

MAISON HARMONIA: UN "CHEZ SOI" INCLUSIF POUR ADULTES AUTISTES

Conçue et gérée par la Société Philanthropique, la Maison Harmonia, est une innovation sociale destinée aux jeunes adultes autistes ou présentant une déficience intellectuelle. Une offre nouvelle qui se place à mi-chemin entre le domicile et le foyer spécialisé.

PAR OLIVIER VAN CAEMERBÈKE

ur la table du salon, Pierre dessine. Charlotte et Stéphanie jouent au jeu de société Croque Carotte. Nils, quant à lui, est dans son studio et regarde un livre sur les trains, sa grande passion... Nous sommes à Maison Harmonia. Un espace de vie destiné aux jeunes à des adultes atteints de troubles autistiques avec déficience cognitive qui combine logement privé espaces communs et encadrement adapté. Voilà maintenant 10 mois que cette structure a ouvert ses portes. Dix mois, c'est le temps qu'il a fallu pour que ses 6 habitants, bientôt 7, trouvent leurs marques. Offrir une vie paisible permettant de gagner en autonomie et sociabilité, voilà la finalité de cette colocation peu ordinaire. "Évidemment, com-

La genèse

Fondateur de l'association Maisons Pour La Vie, Thibaud de Dinechin est père de trois enfants dont deux sont autistes. Après le placement dans un institut belge de son aîné, il a, avec son épouse Pascale, aujourd'hui disparue, voulu monter un foyer d'accueil médicalisé. "Le projet a avorté, faute de financement, explique-t-il. J'ai alors eu l'idée de mutualiser les PCH autour d'un lieu de vie chaleureux, animé par des professionnels et des bénévoles formés à l'autisme, un point essentiel pour moi". En 2014, il sollicite la Société Philanthropique pour l'aider à concrétiser ce projet d'hébergement. Louis de Montferrand, président de cette dernière fut, tout comme le Conseil d'administration de l'organisation, très sensible à cette démarche audacieuse. Une troisième structure, l'association Le Chemin de Pierre, est venue compléter le partenariat. La Société Philanthropique est toutefois le seul gestionnaire et responsable juridique et économique du projet.

mente Maryvonne Crèche, la directrice, il y a des moments de crises et quelques cheveux tirés, mais aucune manifestation si problématique qu'on ne puisse la gérer".

Cette maison est un grand espace de vie de plus 400m² qui compte 7 studios indépendants de 25m² équipés d'une salle de bain. S'y ajoute une grande cuisine ouverte sur un joli salon, et différentes salles dédiées aux activités motrices, artistiques, une salle de balnéothérapie, une buanderie ou encore un espace snoezelen (une méthode de relaxation multi-sensorielle qui s'appuie sur l'ouïe, l'odorat, la vue, le goût et le toucher). Un lieu à la fois chaleureux et fonctionnel. "Cette petite collectivité de moins dix personnes, permet de créer un cadre de vie sécurisant et convivial qui favorise les interactions entre les habitants — c'est ainsi que nous les nommons — et avec l'équipe d'accompagnement tout en permettant un suivi individuel", précise Pauline Salesse, la responsable de Maison Harmonia.

ENTRE INSTITUT SPÉCIALISÉ ET DOMICILE

Bien que l'on parle ici de "maison", il s'agit plus précisément d'une partie des bâtiments de la résidence pour personnes âgées autonomes Greffulhe de Levallois-Perret. Celle-ci appartient à la Société Philanthropique qui a monté et gère ce projet. Très discrète, la Société Philanthropique est une vénérable association humaniste non confessionnelle fondée en 1780! Elle gère vingt-

