

EDITO	2
INTRODUCTION	3
PARTIE 1 : LE PASSAGE DE L'ADOLESCENCE À L'ÂGE ADULTE	4
PRÉAMBULE : PARLER LA MÊME LANGUE	5
1. LES DIFFÉRENTS TYPES DE STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE	6
1.1. Les centres d'accueil sans hébergement	6
1.2. Les structures avec un hébergement	
1.3. Les familles d'accueil	
1.4. L'habitat inclusif	11
2. LE PARCOURS ADMINISTRATIF	14
2.1. Démarches à effectuer auprès de la MDPH	
2.2. Calendrier recommandé	
2.3. Recommandations	
2.4. Recherche d'une structure 2.5. Admission et accompagnement	
2.6. Les aides financières	
2.7. Les régimes de protection juridique des personnes vulnérables	
PARTIE 2: VOTRE PROJET	22
1. PREMIERS JALONS	22
1.1. Les missions de votre établissement	
1.3. Le cas particulier des habitats inclusifs	
1.4. À savoir avant de se lancer	
2. LES ÉTAPES	27
2.1. Préparation et constitution du projet	28
2.2. Étude de faisabilité	
2.3. Procédures administratives	
2.4. Préparation de l'ouverture du lieu	
2.5. Mise en place du fonctionnement quotidien	44
PARTIE 3: L'EXEMPLE DES MAISONS DE VINCENT	48
1. LA GENÈSE	48
2. LA VISION	48
3. LES GRANDES DATES	50
4. LES SPÉCIFICITÉS DES MAISONS DE VINCENT	50
4.1. Les bénéficiaires	50
4.2. Prise en charge	51
4.3. Le modèle économique	
4.4. Architecture et aménagements	51
5. LA CRÉATION DE LA MAISON DE MERS-LES-BAINS	57
5.1. Préparation et constitution du projet	
5.2. Étude de faisabilité	
5.3. Démarches administratives	
5.4. Préparation de l'ouverture	
REMERCIEMENTS	66
GLOSSAIRE	67



«Et maintenant, on fait quoi?»

Bon... alors voilà. Mon fils a 14 ans. Il est autiste. Pas «un peu» autiste, pas un *Rain Man* aux compétences extraordinaires. Non, il est épileptique et non-verbal, porte toujours des couches et est désormais un «ado» avec ses rituels, ses rires imprévisibles, ses frustrations, sa passion débordante et assez exclusive pour les bus, les trains, les téléphériques. 14 ans que nous apprenons à le connaître, que nous tentons de l'épanouir.

Et maintenant, on y est. L'après-IME se profile.

L'après-enfance. L'avant-quoi, exactement? C'est là que je bloque.

Je passe mes soirées sur Internet à chercher à comprendre le « qui fait quoi » des établissements médico-sociaux, des habitats inclusifs, des foyers, des sigles à n'en plus finir... MAS, EAM, EANM, FH, SESSAD, SAMSAH...

Alors j'appelle, je rencontre et toujours les mêmes réponses:

« Pas possible de visiter », puis « et de toute manière, il y a très peu de place pour le moment » complété de « malheureusement une grosse liste d'attente ».

Super. Avec de la chance, Léon aura 24 ans quand il sera accepté, je réfléchis à aménager un petit T2 dans l'annexe de la maison en attendant ? Et puis, il y a la question de la distance. Le seul établissement qui semblerait « potentiellement adapté », comme ils disent, est à 140 km de chez nous. On installera une visio permanente dans sa chambre pour continuer à se voir ? Ou on déménage la vie de toute la famille une nouvelle fois ? On avait déjà quitté la Touraine pour la Provence à son entrée en IME, rebelote donc ?

En vrai, ce n'est pas juste une question de kilomètres. C'est aussi une question de confiance. Parce que je veux bien lâcher un peu, je veux bien articuler encore notre vie autour de la sienne. Mais pas pour qu'il se retrouve dans un endroit où il devient juste un dossier de plus, un « profil atypique » dans une unité saturée, en insuffisance chronique de personnel, sans projet personnalisé digne de ce nom.

