adulte Lille métropole

Pour permettre d'être assez schématique dans les mouvements budgétaires occasionnés par la réalisation du dispositif, je propose d'évoquer les points majeurs de la section d'exploitation par le biais des trois groupes de dépenses.

Groupe 1 : Les dépenses afférentes à l'exploitation courante

Elles concernent essentiellement les achats non stockés de matière et de fournitures, ainsi que les dépenses relatives aux services extérieurs (frais postaux, télécommunications, déplacement, réceptions...). Ces dépenses, tant pour le SAVS SAMSAH que pour l'accueil de jour, n'évolueront que très peu.

Groupe 2 : Les dépenses afférentes au personnel

C'est à ce niveau que les modifications, sans qu'elles soient massives, impacteront le budget. La transformation du poste de maîtresse de maison en adjoint de direction portera une évolution budgétaire de 230 points sur la convention collective (CC51) avec un impact financier à hauteur de 18 000 € annuel. Ceci étant, ce poste n'aura aucun impact financier par rapport à l'année 2011, puisque le poste de directeur de la résidence service et de l'accueil de jour a été supprimé au profit d'un poste de direction unique sur les 4 services. Au contraire, la création de ce poste par rapport à la direction sur ces deux entités génère une économie d'environ 30 000 €.

L'extension du poste de psychologue de 30% impactera le budget annuel à hauteur de 13 000 € supplémentaires tout en respectant l'organigramme arrêté par le Conseil Général.

L'extension du poste de CESF de 0.2 ETP d'assistante sociale non pourvu impactera le budget annuel de 7 900 € en considérant les 479 points du poste sur la CC51.

L'évolution des postes d'agents de soins vers ceux d'AMP, par rapport à la (CC51), aura un impact de 45 points, soit une augmentation brute de 3 750 € pour 1.5 ETP sur l'année.

Groupe 3 : Les dépenses afférentes à la structure

Ces dépenses concernent pour l'essentiel les locations immobilières, et les charges locatives, les assurances, la maintenance... Ce poste va évoluer puisque les charges relatives au bâtiment de la résidence service vont disparaître. En effet, la location immobilière va passer de celle des bureaux et parties communes à celle d'un T2. L'économie annuelle à ce niveau est de 12 000 €. La maintenance de l'ascenseur, des

portes automatiques, de l'entretien extérieur, entre autres, ne seront plus portés par le SAVS mais par le bailleur. Ceci va générer une économie annuelle d'environ 6 800 €.

En tout et pour tout, la variation prévisionnelle du budget (total des 3 groupes fonctionnels), en l'état de l'avancement de nos réflexions, serait en faveur d'une baisse relative de 24 000 € par rapport au budget de 2011. Il est à noter qu'en plus, une partie de l'extension des postes se réalise dans l'organigramme accordé par le Conseil Général sur des temps non pourvus jusqu'alors. Nous pouvons considérer que l'impact budgétaire est favorable dans l'ensemble à la création de ce dispositif en n'alourdissant pas le budget global des services.

3.2.2 Contractualisation quadripartite du CPOM

A. Etablissement des fiches actions

Les fiches actions¹²⁹ se sont constituées sur la base du diagnostic des structures, des perspectives souhaitées par le projet régional de l'APF et des attentes des financeurs en termes de développement et de réponse territoriale.

Nombre de réflexions et de chantiers étaient en cours avant même l'entrée dans une procédure de négociation de CPOM. Certains thèmes des fiches sont transversaux et concernent l'ensemble des établissements et services. C'est le cas par exemple de la prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance, la continuité des parcours à chaque étape de la vie, le renforcement du soutien aux aidants et les actions de développement durable. Certaines d'entre elles intéressent directement l'habitat, le logement et la politique inclusive. L'ensemble de ces fiches actions ont fait l'objet de concertation.

B. Financement et les acteurs du financement

L'élaboration du CPOM ne se fait pas à la demande des financeurs dans le seul intérêt de réduire les masses budgétaires même si ce point fait l'objet d'une étude détaillée. Les financeurs s'appuient surtout sur les coûts moyens de services et structures semblables (champ et périmètre d'intervention) pour améliorer l'efficacité des différentes autorisations dans leurs secteurs propres. C'est ainsi que les financeurs invitent par exemple les foyers de vie et les FAM à diversifier leurs modes d'accueil (accueil temporaire) et à s'ouvrir à des publics différents (personnes âgées, handicap psychique) pour éviter la vacance de place par exemple.

¹²⁹ Listes des fiches actions CPOM Quadripartite – Annexe 11

C. Programmation du projet à 5 ans

La programmation est une projection sur un futur à court terme avec des objectifs à tenir. C'est ainsi qu'en ce qui concerne le SAVS SAMSAH, les CG et l'ARS souhaitent que nous maintenions les 120 et 30 places, mais que nous mettions en place une organisation structurée pour accompagner et sécuriser toutes les nouvelles demandes sur la base des « Services d'attente et de sortie Ressource » mis en place sur certains SESSD de la Région. Le second objectif est d'améliorer la rotation des accompagnements en diminuant la moyenne des durées d'accompagnement. Le CG et l'ARS nous invitent de ce fait à redéfinir le socle de nos missions et de renvoyer au droit commun ce qui relève de celui-ci.

Pour l'accueil de jour, le CG du Nord attend que nous augmentions progressivement l'activité pour atteindre 95 %. Il nous invite à développer l'accueil séquentiel et ouvrir le service à des personnes, sous forme de répit, durant les périodes de congés (Toussaint, Hiver, et Printemps) pour compenser les absences régulières.

Enfin, en ce qui concerne le projet de logements inclusifs et de la mise en place d'une cellule d'appui à l'autonomie, le CG du Nord est convaincu de l'intérêt de cette démarche et est favorable à la transformation de la résidence service. Il attend que nous lui démontrions la pertinence du dispositif par le nombre de réussites de glissement de baux du service vers le bailleur social.

3.3 La mise en place de la gouvernance des dispositifs

3.3.1 Définir l'organisation des services

C'est en partant de l'organisation telle que l'a définie Henry MINTZBERG, « *une action collective à la poursuite de la réalisation d'une mission commune* »¹³⁰ que nous avons établi, avec le responsable de l'offre médico-sociale, l'organisation optimale pour répondre de manière efficiente aux missions définies dans le CPOM. J'assurerai la direction des trois autorisations, SAVS SAMSAH et accueil de jour, assisté par deux adjoints de direction.

L'accompagnement par le SAVS SAMSAH ne changera pas fondamentalement. L'organisation avec un adjoint de direction et l'appui de l'infirmière de coordination sur le SAMSAH fonctionne bien. La complexité provient plus du flux incessant de nouvelles demandes que les intervenants traitent en même temps que leurs accompagnements.

¹³⁰ MINTZBERG H., Le management. Voyage au centre des organisations, Paris : Ed. Editions d'Organisation, 1989 p14

Ces activités ponctuelles, bien que pertinentes auprès des usagers, desservent les accompagnements car elles empêchent la disponibilité pour le travail pluridisciplinaire. Pour autant, l'Association comme les financeurs pensent que cette réponse doit exister mais doit s'organiser de manière différente. La majorité des demandes initiales correspondent à des demandes de sécurisation (mise en place d'aide humaine, recherche d'aide technique) et requièrent souvent l'intervention d'un binôme ergothérapeute/assistante sociale pour le montage et la recherche de financement. Il a été défini qu'un binôme serait détaché exclusivement pour le « Services d'Attente et de Sortie Ressource ».

La création de logements inclusifs avec un accompagnement à l'expérimentation nécessite un accompagnement de proximité. Comme nous l'avons précisé plus avant, la cellule d'appui sera composée d'une psychologue, d'un ergothérapeute, d'une CESF et de deux AMP. L'ensemble de ce dispositif sera coordonné par un adjoint de direction¹³¹. Ce même adjoint de direction accompagnera l'accueil de jour pour veiller à mettre en place les éléments de conformité, développer les activités à visée extérieure et l'attractivité de ce service. Mais s'il n'est pas trop difficile d'élaborer un organigramme¹³² cohérent pour répondre à des missions spécifiques, penser l'articulation des acteurs l'est davantage.

3.3.2 Le cadre d'intervention des acteurs

Ma priorité est de mettre en place un espace de construction de cette organisation avec tous les acteurs et en particulier les deux adjoints de direction. Ils doivent chacun trouver leur place et travailler de concert car les frontières entre les services sont perméables et les usagers peuvent être simultanément sur plusieurs dispositifs.