trois établissements de soutien et/ou d'hébergement (1 200 logements) des personnes en difficulté dans le champ de l'enfance, du handicap, des soins, des personnes âgées, de la précarité sociale... Ses services sont mis en œuvre par plus de 1 000 salariés et bénéficient à 10 000 personnes. Cette Maison Harmonia est l'une de ses dernières réalisations parmi les plus innovantes. Ni foyer médico-éducatif ni domicile familial, ces logements individuels englobés dans un environnement collectif dessinent une réponse nouvelle en matière de logement des adultes atteint de troubles du spectre autistique. Les équipes y cherchent donc le juste équilibre entre le nécessaire encadrement de type Institut médico-social (où la vie est encadrée, collective, réglementée...) et l'indépendance propre à la vie d'une maison familiale. Ainsi, les familles qui souhaitent venir voir un proche sont elles inviter à prévenir l'équipe quelque jours avant leur arrivée (certains habitants ayant besoin de prévisibilité), les jours d'appels téléphoniques aux proches ont été fixé par l'équipe, les places à tables sont fixes (une photo rappelle à chacun le siège qu'il s'est choisi)... Cela peut paraître assez strict mais, d'une part, ce n'est pas figé dans le temps et, "d'autre part, complète Pauline Salesse, cela répond à l'une des difficultés des personnes autistes: la structuration du temps. Pour les accompagner à avoir des repères dans le temps, nous devons structurer un peu leur emploi du temps. Pour certains cela permet de diminuer très nettement les angoisses ou l'attente d'un coup de téléphone qui pourrait arriver maintenant ou dans trois jours". La directrice du site reconnaît quant à elle que le cœur de métier de l'équipe, est le médico-social. "C'est notre 'vision naturelle' et nous devons rester vigilants à ne pas tout organiser sur ce mode-là. Car même si ces jeunes ont besoin d'un accompagnement, nous devons favoriser autant que possible leur libre arbitre". François Labarthe, directeur général délégué de la Société Philanthropique, ajoute que ce projet a été imaginé comme un dispositif d'habitat complémentaire aux établissements médico-sociaux. "Nous ne souhaitons pas les concurrencer. On sait à quel point il manque de places d'accueil en France et que beaucoup de parents ou de tuteurs sont contraints d'envoyer les enfants et jeunes adultes en Belgique. Les logements que nous proposons

DÉCRYPTAGE

libèrent, mathématiquement des places si convoitées dans des foyers ou instituts spécialisés". En effet, le compte-rendu des rencontres parlementaires sur l'autisme du 8 avril 2015 faisait apparaître un manque de 13 378 places d'hébergement en établissement spécialisé, dont 9 828 places pour adultes.

DES LIENS DIVERSIFIÉS

Les modalités d'expression de l'autisme sont nombreuses. Maison Harmonia est destinée à des jeunes adultes (la moyenne d'âge ici est de 23 ans) qui disposent d'un niveau d'autonomie dit "intermédiaire". Auparavant, l'un d'eux vivait chez ses parents, deux étaient en institut médico éducatif, deux autres en foyer de vie. "La plupart savent, avec guidance, manger, s'habiller seuls et se laver seuls, précise Maryvonne Crèche. Cependant, seuls deux des habitants sont à l'aise avec la communication verbale, et aucun n'est, pour l'instant, capable de sortir seul". Pour les encadrer et sécuriser leur vie, l'équipe compte six salariés : une responsable de maison, cinq accompagnants (trois pour les journées deux pour les nuits) et quatre volontaires en service civique. "Nous ne sommes pas un équipement médico-social, précise la directrice, et n'avons ni médecin, ni psychomotricien, ni infirmier en permanence sur le site. Mais nos accompagnants ont tous travaillé dans le milieu de l'autisme ou du handicap". Enfin, une infirmière à domicile intervient sur prescription médicale pour distribuer les traitements et veiller à leur hygiène de vie (prise de poids, tension, etc. L'équipe de permanents peut aussi compter sur l'implication d'une quarantaine de bénévoles. Ils interviennent le plus souvent en binôme sur les activités proposées (cuisine, bricolage, activités manuelles) et pour accompagner l'un ou l'autre lorsqu'il se rend à la bibliothèque, à la piscine, chez un médecin... Souvent, il s'agit simplement d'être présent.

La Société Philanthropique a choisi d'installer Maison Harmonia dans son établissement pour personnes âgées d'abord pour des raisons pratiques : la place disponible, la possibilité de mutualiser des services (la direction, la restauration), un grand parc accolé, etc. Mais cette