Je rêve d'un endroit où le personnel ne change pas toutes les trois semaines. Où les éducateurs ne sont pas épuisés dès le lundi matin. Un endroit où on comprendra le fonctionnement, la personnalité, de Léon, qui est si attachant. Un endroit où on ne lui filera pas des cachets pour le neutraliser, **un endroit, soyons fous, où il sera peut-être même heureux?**

Alors oui, je suis exigeant. Mais pas fou. Je sais que les moyens sont ce qu'ils sont. Je sais que les équipes font souvent des miracles avec rien. Je sais que le système est fatigué. Et que nous aussi, les parents, on l'est. Fatigués... et inquiets. Parce que quand on est parent d'un enfant autiste, on ne rêve pas de grandes choses. Juste de savoir que quelqu'un d'autre pourra prendre le relais sans tout casser.

Alors on a écrit ce guide, à deux, avec Alix, pour tous les parents de jeunes en situation de handicap, on espère qu'il vous sera utile.

Maxime de Rostolan

Papa de Léon, administrateur de l'association Les Maisons de Vincent



INTRODUCTION

11 millions d'aidants en France, qui consacrent une partie de leur vie à prendre soin de leur proche.

Depuis toujours, l'accueil et l'accompagnement à l'âge adulte représentent un enjeu majeur pour les familles qui comptent, en leur sein, un membre autiste ou en déficit d'autonomie.

Face aux réalités de la **prise en charge institutionnelle**, dont le **nombre de places** disponibles se révèle **largement insuffisant** et la qualité de services souvent inappropriée, **des dynamiques** apparaissent, généralement **mises en œuvre par des aidants** eux-mêmes, pour créer des structures d'accueil adaptées, implantées au plus proche de leurs besoins.

C'est par exemple le cas des Maisons de Vincent, projet initié par Hélène Médigue et soutenu par de nombreux partenaires dont, en premier lieu, le fonds de dotation « Jean-Noël Thorel Foundation », et que nous présenterons en détail dans la troisième partie de ce manuel.

Ce processus de *désinstitutionnalisation*, auquel nous assistons dans la majorité des pays européens, répond aux préconisations effectuées par de nombreux chercheurs et observateurs qui renseignent les bénéfices, pour les personnes en manque d'autonomie (en général) et autistes (en particulier) des logements collectifs!

Constatant le nombre croissant de sollicitations de familles exprimant le souhait d'avoir une place dans une telle maison, et face à l'impossibilité de répondre favorablement à toutes, Jean-Noël Thorel Foundation a souhaité favoriser la rédaction ce manuel dans l'objectif d'outiller les familles qui comptent en leur sein un futur adulte autiste, afin que celles qui ne trouvent pas de solution satisfaisante pour leur proche puissent mieux s'orienter, et savoir comment faire germer, à leur tour peut-être, le lieu d'accueil de leurs rêves pour le proche dont elles ont la charge.

C'est tout naturellement, et portés par leurs situations personnelles, que Alix Paulmier et Maxime de Rostolan se sont saisis de cette mission: l'une et l'autre parents d'enfants handicapés, ils sont directement concernés par les enjeux de la prise en charge du handicap et perçoivent les pistes d'amélioration possibles, qu'elles soient quantitatives ou qualitatives.

Pour rédiger ce manuel à l'usage des porteurs de projet, ils ont exploré les différents types d'habitat adaptés aux jeunes adultes et ont, en guise de cas d'école, plus particulièrement détaillé le dispositif des Maisons de Vincent, dont ils ont identifié et explicité les bonnes pratiques.

^{1.} Étude de l'ANCREAI réalisée pour la Direction Générale de la Cohésion Sociale qui s'inscrit dans le cadre des travaux du plan autisme 2008-2010: https://www.autisme-france.fr/f/7aacaed30a92bdc04b7e56f98edd7de1131ed259/577 P 33717 2.pdf

PARTIE 1 : LE PASSAGE DE L'ADOLESCENCE À L'ÂGE ADULTE

La vie des familles *aidantes* est généralement rythmée par les besoins de l'être aidé, et si la découverte et l'accueil du handicap d'un jeune enfant marquent un tournant dans la vie des parents, **l'entrée dans l'adolescence** et encore plus, quelques années plus tard, **dans l'âge adulte**, sont des **bouleversements dans l'organisation du quotidien**.