Nous avons décidé, en accord avec la Direction Régionale APF, que l'accompagnement de la mise en place du dispositif se ferait avec l'assistance d'un consultant extérieur. C'est le Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée (CREAI) qui a été retenu.

A. Positionner les acteurs de la ligne hiérarchique

« *La ligne hiérarchique est composée des cadres (...) qui assurent la relation professionnelle* »¹³³ entre la direction et les intervenants. Il est essentiel de mettre en place une régularité dans les rencontres avec les adjoints de direction. Ainsi, un comité de direction (CODIR) se tiendra tous les 15 jours en présence des deux adjoints et de moi-

¹³¹ Logigramme de l'organisation du pôle adulte Lille métropole – Annexe 9

¹³² Organigramme des services – Annexe 6

¹³³ MINTZBERG H., op. cit., p153 à 175

même. Je serai l'animateur de cette rencontre. L'ordre du jour sera transmis deux à trois jours avant la tenue de la rencontre. Un temps sera consacré à la gouvernance et aux ajustements nécessaires entre les deux adjoints et un autre sera consacré à la mise en place des nouvelles modalités d'accompagnement (service d'attente et de sortie ressource et la cellule d'appui à l'autonomie). Seront également abordés dans ces temps les indicateurs d'activité et la démarche d'amélioration continue (qui se fera sur la même temporalité pour l'ensemble des autorisations).

Ce sera également, et de manière progressive, le moyen de revoir les niveaux de délégation pour déterminer les missions de chacun et les niveaux de contrôle qui y sont liés.

B. Impulser la collaboration des acteurs

Un des points clés de la collaboration est la cohérence des deux adjoints dans la dimension du « travailler ensemble ». Devant la difficulté que revêt le fait de travailler de concert entre les différents acteurs des différentes structures, la réécriture du projet d'établissement sera l'occasion de réaliser un métissage des professionnels dans les groupes de travail et de réflexion. Les plus expérimentés feront part de leur connaissance quand les plus jeunes professionnels démontreront leur motivation. C'est la réflexion autour d'une « **culture commune** » qui favorisera la collaboration et la performance. Ainsi, selon Tom PETERS et Robert WATERMAN, « *une culture forte et partagée exalte le besoin de reconnaissance et renforce la motivation* »¹³⁴. Il est bien évident que, lors de la constitution des groupes, les leaders d'opinion devront être répartis sur les différents groupes afin de ne pas les empêcher de ralentir ou stopper les réflexions. Le collectif, dans ses divergences d'opinion, aura raison des quelques résistances de principe qui pourraient se jouer dans les réflexions.

3.4 Développer une communication satisfaisante aux besoins d'information

Il conviendra en premier lieu de présenter les hypothèses retenues par la Direction Régionale et moi-même sur le projet, dans le cadre des CPOM et sur la base du travail du Copil, au Conseil d'Administration de l'Association. Si sa décision est favorable, le projet pourra se finaliser par des négociations auprès des financeurs et du bailleur social.

¹³⁴ PETERS T. et WATERMAN R., le prix de l'excellence, 1992, cité dans un cours de MORENO S., Maître de conférence GRH, IAE, p13

Le Directeur général de l'association ainsi qu'un administrateur sont venus à deux reprises sur la Région et ont validé la philosophie des fiches actions et des objectifs visés par chacune d'elle, sans qu'elles aient été totalement finalisées.

3.4.1 Pour l'équipe des cadres

Seul un adjoint de direction est en poste sur le SAVS SAMSAH au début des réflexions sur la transformation et le rapprochement des services. Il est également dans le Copil et bénéficie donc d'une vision claire des pistes menées tout au long de la réflexion. Bien qu'elle ne soit pas cadre au début du projet, la maîtresse de maison fait également partie du Copil. Elle est de ce fait, avant d'entrer dans la coordination, informée des évolutions du projet. Elle sera plus à même d'accompagner les équipes dans leurs nouvelles missions en ce qui concerne la cellule d'appui à l'autonomie et le travail transversal avec l'accueil de jour et le SAVS SAMSAH.

3.4.2 Pour les instances représentatives du personnel et l'ensemble du personnel

A ce jour, chaque service existe de manière administrative isolément des autres. Seul le SAVS SAMSAH dispose à ce jour de délégués du personnel, l'accueil de jour et la résidence services comprenant tous deux moins de 11 salariés.

Une rencontre des délégués du personnel sur deux, c'est-à-dire tous les deux mois, prévoit un retour et des échanges sur l'avancée du CPOM et du Copil sur le projet. Si le projet de développement des logements inclusifs ne génère pas trop d'appréhension des représentants du personnel, c'est le CPOM qui en revanche nourrit des inquiétudes sur la sécurisation des personnels du pôle adulte Lille métropole sur le long terme. Toutefois, le CPOM n'amènera pas de restructuration nécessitant de licenciement économique, ce qui les rassurent.

A côté des instances représentatives du personnel, il est nécessaire d'impliquer et d'informer les professionnels. En effet, « *le changement n'a lieu que si les acteurs, même les plus modestes en apparence, s'y impliquent. Pas de changement sans présence des acteurs.* »¹³⁵. Une information trimestrielle est faite à l'ensemble des professionnels des quatre services par l'organisation de réunions générales du personnel. Le temps est

¹³⁵ BERNOUX P., sociologie du changement, dans les entreprises et les organisations, Paris, Ed. Seuil, 2004, p12

suffisamment important pour que cette information soit systématiquement suivie d'échanges.

3.4.3 Pour les services de l'association, les partenaires et les acteurs du réseau

Si l'ensemble des directeurs a une connaissance assez précise du développement et des réorganisations des différents services par le biais des fiches actions, il sera nécessaire de faire le point par le biais des Conseils Techniques Régionaux qui ont lieu trimestriellement. Ces temps, animés par le directeur régional et les responsables régionaux, seront l'occasion d'ouvrir des espaces de réflexion et de retour sur l'avancée du projet et ses perspectives.

Le projet ne fonctionnera pas en vase clos et une information aux partenaires institutionnels sera nécessaire pour assurer la promotion et le développement du projet. En premier lieu, nous devons contacter la MDPH pour l'informer des modifications et qu'elle puisse orienter les personnes vers ce dispositif si cela correspond à leur projet. Cette information sera surtout à destination de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation. Je prendrais contact avec les « têtes de réseaux » des services afin de programmer des temps de présentation de l'organisation du pôle adulte et aussi des missions spécifiques permettant la continuité des parcours et la complémentarité des actions. Une nouvelle plaquette du pôle unique, reprenant l'ensemble des services, sera réalisée. Celle-ci sera envoyée à tous nos partenaires pour les informer des modifications et des nouvelles missions développées. Cette information pourra également être transmise par l'ensemble des professionnels dès lors qu'ils rencontreront des partenaires dans le cadre des accompagnements. Cette information sera doublée par l'organisation d'une ou deux après-midi autour de l'accompagnement et de la dimension inclusive. Nous inviterons les professionnels des services mais également les libéraux à participer à la présentation du parcours habitat (accompagnement, coordination de soin, expérimentation, gestion quotidienne) par les intervenants du service autour d'un déjeuner ou cocktail dinatoire.

3.5 Elaborer et mettre en place des outils d'évaluation du dispositif

L'obligation de conduire une auto-évaluation de nos pratiques en tant que services médico-sociaux est inscrite dans la loi 2002-02 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale. L'objet est autant d'évaluer l'activité que la qualité des prestations. Les résultats doivent être communiqués tous les 5 ans à l'autorité compétente. Celle-ci est doublée par une évaluation externe tous les 7 ans par un organisme agréé (reconnu par

l'ANESM). Le renouvellement de l'autorisation est subordonné aux résultats de cette évaluation.

Les différents services qui composent le pôle adulte Lille métropole que je dirige, ont tous des dates d'autorisation différentes. Ainsi, la résidence service a été autorisée en 1992, l'accueil de jour en 2003, le SAVS en 2007 et le SAMSAH en 2009. La résidence service aurait dû, si elle était restée une entité administrative, réaliser une évaluation externe en 2014. Le fait de glisser l'autorisation sur le SAVS rend l'obligation caduque puisqu'elle disparaît. Cependant, si l'évaluation du SAVS a lieu en 2020 et celle du SAMSAH après, celle de l'accueil de jour est à préparer pour 2017.