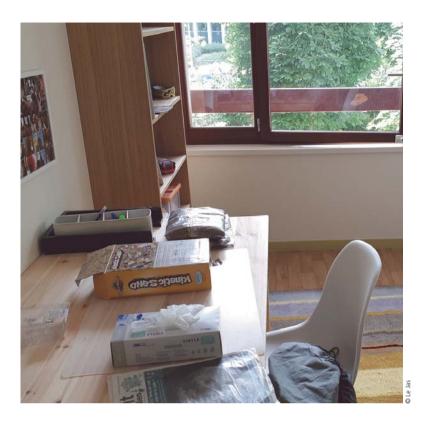
Un modèle nouveau suivi de près

Pour que ce modèle soit économiquement viable, la prestation de compensation du handicap (PCH) doit représenter, en moyenne 300 h par mois et par habitant. C'est une moyenne pour les 7 locataires, certains pouvant bénéficier d'un peu plus et d'autres un peu moins. Ce montage original place la structure dans un entre-deux juridique. Car les studios sont considérés comme du simple logement, mais ils bénéficient d'encadrement qui pourrait les rattacher à des structures médicosociales. "Ce type d'habitat inclusif n'est pas encore un modèle qui a été validé ou qui a fait ses preuves, commente François Labarthe. Nous nous sommes donnés deux ans pour évaluer son bien-fondé. Si cela est avéré, nous développerons d'autres Maisons Harmonia et il sera alors temps de solliciter le législateur pour ajuter le cadre légal". Pour évaluer la pertinence de son habitat inclusif, l'équipe s'est dotée d'un comité de suivi qui se réunit tous les mois. Composé de François Labarthe, Pauline Salesse, de Maryvonne Crèche, de Thibaud de Dinechin et des représentants spécialisés (affaires financières, ressources humaines, responsable qualité, etc.) de la Société Philanthropique.

proximité permet aussi de créer des liens sociaux inédits entre ces deux populations. "Cela se fait très progressivement, explique Maryvonne Crèche. Il y a d'abord eu quelques inquiétudes bien compréhensibles de la part des ainés. Les rencontres se font à l'occasion d'événements festifs comme la Fête des Voisins que nous avons organisée autour d'un apéritif convivial, poursuit la directrice. Nos aînés sont demandeurs de contacts avec ceux qu'ils appellent désormais 'les jeunes' et non plus 'les autistes' comme dans les premiers jours'.

ENTRE INDÉPENDANCE ET INTERDÉPENDANCE

L'un des objectifs du projet est de faire progresser les locataires en matière d'autonomie et de comportement social. "Des objectifs personnalisés ont été définis en partant des souhaits formulés de chacun des habitants, ajoute Pauline Salesse. Nous avons ensuite croisé nos regards de professionnel avec celui des familles et tuteurs". Il s'agira pour l'un de réussir à passer plus de temps seul dans sa chambre, pour l'autre à développer ses connaissances en écriture, pour un troisième de pratiquer la musique... "Et pour tous, ajoute Maryvonne Crèche, d'apprendre à mieux gérer leurs émotions". Ce gain en autonomie passe aussi par la vie en groupe. Grâce à de nombreux picto-





grammes, des plannings et des responsabilités de tâches, chacun est invité à mettre les couverts, vider le lave-vaisselle, lancer une machine à laver, etc. S'y ajoute une série d'activités individuelles ou de groupe tels que la danse-thérapie, la musicothérapie, des ateliers artistiques (dessins, collages, perles...), du bricolage, du sport dans une salle de Courbevoie, du jardinage... Des activités esthétiques de maquillage, de coiffure ou rasage leur apprennent, quant à elles, à prendre soin d'eux. Enfin, si les repas sont préparés par la société qui livre la maison de retraite, les vendredis et dimanche sont exception. Ces jours-là, les habitants sont invités à mettre la main aux fourneaux sous le regard vigilant des encadrants.

Tous les habitants sont locataires de leur studio. Ils ont, avec leurs parents ou leurs représentants légaux, signé un bail classique... ou presque. Presque, car celui-ci est lié à un contrat de prestations d'aides à domicile. "Nous avons créé notre propre service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) qui intervient au sein de maison Harmonia, explique François Labarthe. Nous avions en effet constaté que les SAAD avec lesquels nous pen-

sions initialement travailler n'étaient pas suffisamment à l'aise avec le public ayant un handicap cognitif. Tous les encadrants sont donc salariés de cette société d'aide à domicile et, ce qui a été convenu avec les services du Conseil départemental des Hauts-de-Seine, c'est la mutualisation de la prestation de compensation du handicap (PCH) des 7 habitants qui est donc versée à notre SAAD" (voir encadré). Ce projet est ambitieux. Les dépenses d'investissement pour le seul bâtiment représentent 1,3 million d'euros financés sur les fonds propres de la Société Philanthropique. Mais il récolte déjà ses premiers fruits. Les parents qui retrouvent leurs enfants le week-end les trouvent apaisés. Un jeune homme qui avait passé presque deux ans au domicile de sa mère et qui, pendant des mois refusait de quitter sa chambre, prend désormais tous ses repas dans la salle commune, des amitiés se créent et certains parlent de leur studio comme de leur "chez eux". Autant de signes encourageants qui laissent penser que ce pari humaniste a toutes les chances d'être gagné.

www.maisonharmonia.org