Après avoir découvert le parcours de prise en charge du jeune enfant, et apprivoisé la différence, son accompagnement pendant l'adolescence est généralement plus aisé à mettre en place. C'est lors de l'arrivée dans l'âge adulte que les choses changent totalement, puisque les parents aspirent en théorie, et pour beaucoup d'entre eux, à retrouver un peu de *liberté* et cherchent à confier leur *grand-enfant* à des professionnels qui s'occuperont de lui au mieux dans un lieu approprié, accueillant.

Alors que pendant l'enfance et l'adolescence se conjuguaient généralement au quotidien l'accompagnement *familial* et la prise en charge *professionnelle* du fait de la scolarisation, l'âge adulte ouvre sur une phase plus distante du cadre familial, censée affranchir les aidants d'une partie de la charge de travail et de la charge mentale liées à leur situation.

C'est donc à l'issue de la période plus *installée* de l'adolescence qu'il revient aux parents de replonger dans des démarches administratives et la recherche de structures spécialisées proches de chez eux. Le défi pour chacun d'eux est alors d'identifier la solution la plus adaptée pour l'adulte concerné, et de réunir les conditions de réussite de cette prise en charge.

Il existe des associations qui mettent à la disposition des parents de précieux guides pratiques, comme l'association LEA (Lutter, Écouter, Accompagner) qui a édité le très complet <u>Les clefs du passage à l'âge adulte du jeune en situation de handicap - 16-25 ans²</u> ou encore La Maison de l'autisme, qui dispose de nombreuses ressources.

Pour autant, la découverte des différentes possibilités, des lieux existants ou pouvant être créés, et de l'ensemble des démarches à effectuer est souvent une nouvelle exploration, souvent ressentie comme épuisante, du moins chronophage, par des parents et proches qui ont déjà porté ces enjeux pendant toute l'enfance du jeune concerné.



Ce manuel a pour objectif d'accompagner les familles et porteurs de projet dans la compréhension des solutions existantes et, selon leur motivation, la création de dispositifs d'hébergement adaptés pour les adultes autistes. Il est structuré en trois grandes parties, chacune répondant à un besoin précis d'information ou d'action.

Dans la première partie, nous présenterons notamment les différents modèles d'hébergement existants, les services d'aide disponibles, ainsi que leur mode de financement et le dispositif d'orientation VIA Trajectoire. Cette section vise à clarifier un système souvent complexe pour les familles.

^{2.} https://www.asso-lea.org/106-guides-et-livrets-guide-pour-les-16-25-ans.html

^{3.} https://maisondelautisme.gouv.fr/

PRÉAMBULE: PARLER LA MÊME LANGUE

Il existe en France environ 12 000 établissements et services médico-sociaux (ESMS), qui accompagnent plus de 500 000 personnes en situation de handicap dont l'admission est soumise à une notification de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Cela représente un budget global de plus de 17 milliards d'euros par an, réparti entre les budgets versés par les Agences régionales de santé – ARS (environ 12 milliards d'euros) et les budgets versés par les Conseils départementaux (environ 5 milliards d'euros).

Malgré un effort important des pouvoirs publics et les évolutions sociétales, les modalités d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap en France ne sont pas toujours adaptées à leurs attentes et à leurs besoins. Par ailleurs, l'allocation de ressources aux établissements et services est souvent considérée comme inéquitable, car reposant sur des dotations historiques, sans qu'il soit possible de l'objectiver au regard des caractéristiques des personnes et des établissements et services.

Pour pallier ce défaut a été initiée la réforme SERAFIN-PH (services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées), qui a pour objectifs :

- 1. d'attribuer des budgets équitables aux établissements et services ;
- 2. de faciliter et soutenir les parcours de vie des personnes handicapées en soutenant la transformation de l'offre médico-sociale ;
- 3. de rendre la réforme lisible, de manière à ce qu'elle soit comprise par tous.

La Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) conduisent, depuis fin 2014, les travaux nécessaires à cette réforme.

Notamment, la partie qui nous intéresse a trait aux nomenclatures des besoins et des prestations qui contribuent à mieux décrire les besoins des personnes en situation de handicap et les réponses apportées par les établissements et services médico-sociaux. Ces nomenclatures, par un langage commun à tous les acteurs, de personnaliser l'accompagnement dans un cadre partenarial et modulaire.