3.5.1 L'évaluation de l'organisation et du fonctionnement

L'organisation et le fonctionnement du service s'évaluent qualitativement et quantitativement. L'objectif est d'évaluer qu'il y a bien adéquation entre les prestations délivrées et les missions que nous avons arrêtées dans le projet. A côté du référentiel qualité inter-associatif¹³⁶ permettant d'effectuer l'auto-évaluation, d'autres indicateurs sont utiles à l'évaluation. Les indicateurs utilisés sont relatifs au public accompagné. Ils concernent le sexe, la classe d'âge, le type de pathologie (maladie évolutive, trouble acquis et nature), les bénéficiaires de l'AAH, d'une PCH, d'une pension d'invalidité, d'une mesure de protection (curatelle, tutelle, mesure d'accompagnement sociale personnalisée), le mode de déplacement...

Nous évaluons les procédures dans leur mise en œuvre et leur application. Ainsi, cela débute par la procédure d'accueil et d'admission. Nous nous assurons de l'existence des éléments de contractualisation (contrat et avenant au contrat (Projet personnalisé)) et le respect des délais pour leur signature (moins de 6 mois pour le premier projet personnalisé après la signature du contrat). Nous vérifions également que le renouvellement est bien réalisé avant la date d'anniversaire. Nous nous assurons que les orientations vers un accompagnement médico-social sont toutes valables. Nous vérifions la tenue des dossiers uniques de l'utilisateur. Nous observons le respect des circuits de décision et nous veillons à l'actualisation des fiches de postes par rapport aux missions.

Le potentiel humain disponible pour la réalisation des missions et la qualité de fonctionnement de service nous sont renseignés par le tableau des effectifs, la qualification des personnels, les indicateurs d'encadrement, l'ancienneté et le glissement vieillissement technicité, ainsi que les formations réalisées annuellement (nombre et nature, qu'elles fassent parties du budget de formation adhérent ou pas). Le temps actif

¹³⁶ Référentiel inter-associatif réalisé avec L'ADAPT Réussir avec un handicap, l'APF, l'ASEI (Agir, Soigner, Eduquer, Insérer) et l'OVE (accOMPagner et serVir la pErsonne)

mobilisable de chacun des intervenants est réalisé afin de connaître le poids du temps institutionnel par rapport à celui dégagé pour les usagers. Le climat social est également évalué au travers d'indicateurs de présence, le taux d'absentéisme et la nature des absences, la participation à des projets (groupe de travail, Copil), mais aussi à l'existence d'écrits et de leur qualité. La nature des questions des IRP donnent une idée du contexte et des éventuelles tensions qui régneraient au sein du service.

La qualité du fonctionnement du service se retrouve également dans le fait de tenir ses engagements en termes de rythme de rencontre par exemple (nombre de rencontres « projet » (synthèses) réalisées dans l'année et, à l'inverse, le nombre de rendez-vous annulés par un intervenant). La durée moyenne d'accompagnement est aussi un bon indicateur. La formalisation par écrit des actions atteste de la qualité du fonctionnement des services. Enfin, le nombre de rencontres des partenaires en lien avec l'utilisateur, en sa présence ou non, ainsi que la nature des conventions de partenariats attestent de l'inscription des services dans des réseaux et de l'ouverture du service sur l'extérieur.

3.5.2 L'évaluation de la qualité des prestations : l'efficience

Il est possible d'évaluer l'efficience des services par rapport à leurs budgets depuis le décret du 22 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière et aux modalités de financement de la tarification¹³⁷. L'article 27 insiste notamment sur l'intérêt de pouvoir comparer les coûts entre des services ou des établissements fournissant des prestations comparables. C'est ainsi que les indicateurs de coût (sur la base du rapport des trois groupes de dépenses sur le nombre de places autorisées) permettent de situer le service par rapport à d'autres sur un même territoire par exemple. Le taux d'occupation (que ce soit tant pour les logements ou pour l'accueil de jour), la rotation (turn-over) et la durée moyenne des accompagnements donnent des indications sur l'efficience du service.

À côté de l'aspect budgétaire, l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP), instituée par la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires¹³⁸, a pour mission d'élaborer et de « *diffuser des recommandations et des outils (...) pour moderniser la gestion, suivre et accroître la performance, afin de maîtriser les dépenses* »¹³⁹. Nous sommes encore ici dans des

¹³⁷ Décret n°2003-1010 du 22 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière et aux modalités de financement et de la tarification des établissements sociaux et médico-sociaux, J.O. du 24 octobre 2003.

¹³⁸ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, J.O. du 22 juillet 2009

¹³⁹ Extrait de l'article 18 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009, op. cit.

rapports chiffrés de la qualité. La qualité du point de vue des partenaires et du réseau est également un facteur important à connaître même s'il peut paraître subjectif. Nous envisageons d'ici à deux ans de mettre en place un questionnaire à destination des services partenaires (conventionnels ou non) pour évaluer leur ressenti par rapport à l'accompagnement des usagers.

3.5.3 Evaluation de la qualité perçue

Un des premiers outils pour mesurer le service rendu aux usagers vient de niveau de participation des usagers, dans le cadre du conseil de la vie sociale. La nature et la qualité des échanges ainsi que les comptes-rendus sont autant d'indicateurs de satisfaction. Cette satisfaction des actions menées avec et pour les usagers peut également se mesurer par un questionnaire de satisfaction, en ayant l'assurance de l'anonymat. Un questionnaire, réalisé par le précédent CVS, est d'ailleurs envoyé par courrier chaque année en novembre depuis 3 ans. La mise en place des logements inclusifs nécessiterait que les questions soient revues pour aborder plus finement la question de l'expérimentation et de la gestion des dépendances. Les résultats des actions peuvent également être analysés par l'évaluation de la participation sociale des personnes (participation associative, à des clubs, les sorties, les activités culturelles...) de leur autonomie (capacité à gérer seul des situations simples et complexes du quotidien par l'interpellation adaptées des personnes compétentes au besoin).

Conclusion de la troisième partie

L'élaboration du projet et sa mise en place ne peuvent se réaliser qu'avec la participation des parties prenantes. Dans ce contexte, je propose de constituer un comité de pilotage pour associer des membres du CVS avec des professionnels et des acteurs locaux, qui seront les vecteurs de l'inclusion. Ce COPIL doit permettre d'explorer les pistes nécessaires à la réalisation du projet. Il doit en premier lieu définir les personnes concernées par le dispositif mais également les modalités d'accompagnement. La cellule d'appui à l'autonomie, créée par l'association des compétences de la résidence service et du SAVS SAMSAH, permettra de soutenir la prise d'autonomie dans le logement. La spécificité des besoins nécessitera de développer une action de formation, individuelle et collective. Par ailleurs, il est nécessaire d'analyser et de définir, avec le bailleur, les statuts des logements ainsi que leur mode de diffusion dans la cité, afin qu'ils produisent l'effet attendu. Nous avons vu que l'impact budgétaire du projet de logement inclusif s'intégrait parfaitement dans le périmètre du CPOM. L'évaluation, tant sur l'efficacité que sur la qualité perçue, nous permettra d'analyser la pertinence du dispositif.

Conclusion

Les personnes en situation de handicap moteur aspirent, comme chacun d'entre nous, à l'autonomie, au libre choix du mode de vie et à la participation sociale. La nécessité d'apporter une réponse aux demandes des personnes en situation de handicap d'être avec les autres, parmi les autres, nous incite à développer de nouvelles solutions, à innover dans nos organisations.

Nous ne sommes plus depuis quelques années dans un choix binaire qui constituerait uniquement à choisir une vie dans un logement privé ou dans une structure adaptée. Différentes palettes, de l'hébergement spécifique à l'habitat partagé, laissent entrevoir de nouvelles pistes pour les personnes les plus dépendantes physiquement.

Le logement représente un élément important dans nos vies car c'est un espace personnel, privilégié, qui permet de se créer une identité sociale. Pour autant, l'accès au logement est loin d'être aisé, d'autant plus pour les personnes présentant une dépendance physique. L'accessibilité et l'adaptation des logements sont un premier frein dès lors que les capacités à se mouvoir sont limitées. Cependant, c'est peut-être davantage la gestion de la vie quotidienne, de l'aide humaine et de la solitude, pour ne citer que ces quelques points, qui constituent la réelle difficulté. Il apparaît nécessaire pour une partie de personnes ayant tenté l'aventure, d'être soutenue dans cette étape, car l'apprentissage se fait pas à pas.

Aujourd'hui, les services d'accompagnement (SAVS SAMSAH) dont j'ai la direction permettent un accompagnement aux projets, même si l'expérience nous montre leurs limites dans la prise d'autonomie. Ceci est aussi vrai pour la résidence service qui, si elle permet de développer l'autonomie dans un logement accessible et adapté, n'ouvre pas suffisamment sur l'extérieur et ne favorise pas l'inclusion.

J'ai voulu démontrer, à travers la recherche d'une réponse individualisée proche des besoins des usagers, l'intérêt de diversifier l'offre de service pour permettre la prise d'autonomie, le libre choix du mode de vie et la participation à la vie de la cité. Le projet de création de logements inclusifs répond tout autant à une réelle demande d'usagers sur la métropole lilloise qu'à une dynamique soutenue par le Département.

Les opportunités permettent d'envisager favorablement ce projet dans un cadre qui reste à finaliser dans le CPOM quadripartite. La création de l'éco-quartier de l'Union est notamment un facteur très intéressant pour développer des logements d'apprentissage dans la cité en permettant leur diffusion sur un large site.

La Résidence Service, qui s'est construite sur une base expérimentale il y a 20 ans et qui ne répond plus à son objectif premier, est une solution pertinente à ce projet en la redéployant dans la cité et en y associant le SAVS SAMSAH. Une équipe de proximité, dénommée cellule d'appui à l'autonomie, permettra aux personnes en situation de handicap de développer leur potentialité et de participer à la vie de la cité.

La réorganisation des services et la constitution de la cellule d'appui à l'autonomie nécessitera de définir très précisément les rôles et missions de chacun. Cette démarche ne pourra s'effectuer que par le développement d'une culture commune, partagée par l'ensemble des intervenants des services de la métropole lilloise. Mon objectif est donc de favoriser le travail collectif, autour du projet, pour développer une transversalité importante, dans l'intérêt des usagers. Il sera nécessaire de s'employer à un management participatif pour mobiliser chacun des acteurs, et favoriser leur responsabilisation. La communication devra être importante tout au long du processus à destination des cadres, des instances représentatives du personnel, des partenaires et des réseaux, pour permettre l'appropriation.

Ce qui me motive dans cette démarche n'est pas l'accès au domicile comme un aboutissement, une fin logique en soi, mais de permettre à des personnes en situation de handicap, présentant une dépendance importante, de vivre à domicile de manière durable, à leur manière. Ce projet qui se développe aujourd'hui, comme tant d'autres au niveau national, avec leurs similitudes et leurs différences, seront sans doute des modèles qui contribueront à l'inclusion des personnes en situation de handicap. Il me faudra être en veille de la pertinence du dispositif, pour assurer son évolution dans le temps, car nul doute que les mentalités évolueront encore, tout comme les politiques publiques.

Bibliographie

OUVRAGES

BERNOUX P., sociologie du changement, dans les entreprises et les organisations, Paris, Ed. Seuil, 2004

DELCEY M., Déficiences motrices et situation de handicaps, Paris : Ed. APF, 2002

DHUME F., Du travail social au travail ensemble, Le Partenariat dans le champ des politiques, Paris : Ed. ASH, 2001

ENNUYER B., Les malentendus de la dépendance, De l'incapacité au lien social, Paris : Ed. Dunod, 2003

GARDOU C., La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule, Toulouse : Ed. Erès, 2012

KERLOC'H A., Handicap : silence on discrimine, Paris :Ed. Le Cherche Midi, 2005

LAVILLE JL et SAINSAULIEU R., Sociologie de l'association. Des organisations à l'épreuve du changement social, Paris : Ed. Desclée de Brouwer, 1997

LEFEVRE P., Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social, Paris : Dunod, 1999, p63Loher-Goupil A., Autonomie et handicap moteur, représentations et accompagnements, Lyon : Ed. Chronique Sociale, 2009

LOUBAT J.R., Elaborer son projet d'établissement social et médico-social, contexte, méthodes, outils, Paris : Ed. Dunod, 1997

LOUBAT J-R., Penser le management en action sociale et médico-sociale, Paris : Ed. Dunod, 2006

MINTZBERG H., Le management. Voyage au centre des organisations, Paris : Ed. Editions d'Organisation, 1989

MURPHY R.F., vivre à corps perdu, Collection Terre Humaine / Poche, Paris : Ed. Plon, 1990

NUSS M. L'identité de la personne handicapée, Paris : Ed. Dunod, 2010

PAUGAM S., Le lien social, collection Que sais-je ?, Paris : Ed. PUF, 2008

STICKER H.J., Handicap, handicapés, handicap et inadaptation, fragments pour une histoire : notions et acteurs, Paris : Ed. Alter, 1996

REVUES

BAUDURET J-F., question posée au conseiller technique à la DGAS, Perspectives Sanitaires et Sociales, N°174, juillet 2004, (en ligne) – www.fehap.fr.

BROUARD C., Le handicap en chiffres, CTNERHI, 2004

CONSTANTIN V., PORHEL S., LOHER A. et al. L'habitat groupé, une offre de service inclusive du secteur médico-social, APF Formation, études et recherches, numéro 20, novembre 2011

GZIL F. Philosophe, Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA, Aide à l'autonomie et parcours de vie, sept 2012

LAMARCHE L. L'accompagnement dans l'insertion socio-professionnelle : une relation qui aide, dans revue francophone internationale : carriérologie, Vol 9, 2003

LOUBAT J.R., La relation de service au cœur de l'action sociale et médico-sociale, ASH, 9 mars 2007, n°2497

MAHE T., Formules de logements groupés et autonomie des usagers, Evaluation de ces formules au niveau international et national, CTNERHI, 2006

NUSS M., Réadaptation, N°553 – septembre-octobre, 20 08

PAQUET M., sortir du prêt-à-porter pour accompagner sur mesure les personnes handicapées, ASH, 29 juin 2007, n°2514

ROUFF K., Faire Face – N°716, « Un appartement à la hauteur », février 2013,

TEXTES DE LOI

Arrêté du 25 juin 1980, Article GN1 portant approbation des dispositions générales du règlement de sécurité contre les risques d'incendie et de panique dans les établissements recevant du public (ERP), modifié par Arrêté du 13 janvier 2004

Circulaire n°DGCS/SD5C/2013/300 du 25 juillet 2013 relative à la mise en œuvre du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens prévus à l'article L. 313-11 du code de l'action sociale et des familles : http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/08/cir_37344.pdf

Décret n°2006-555 du 17 mai 2006 relatif à l'accessibilité des établissements recevant du public et des bâtiments d'habitation et modifiant le code de la construction et de l'habitation.

Décret 2005-223 du 11 Mars 2005 ; codifié dans le Code de l'Action Sociale et des Familles : Art. D.312-155-5

Décret n°2006-555 du 17 mai 2006 relatif à l'accessibilité des établissements recevant du public et des bâtiments d'habitation et modifiant le code de la construction et de l'habitation.

Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité de s droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Loi n° 2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale

Loi n° 2009-323 du 25 mars 2009 de mobilisation pour le logement et la lutte contre l'exclusion

MEMOIRES

ANSELME A., Compléter un dispositif d'accompagnement à domicile de personnes handicapées motrices par une offre d'habitat service, CAFDES, 2007

MERCIER Y., Diversifier l'offre d'un SAVS pour permettre la poursuite ou la réalisation d'un parcours de vie à domicile, CAFDES, 2010

YVANEZ R., Répondre aux besoins d'autonomie de personnes handicapées physiques dépendantes par l'aménagement du mode d'accueil, CAFDES, 1999

DIVERS

Actes de la quatrième conférence mondiale de la fédération internationale du vieillissement, Les entretiens sur l'habitat, l'adaptation de l'habitat au vieillissement de la population, société d'habitation du Québec. Disponible sur le lien : <http://www.habiter-autrement.org/06.generation/contributions-06/Habitat-adaptation-au-vieillessement-de-la-population.pdf>

Chronologie de la politique du handicap, disponible sur le site : <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>

Conférence « les SAMSAH du Rhône » : de l'orientation au relais – salons du Département – 8 juin 2010

Enquête nationale Handicap Santé (HS), INSEE, 2011, disponible sur le site : http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/docs_doc_travail/F1109.pdf

Enquête Médialis, Etude 2012 – réalité du fonctionnement des SAMSAH et SAVS réalisée auprès de 150 structures médico-sociales (lien internet) : http://www.medialis.com/images/stories/JNE2012/maquette-questionnaire_29-10-2012_vbd.pdf

Introduction à l'analyse organisationnelle : cours IAO/IFSE MORENO M. maître de conférence GRH, IAE – UTI