Très précis, le Guide descriptif des nomenclatures détaillées des besoins et des prestations⁴ permet aux professionnels et aux parents de parler le même langage pour mettre en adéquation les besoins et l'offre d'accompagnement des personnes en situation de handicap, et notamment atteintes de troubles du spectre autistique.

1. LES DIFFÉRENTS TYPES DE STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE

Depuis plusieurs décennies, des dispositifs ont été mis en place sur le territoire français pour répondre, en partie, aux besoins. On peut les classer en deux grandes catégories:

- les solutions sans hébergement: il s'agit de centres d'accueil de jour, d'établissements et services d'aides par le travail, et d'initiatives associatives telles que les groupes d'entraide mutuelle;
- **les solutions avec hébergement:** ce sont des structures médico-sociales telles que des maisons-relais, des foyers de vie ou d'hébergement, des établissements d'accueil médicalisés ou non, des maisons d'accueil spécialisées, des habitats inclusifs ou, dans des cas plus rares, des familles d'accueil.

Selon le degré d'autonomie de la personne, et le cadre souhaité pour l'adulte en situation de handicap, il convient de privilégier un format plutôt que l'autre.

Au-delà de l'orientation faite par l'administration en fonction du profil, ou du choix des familles pour leur jeune adulte, il est nécessaire que les services proposés disposent de places d'accompagnement vacantes, or une grande majorité des établissements médico-sociaux affichent «complet».

La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) est un organe décisionnaire au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Lorsqu'une famille exprime sa demande d'admission dans une structure (foyer d'accueil, maison d'accueil spécialisée, ESAT,...), dans le projet personnalisé du dossier MDPH, la CDAPH a la responsabilité de valider, ou non, en fonction du niveau d'autonomie (qui repose sur des pièces justificatives).

1.1. LES CENTRES D'ACCUEIL SANS HÉBERGEMENT

Pour les familles qui peuvent ou souhaitent conserver un cadre de vie commun avec la personne aidée, ou celles qui n'auraient pas réussi à trouver une place dans un lieu pourvu d'hébergement, la solution à la journée s'impose généralement. Souvent les établissements demandent un minimum de plusieurs jours de participation, et certains imposent du temps plein.

1.1.1. Les Établissements et Services d'Accompagnement par le Travail (ESAT)

Pour les personnes en âge et en capacité de travailler, ces structures médico-sociales proposent diverses activités à caractère professionnel et un soutien médico-social et éducatif dans l'optique de favoriser l'épanouissement personnel et social. Elles permettent l'exercice d'une activité professionnelle aux personnes empêchées par leur handicap de travailler dans ce que l'on appelle le « milieu ordinaire » (entreprises publiques ou privées « classiques » et entreprises adaptées employant au minimum 55 % de travailleurs handicapés).

Cela étant dit, la loi « Différenciation, Décentralisation, Déconcentration et Simplification » du 21 février 2022, dispose qu'un travailleur handicapé orienté en ESAT peut désormais exercer,

simultanément et à temps partiel, une activité professionnelle en milieu ordinaire de travail.

En permettant cette double activité, la loi 3DS encourage une transition plus fluide vers le milieu ordinaire pour ceux qui le souhaitent, tout en assurant un soutien adapté et continu via les ESAT.

À noter: certains ESAT sont reliés à des solutions d'hébergement, en foyer de vie (de plus en plus rare) ou habitat partagé par exemple.

1.1.2. Les Centres d'Accueil de Jour (CAJ)

Ce dispositif propose un accueil à la journée permettant à des personnes de sortir de leur domicile, d'avoir une vie relationnelle et des activités. On les appelle également Centres d'Activités de Jour.

Ils accueillent des personnes qui ne sont pas en capacité d'exercer d'activité professionnelle.

La vocation de ces établissements est de maintenir et développer l'autonomie et les capacités des personnes accueillies et d'accompagner la personne dans sa vie quotidienne, dans l'organisation de son rythme de vie, dans son épanouissement personnel.



L'accent étant mis sur le bien-être, des activités de différents types sont proposées : culturelles (théâtre, musique, visites), sportives (piscine, marche, gymnastique douce), loisirs (activités manuelles, jeux de société).

Un même centre peut disposer de places médicalisées et d'autres non médicalisées.