Etude du handicap dans la coopération européenne au développement, SOGES, Novembre 2010, disponible sur le site : http://www.e-include.eu/index.php?option=com_mtree&task=att_download&link_id=69&cf_id=24

FOULQUIE P., Dictionnaire de la langue et de la pédagogie, PUF, 1979

Qualité de vie - Association Française d'Urologie : <http://www.urofrance.org/science-et-recherche/base-bibliographique/article/html/mesurer-la-qualite-de-vie.html>

La convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées disponible sur : http://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyToolNo15_fr.pdf

Résumé du rapport mondial sur le handicap 2011 de l'OMS, téléchargeable sur le site : http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_fr.pdf

Point de vue du handicap : http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/handicap_a_vivre_le_point_de_vue_de_la_pers_hand_p_43-59.html

SANCHEZ J., Enquête du Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), Prévalence des déficiences motrices en France, en Saône-et-Loire, 1995

Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale 2012-2015 du Nord, Personnes en situation de handicap, disponible sur le site : http://lenord.fr/FrontOffice/UserFiles/File/schemas_sociaux/Schema_PSH_2012-2015.pdf

SITES INTERNET

<http://www.legifrance.gouv.fr>

<http://samsah-savs.fr>

<http://www.vie-publique.fr>

<http://www.apf.asso.fr>

<http://www.fehap.fr>

<http://www.wikipedia.fr>

<http://www.social.gouv.fr>

<http://www.drees.sante.gouv.fr>

<http://www.cnsa.fr>

<http://www.medialis.com>

<http://insee.fr>

<http://www.who.int/fr>

Liste des annexes

Annexe 1	Origine terminologique du handicap et son évolution	VI
Annexe 2	CIH, Wood, 1980 et Schéma unificateur du processus du handicap, Pierre MINAIRE, 1992	VII
Annexe 3	Schéma du Processus de Production du Handicap (PPH) – Patrick FOUGEYROLLAS ET AL. 1998 et CIH2, Classification internationale du fonctionnement et de l'incapacité, 2001	VIII
Annexe 4	Résultat des questionnaires – logements inclusifs et prise d'autonomie	IX
Annexe 5	Le fondement des valeurs de l'association : la Charte	XI
Annexe 6	Organigramme des services	XIII
Annexe 7	Missions des intervenants de la cellule d'appui à l'autonomie	XIV
Annexe 8	Synthèse du diagnostic	XV
Annexe 9	Logigramme de l'organisation du pôle adulte Lille métropole	XVI
Annexe 10	Urban Harmony, le renouvellement urbain en marche !	XVII
Annexe 11	Liste des fiches actions du CPOM quadripartite	XVIII

Annexe 1 - Origine terminologique du handicap et son évolution

Origine terminologique du handicap

Le terme de « handicap » trouve son origine en Irlande au 16^{ème} siècle dans l'expression « hand in cap » qui se traduit littéralement par « main dans le chapeau ». Pour l'expliquer il faut revenir aux règles d'un jeu de hasard qui s'appliquaient aux courses de chevaux. Après avoir sélectionné les meilleurs chevaux pour concourir à un prix équestre, les organisateurs donnaient une chance à d'autres, de performance moindre, en tirant au sort leurs noms dans le fond d'un chapeau. C'était le début des courses avec handicap. C'est l'altération progressive de l'expression « hand in cap » qui a donné « handicap »¹⁴⁰.

Son évolution

L'étude de la terminologie du terme de handicap met en avant une évolution progressive du concept. Initialement, dans l'Antiquité, l'infirmité était perçue comme le signe d'une manifestation divine et/ou démoniaque selon les références bibliques. Dans la culture judéo-chrétienne, au Moyen Age, le fait de prendre soin des infirmes permettait de gagner sa place au paradis. C'est le début du concept de charité. Se développent à cette époque des « hôtel-Dieu » dans lesquels seront accueillis gratuitement vieillards, infirmes, indigents, orphelins, malades, C'est dans cette continuité que Louis XIV crée les Invalides en 1674 afin d'héberger les vétérans de guerre devenus inaptes au travail. Au XVIIIème siècle, dit « des lumières », l'homme pense qu'il est en mesure d'agir sur le handicap. Ce sont les prémices de la rééducation, initié par Denis Diderot¹⁴¹. Par la suite, de la fin du XVIIIème au début du XXème siècle, le principe du devoir d'assistance prévaut¹⁴². Dans la première moitié du XXème siècle, l'assistanat cède sa place à la reconnaissance d'un droit à réparation à la période dite « d'industrialisation » en raison de la multiplication des accidents de travail. La première guerre mondiale génère en parallèle un million d'invalides. C'est à ce moment que le reclassement apparaît et que la réadaptation¹⁴³ remplace l'assistance.

¹⁴⁰ STIKER H.J., Handicap, handicapés, handicap et inadaptation, fragments pour une histoire : notions et acteurs, Paris, Alter, 1996

¹⁴¹ DIDEROT D.- « lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient » - parût en juin 1749

¹⁴² Le Comité de mendicité présidé par La Rochefoucault-Liancour affirme en 1790 le principe du devoir d'assistance par la Nation

¹⁴³ STIKER H.J., Aspects socio-historiques du handicap moteur, Déficience motrices et situations de handicaps, Paris : Ed. APF, 2002, p 38

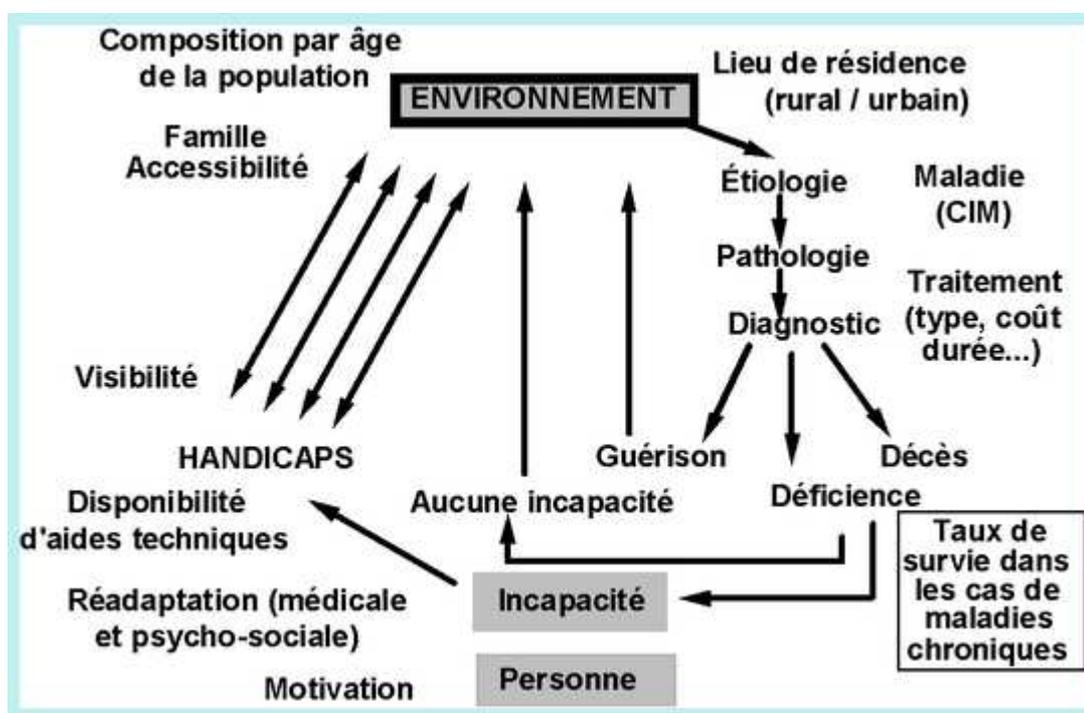
Annexe 2

CIH, Wood – 1980

CIM		CIH				
Cause maladies, malformation, accidents	→	Déficiences mentales, motrices, sensorielles	→	Incapacités à mémoriser, à marcher, à communiquer	→	Désavantages A trouver un emploi, à prendre le métro, pour la scolarité