1.1.3. Les Groupes d'Entraide Mutuelles (GEM)

Les Groupes d'Entraide Mutuelle sont des lieux d'accueil pour des personnes en situation de fragilité ou de handicap psychique souhaitant sortir de l'isolement. Ce sont des associations portées par et pour des usagers en santé mentale, et reposent sur le principe de pair-aidance. Souvent implantés au cœur de la ville, ils permettent de se retrouver, de s'entraider, d'organiser des activités visant au développement personnel, de passer des moments conviviaux et de créer des liens.

Ce sont des espaces pensés et organisés au quotidien par les adhérents eux-mêmes, avec l'aide d'animateurs salariés et bénévoles.

1.2. LES STRUCTURES AVEC UN HÉBERGEMENT

Pour les familles qui en ont besoin, ou qui le souhaitent, il existe plusieurs options de prise en charge dotées d'un hébergement.

Chaque structure propose des modalités d'accueil variables: permanent ou temporaire (à savoir, généralement 90 jours maximum par an, en mode séquentiel ou continu).

Nous présentons ici les différentes solutions existantes, allant du plus haut degré d'autonomie au plus bas.

TYPE D'HÉBERGEMENT	ACTIVITÉS PROPOSÉES	SOUTIEN MÉDICAL	FINANCEMENT
Maison Relais	Aide renforcée à la vie quotidienne (santé, hygiène, alimentation, animation) par la présence d'hôtes	Non	Financé par le département dans le cadre du plan départemental d'action pour le logement des personnes défavorisées
Foyer de Vie	Activités occupationnelles (jardinage, cuisine, peinture, sport, etc.)	Présence de personnel éducatif mais pas de soins médicaux intensifs	Aide sociale départementale, participation des résidents
Foyer d'hébergement pour travailleur handicapé	Aucune activité particulière	Non	Département
Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)	Activités éducatives, artistiques, sportives, ateliers thérapeutiques	Infirmier(ère) en soins généraux (IDE), médecins, psychologues	Agence Régionale de Santé (ARS) et Département (sécurité sociale + aide sociale)
Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)	Stimulation, ateliers adaptés, activités de socialisation	Assistance médicale continue (pathologies lourdes)	Prise en charge à 100 % par l'Assurance Maladie

Solutions alternatives, pour un degré d'autonomie assez important

Habitat Inclusif	Activités selon les envies des résidents, accompagnement social	Accompagnement ponctuel, mais pas de soins lourds sur place	AVP, APL, aides départementales participation des résidents
Famille d'accueil	Activités variées dépendant des familles d'accueil	Non	Crédit d'impôt, plus ALS, AAH, PCH

1.2.1. Les Maisons-Relais et pensions de familles (appelées parfois Résidences Sociales)

Les Résidences Accueil et les Maisons-Relais accueillent au sein d'appartements adaptés celles et ceux souhaitant vivre de façon indépendante dans un environnement sécurisant.

Les Résidences Accueil ou Maisons-Relais permettent à des personnes en situation de handicap d'avoir un studio au sein d'une maison chaleureuse tout en bénéficiant d'un accompagnement par un maître et une maîtresse de maison. Ces derniers veillent en permanence à répondre aux demandes de soutien dans les gestes de la vie quotidienne et proposent des activités.

Les résidents sont locataires de leur logement.

Ces établissements accueillent principalement des adultes en situation de handicap psychique stabilisé, ayant une orientation et rencontrant des difficultés dans l'organisation de leur vie quotidienne, relationnelle et sociale. Ils sont accompagnés au quotidien par un couple d'hôtes, présent lors des temps collectifs (repas, activités), qui les aide à organiser leur cadre de vie et leur apporte soutien et sécurité.

1.2.2. Les Foyers de Vie

Également appelés Foyers occupationnels, ces lieux proposent à des personnes en situation de handicap ne pouvant pas travailler, mais qui ont une certaine autonomie, des activités diverses adaptées à leurs capacités.

L'accompagnement proposé par le foyer de vie est centré sur les actes de la vie quotidienne, l'animation du lieu de vie et l'organisation d'activités visant la socialisation et l'épanouissement de la personne : activités physiques, occupationnelles, culturelles (sculpture, peinture...), de loisirs (gymnastique, expression corporelle...).