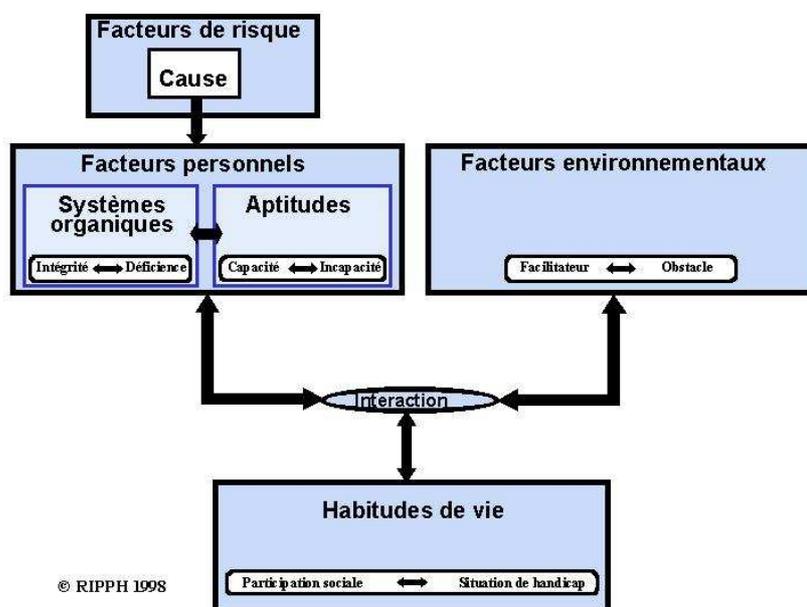
La classification internationale des handicaps CIH (OMS, 1980)

Schéma unificateur du processus du handicap – Pierre MINAIRE – 1992

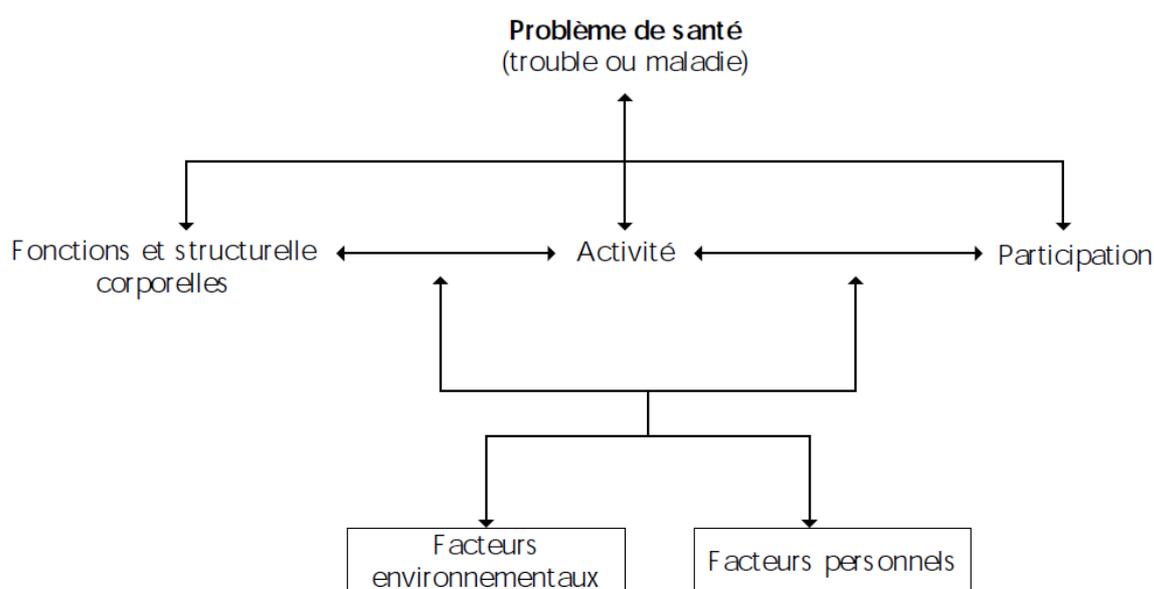


Annexe 3

Schéma du Processus de Production du Handicap (PPH) – Patrick FOUGEYROLLAS ET AL. – 1998



CIH2 – Classification internationale du fonctionnement et de l'incapacité – 2001



Annexe 4 – résultat des questionnaires – logements inclusifs et prise d'autonomie



SAVS
SAMSAH
Accueil de jour
Résidence Service Lille métropole

Résultat du questionnaire

En tout, 359 questionnaires ont été transmis (par courrier et en main propre entre janvier et mars 2013). La répartition s'est faite de manière suivante : 147 SAVS SAMSAH, 38 SESSD, 43 IEM, 50 Accueil de jour, 81 FAM et Foyer de vie

Nous avons obtenu 83 retours de questionnaires, soit 23%. (niveau faible)

Charte d'identification

Vous êtes accompagnés par :

SAVS SAMSAH - 25/83 soit 30%

SESSD - 22/83 soit 26.5%

IEM - 15/83 soit 18%

Accueil de jour - 12/83 soit 14.5%

FAM Foyer de vie - 9/83 soit 11%

Vous êtes :

Un homme - 37/83 soit 44.5%

Une femme - 46/83 soit 55.5 %

Vous avez entre :

16-19 ans - 14/83 soit 17%

26-30 ans - 3/83 soit 37%

20-25 ans - 9/83 soit 11%

31-40 ans - 15/83 soit 18%

40-50 ans - 14/83 soit 17%

1. Vous vivez dans votre propre domicile, un domicile indépendant.

Oui 7/83 soit 8.5% Non 76/83 soit 81.5%

Si vous avez répondu **non** à la question 1 poursuivez à la 2.

Si vous avez répondu **oui** à la question 1 passez directement à la 6.

2. Vous avez déjà envisagé de vivre dans votre propre domicile.

Oui 68/76 soit 89.5% Non 8/76 soit 10.5%

Si vous avez répondu **oui** à la question 2, répondez à la question 3

Si vous avez répondu **non** à la question 2, répondez à la question 5

3. Vous avez déjà tenté de vivre en autonomie dans votre propre domicile.

Oui 28/68 soit 41% Non 40/68 soit 49%

Si vous avez répondu **oui** à la question 3, répondez à la question 4

Si vous avez répondu **non** à la question 5, répondez à la question 5

4. Pour quelle raison cela n'a pas fonctionné ? (plusieurs réponses possibles)

A cause de la solitude	24/28 soit 86%
Le manque de réseau social	19/28 soit 68%
Le manque d'utilité sociale	18/28 soit 64%
Difficulté de gestion du quotidien (budget, course, repas)	16/28 soit 57%
Difficulté d'organisation	14/28 soit 50%
Complexité de gestion de l'aide-humaine	25/28 soit 89%
Problème d'accessibilité, limite de l'accessibilité	8/28 soit 28.5%
Le manque d'étayage à l'apprentissage	19/28 soit 68%
Autre, précisez :	
- La distance avec mes parents	
- J'ai subi plusieurs vols dans mon logement	
- Problème de sécurité dans le quartier	
- Loyer trop cher *2	

5. Pour quelle raison n'avez-vous jamais imaginé de vivre dans votre propre domicile ?

Votre niveau de dépendance important	5/8 soit 62.5%
Votre famille vous en a dissuadé	6/8 soit 75%
Vos amis vous en ont dissuadé	3/8 soit 37.5%
Les services MS ne vous l'ont pas proposé	6/8 soit 75%
Les services MS n'ont pas mené d'expérimentation	8/8 soit 100%
Autres, précisez :	
- Le fait de vivre seul	
- J'ai besoin de compagnie, de soutien	

6. Pensez-vous qu'une équipe d'accompagnement soit utile à l'apprentissage d'une vie en autonomie ?

Oui 75/83 soit 90% Non 8/83 soit 10%

7. Auriez-vous tenté l'expérience si une telle équipe existait ?

Oui 73/83 soit 88% Non 10/83 soit 12%

Annexe 5 - Le fondement des valeurs de l'association : la Charte

Dans la ligne de la Déclaration universelle des droits de l'homme, l'APF, mouvement de personnes handicapées, de leur famille et de personnes valides, affirme la primauté de la personne :

- L'être humain ne peut être réduit à son handicap ou sa maladie quels qu'ils soient.
- En tant que citoyenne, la personne handicapée exerce ses responsabilités dans la société : elle a le choix et la maîtrise de son existence.

L'APF affirme son indépendance de tout parti politique et de toute religion.

L'APF revendique :

- L'intégration de la personne handicapée dans la société, à toutes les étapes de son existence, en tous lieux et en toutes circonstances.
- La prise en compte des préoccupations des familles dès l'annonce du handicap, quelle qu'en soit l'origine.
- L'égalité des chances par la compensation humaine, technique et financière des conséquences du handicap, afin de permettre à la personne handicapée d'acquiescer une pleine autonomie.
- La mise en oeuvre d'une politique de prévention et d'information de la société sur les réalités du handicap.

L'APF développe :

- Une dynamique d'insertion pour une plus grande ouverture sur l'extérieur, par les possibilités qu'elle donne d'entrer en relation avec le monde et par les partenariats qu'elle instaure.
- Une égalité effective entre toutes les personnes handicapées, quel que soit leur lieu de résidence.
- La solidarité entre les personnes, handicapées et valides.
- L'accueil et l'écoute des personnes handicapées et des familles.

L'APF s'engage à assurer :

- La place prépondérante de l'adhérent
- Le droit d'expression de tous : adhérents, bénévoles, salariés, usagers
- Le développement de la vie associative à travers toutes ses composantes, condition essentielle de la vitalité de l'association
- La représentation et la défense des intérêts des personnes handicapées et de leur famille
- La qualité de ses services en développant l'observation et l'anticipation, l'innovation et l'expérimentation, l'information et la formation, et en procédant à leur évaluation régulière
- La proximité de son action par sa présence sur l'ensemble du territoire et la cohérence de celle-ci par son organisation nationale

L'APF s'oblige :

- A la rigueur dans la recherche et la gestion des fonds obtenus des pouvoirs publics ou provenant de la générosité du public
- A informer ses donateurs
- A garantir la transparence de ses comptes
- A utiliser les fonds mis à sa disposition en donnant toujours la priorité aux valeurs humaines

Les quatre dimensions de la performance

Promouvoir la citoyenneté des personnes en situation de handicap, soutenir la cohésion sociale par la non discrimination et contribuer à la réussite des politiques publiques, sont des enjeux majeurs pour l'APF dans sa politique de gestion de l'offre de service sociale et médico-sociale.

Avant d'être un enjeu économique, la performance est pour l'APF un enjeu sur le plan de la valeur ajoutée qu'elle apporte à la fois aux usagers, mais aussi à la société et à ses évolutions, en particulier sur le regard porté sur les personnes en situation de handicap.

A ce titre, l'APF a défini quatre dimensions de la performance qui sont les bases sur lesquelles elle engage l'ensemble des directeurs dans une démarche :

- de développement de projet
- d'analyse, de mesure et de justification de coût
- et de dialogue avec les pouvoirs publics, les autorités de contrôle et de tarification.

Les critères de performance ne sauraient être définis hors d'un contexte :

- de compétence pertinente et actualisée des professionnels salariés et bénévoles,
- d'une responsabilité sociale d'entreprise assumée,
- d'une évaluation et d'un recueil précis des besoins et des aspirations des personnes en situation de handicap.

1	La mise en œuvre des valeurs, du projet associatif et de la participation des personnes en situation de handicap (à fortiori de l'utilisateur) dans le respect des principes d'intérêt général (égalité d'accès, continuité de service, universalité de la prestation, niveau de qualité garantie par l'autorité publique et adaptabilité) et de développement social
2	La mise en œuvre conforme des critères qualité et des obligations techniques et réglementaires (référentiel qualité APF, guides de bonnes pratiques, lois 2002 et 2005, sécurité, norme HQE...)
3	La satisfaction de l'utilisateur (qualité perçue)
4	L'efficacité des prestations au regard d'une logique économique d'optimisation des coûts.

Annexe 6 - organigramme des services

Organisation au 31.12.2012

	SAVS	SAMSAH	Résidence service	Accueil de jour	Total
Equipe de direction et d'administration					
Directeur	0.4	0.2	0.2	0.2	1
Adjoint de direction	0.6	0.4			1
Secrétaire	1		0.1	0.1	1.2
Secrétaire médicale		0.5			0.5
Comptable	0.25	0.25	0.1	0.1	0.7
Equipe d'accompagnement					
Ergothérapeute	3.8	3		0.2	7
Assistante Sociale	3.8	1			4.8
Animateur Social	0.8	0.2		1	2
Conseillère ESF	0.8	0.2	0.25	0.5	1.75
Psychologue	0.5	0.5		0.1	1.1
Neuropsychologue		0.3			0.3
Médecin de MPR		0.3			0.3
Psychomotridien		0.5			0.5
Orthophoniste		0.5			0.5
Aide-soignant		1			1
Infirmier de coordination		0.8			0.8
Aide médico-psychologique				0.7	0.7
Educateur spécialisé				1	1
Agent de soins			1.5		1.5
Maîtresse de maison			1		1
Logistique					
Agent d'entretien	0.1	0.1	0.5	0.5	1.2
Total	12.05	9.75	3.65	4.4	29.9

Nouvelle organisation (création de la cellule d'appui à l'autonomie et du service d'attente et de sortie ressource (SASR))

	SAVS	Service Attente	SAMSAH	Cellule d'appui	Accueil de jour	Total
Equipe de direction et d'administration						
Directeur	0.4		0.2	0.2	0.2	1
Adjoint de direction	0.5	0.1	0.4	0.5	0.5	2
Secrétaire	0.8			0.2	0.2	1.2
Secrétaire médicale			0.5			0.5
Comptable	0.25		0.25	0.1	0.1	0.7
Equipe d'accompagnement						
Ergothérapeute	3	0.7	3	0.5		7
Assistante Sociale	3	0.8	1			4.8
Animateur Social	0.8		0.2		1	2
Conseillère ESF	0.8		0.2	0.5	0.5	2
Psychologue	0.5		0.5	0.3	0.1	1.4
Neuropsychologue			0.3			0.3
Médecin de MPR			0.3			0.3
Psychomotridien			0.5			0.5
Orthophoniste			0.5			0.5
Aide-soignant			1			1
Infirmier de coordination			0.8			0.8
Aide médico-psychologique				1.5	0.7	2.2
Educateur spécialisé					1	1
Logistique						
Agent d'entretien	0.3		0.3	0.1	0.5	1.2
Total	10.35	1.6	9.95	3.9	4.8	30.4

Les temps sont indiqués en équivalent temps plein (ETP)

Annexe 7 - Missions des intervenants de la cellule d'appui à l'autonomie

Le Conseiller en Economie Sociale et Familiale

Il concourt à l'information et à la formation des personnes pour les aider à résoudre leurs problèmes de vie quotidienne (aide éducative budgétaire, gestion administrative, aménagement du cadre de vie, ...). Il recherche avec elles les moyens qui en permettront la meilleure maîtrise. Il apporte des éléments techniques aux personnes dans le but de renforcer leurs compétences et de les former.

L'Aide Médico-Psychologique

Il participe à la recherche, à l'animation de la vie sociale et à l'éducation thérapeutique. Il apporte, au travers de l'accompagnement, une relation attentive et sécurisante. Il permet de prévenir l'isolement et permet d'assurer le lien social. Il a un rôle de soutien et d'encouragement de la communication (qu'elle soit verbale ou non).

L'ergothérapeute

Il évalue les besoins des personnes afin de favoriser une plus grande autonomie fonctionnelle. Il les informe sur les différentes aides-techniques et sur les aménagements utiles pour lequel il élabore un cahier des charges. Il aide au choix en participant aux essais de matériel. Il permet l'apprentissage des outils nécessaires à la communication, aux déplacements et au contrôle d'environnement par des passages programmés réguliers.

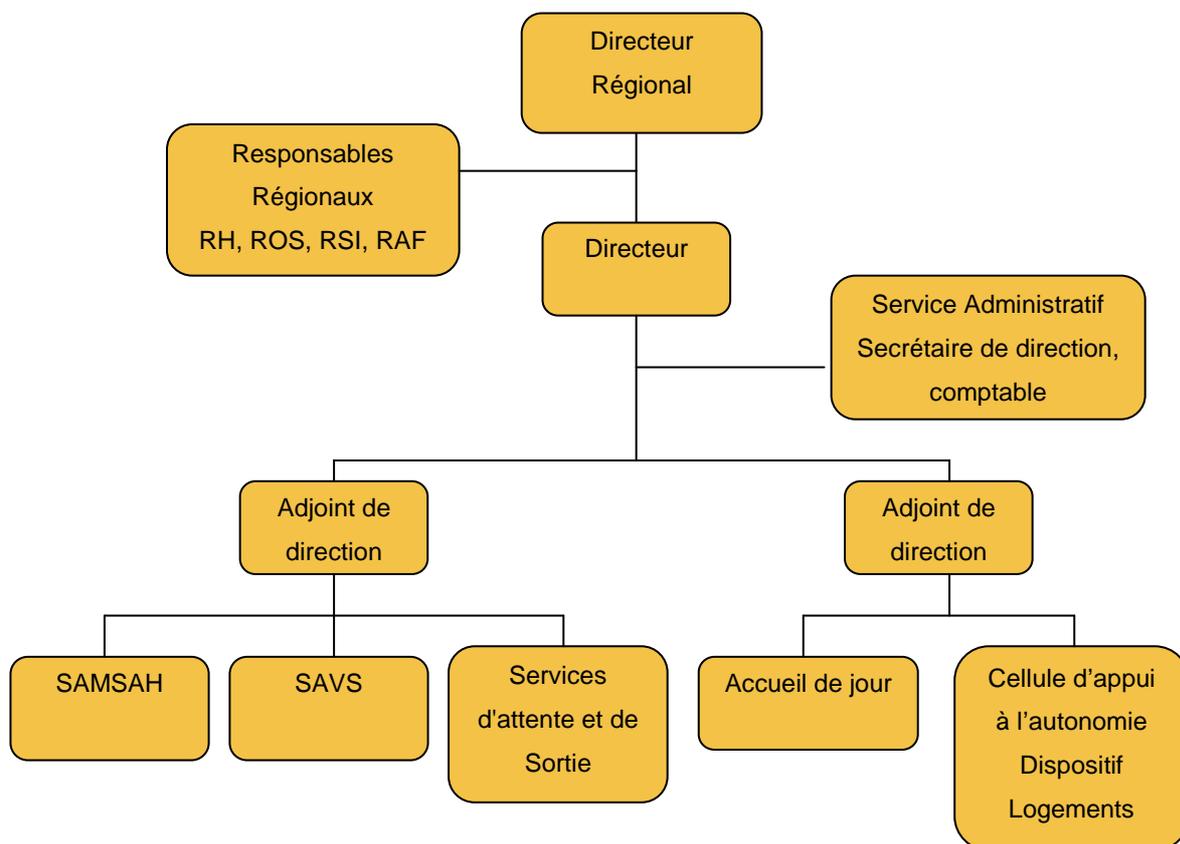
Le psychologue

Il est amené à accompagner les personnes et/ou leurs proches par un rôle d'écoute et de soutien psychologique. Il peut promouvoir des groupes de rencontres et d'échanges afin de favoriser l'expression de certaines craintes ou angoisses. C'est lui qui va pouvoir analyser les points de blocage et les zones anxiogènes avec les usagers. Il va pouvoir décrypter avec eux les points sur lesquels s'appuyer et ceux sur lesquels il sera nécessaire d'avancer psychiquement.

Annexe 8 – Synthèse du diagnostic

	Forces		Faiblesses	
	Forces	Opportunités	Faiblesses	Menaces
Politique culture	- Association pro-active sur la question de l'inclusion	- Ratification des Nations unis (processus inclusif) - SROSMS 2012-2015 en faveur de l'adaptation du logement	- L'association supporte les charges rejetées	- Le PRIAC plutôt en faveur de l'autisme et du handicap psychique - La situation financière des collectivités territoriales fragile
Politique projet	- Identité forte du SAVS SAMSAH et reconnaissance des partenaires. - Le projet favorise le libre choix de vie - Conventionnement avec les bailleurs sociaux	- Inscription dans un plan d'urbanisme (l'éco-quartier de l'Union) - Coopération importante avec la ville - Elaboration d'un CPOM quadripartite	- suractivité sur le SAVS SAMSAH - taux d'activité de l'accueil de jour faible - projet de service de l'ACJ ancien - Contractualisation et projets personnalisés non systématiques à l'ACJ	- Un faible reste à vivre pour les usagers bénéficiaires de l'AAH
Stratégie Structure organisationnelle	- L'accompagnement est pluri-disciplinaire - inscription dans les réseaux - Maitrise budgétaire	- implication importantes des professionnels dans les projets	- Multi-site - Absence de transversalité entre services	- Une résistance au changement marquée au SAVS
Stratégie Management	- Directeur unique pour 4 services (cohérence des projets)		- Faible ligne hiérarchique sur 2 services	
RH existantes quantitativement	- les ratios sont globalement bons	- Les profils professionnels correspondent aux besoins		
RH existante qualitativement	- compétences pluridisciplinaires (pas de service mono-métier)	- Maitresse de maison titulaire d'un Master 2		

Annexe 9 – Logigramme de l’organisation du pôle adulte Lille métropole



Annexe 10 - Urban Harmony, le renouvellement urbain en marche !

Extrait du site lunion.org dans l'onglet logement

Des logements de qualité

C'est au cœur de l'éco- quartier de l'Union que Nacarat propose 139 appartements du studio au type 5 avec duplex (T3, T4, T5).

Au cœur du projet , un jardin ouvert en milieu d'îlot, partagé et créé par les habitants avec l'Association Ajonc, des terrasses arborées, des commerces et des services en pieds d'immeubles.

À proximité : des écoles, des crèches, des équipements collectifs et de loisirs, des restaurants, etc...

Bien desservis par les transports en commun, ces appartements sont également facilement accessibles en voiture avec des possibilités de stationnement (parkings silos).



Perspective aérienne des logements Urban Harmony

Au cœur de l'Union

Au carrefour de Tourcoing, Roubaix et Wattrelos, l'ancien site industriel de la Tossée est au cœur de l'Union, éco- quartier et l'un des 6 grands pôles d'excellence de Lille Métropole, centré sur les textiles innovants et les industries créatives de l'image.

L'Union est un projet d'aménagement d'envergure associant sauvegarde du patrimoine et constructions nouvelles, activités et habitats, équipements publics et loisirs, manifestations culturelles et festives, espaces verts favorisant les déplacements doux. Ce site symbolise la cité intégrée du 21ème siècle et une nouvelle façon de vivre en ville dans le respect de l'environnement. Il offre tous les attraits du nouvel art de vivre en ville : des espaces redonnant la priorité à l'humain.

Annexe 11 - Liste des fiches actions du CPOM quadripartite

1. **RAPPROCHEMENT DES STRUCTURES ADULTES DE LILLE METROPOLE**
2. **RAPPROCHEMENT DES STRUCTURES ENFANCE ADULTE DU DOUAISIS**
3. **GESTION RESSOURCES HUMAINES**
4. **CULTURE DU MANAGEMENT DES SYSTEMES D'INFORMATION AU SEIN DE LA REGION**
5. **EVALUATION DU SUIVI DE L'ACTIVITE DES ESMS**
6. **DEVELOPPEMENT DURABLE**
7. **PROJET PERSONNALISE**
8. **CONTINUITE DES PARCOURS A CHAQUE ETAPE DE LA VIE**
9. **UTILITE SOCIETALE**
10. **DEMARCHE QUALITE**
11. **PREVENTION DE LA MALTRAITANCE**
12. **PARTENARIATS**
13. **EVOLUTION DU SAAD DE VILLENEUVE D'ASCQ**
14. **EVOLUTION DU FOYER DES SALINES**
15. **EVOLUTION DU FOYER DE NOEUX LES MINES**
16. **EVOLUTION DE L'ACCUEIL DE JOUR DE LIEVIN**
17. **EVOLUTION DU SAVS DE L'ARTOIS**
18. **HABITAT- LOGEMENT – EVOLUTION DES RESIDENCES SERVICES**
19. **AIDE AUX AIDANTS**
20. **POLITIQUE INCLUSIVE**
21. **PARCOURS DE SOIN**

CHENET	Guillaume	Novembre 2013
<p align="center">Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</p> <p align="center">ETABLISSEMENT DE FORMATION: IRTS Nord Pas-de-Calais</p>		
<p align="center">Favoriser l'autonomie de personnes en situation de handicap moteur en créant une offre inclusive de logements</p>		
<p>Résumé :</p> <p>Le mouvement de désinstitutionnalisation progresse en France et concorde avec une évolution de la législation, par la loi du 11 février 2005, qui favorise le développement urbain inclusif par une logique de compensation. Ces deux actions simultanées amènent de nombreuses personnes à souhaiter vivre leur propre expérience de vie dans un logement de droit commun.</p> <p>Toutes ne sont pas en capacité de vivre d'emblée dans leur logement et d'organiser leur vie de manière autonome. L'autonomie ne se décrète pas et son apprentissage est parfois nécessaire dans un cadre et un accompagnement spécifique. La résidence service, construite sur une base expérimentale il y a 20 ans, ne répond plus à son objectif premier. Elle peut être une solution pertinente à ce projet en la redéployant dans la cité et en créant une cellule d'appui à l'autonomie. Ce projet requiert le rapprochement des équipes de la résidence et du SAVS SAMSAH.</p>		
<p>Mots clés : Inclusion, logement, autonomie, expérimentation, accompagnement</p>		
<p align="center"><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		