Pour être admis dans un foyer de vie, il faut avoir un taux d'incapacité d'au moins 50 % (taux déterminé par la CDAPH), et bénéficier d'une autonomie suffisante pour les actes de la vie quotidienne (se nourrir, s'habiller...).

L'autorisation d'exercer du foyer de vie est délivrée par le Conseil Départemental (CD).

Le foyer de vie est financé par un prix de journée-hébergement auquel l'usager contribue selon ses ressources. Le minimum de revenu laissé à la disposition de l'usager ne doit pas être inférieur à 30 % du montant mensuel de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).

En cas de ressources insuffisantes, l'aide sociale à l'hébergement (ASH) financée par le CD intervient, ce qui est une situation très répandue.

À savoir: le foyer de vie est classé dans la catégorie des Etablissements d'Accueil Non Médicalisé (EANM). Les EANM ont vocation à regrouper l'ensemble des structures relevant de la seule aide sociale départementale, qu'ils interviennent ou non en complément d'une activité professionnelle.

1.2.3. Les Foyers d'Hébergement pour travailleurs handicapés

Les foyers d'hébergement conviennent aux adultes en situation de handicap qui travaillent en ESAT ou en entreprise adaptée et qui ne souhaitent pas vivre seuls.

Ce mode d'hébergement peut aller du bâtiment spécifique et autonome, aux petits groupes

de logements dans l'habitat ordinaire. Le degré d'accompagnement peut également varier pour laisser une part plus ou moins importante à l'autonomie.

Il n'est pas médicalisé. Les soins médicaux, en cas de besoin, sont réalisés par des médecins libéraux.

1.2.4. Les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) ou Établissements d'Accueil Médicalisés (EAM)

Destinés aux personnes plus lourdement handicapées, ces établissements accueillent des adultes dont la dépendance les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel et nécessitant un accompagnement pour la plupart des actes de la vie quotidienne et une stimulation constante.

Conçus pour être des lieux de vie propices à l'épanouissement personnel, ils proposent un accompagnement quotidien et des activités adaptées à chacun, dans un environnement sécurisant et ouvert sur le monde extérieur.

Ils constituent ainsi une réponse aux besoins de protection et d'autonomie des personnes accueillies, en offrant des conditions favorables à leur développement social et culturel. L'un des objectifs de ces structures étant de favoriser la vie sociale des résidents, il s'agit généralement de petites structures.

Dans un foyer d'accueil médicalisé, les frais médicaux sont réglés par l'Assurance maladie. Reste à la charge des familles une participation aux frais d'hébergement et d'entretien, qui varie en fonction du niveau des revenus.

Pour les FAM comme pour les MAS (voir ci-dessous), ce guide⁵ développé par Autisme-France donne de nombreux éclairages, notamment sur le besoin et les spécificités d'un environnement adapté, sur la construction d'un projet personnalisé, sur l'approche éducative ainsi que les méthodes d'interventions spécifiques des professionnels de santé, sur les activités bénéfiques et le lien des résidents à la vie de la cité, sur l'implication des familles ainsi que sur l'accès aux soins pour les résidents.

1.2.5. Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS)

Ce type de structure s'adresse en principe à des personnes moins autonomes que celles hébergées en foyer d'accueil médicalisé. Les résidents présentent des besoins d'aide aux gestes de la vie courante, de surveillance constante médicale, et d'activités occupationnelles et d'éveil.

Les MAS proposent un accompagnement au jour le jour dans les actes essentiels de la vie quotidienne et dans les activités éducatives, sociales, culturelles et sportives.

La composition de l'équipe pluridisciplinaire et les effectifs tiennent compte des spécificités des personnes accompagnées, qui nécessitent un accompagnement renforcé. En outre, la cohérence et la continuité des soins de toute nature (notamment médicaux et paramédicaux) que nécessite l'état de la personne impliquent une coordination efficace des intervenants.

1.3. LES FAMILLES D'ACCUEIL

Lorsqu'un adulte autiste ne peut ou ne souhaite pas vivre de manière autonome, et que l'accueil en institution ne semble pas adapté à ses besoins, une alternative précieuse existe : l'accueil familial. Ce dispositif, encore trop méconnu, permet à une personne en situation de

^{5.} https://www.autisme-france.fr/f/4e4a017f3fa0427c935688cb1bd9cc1a30eabc26/Vivre-sa-vie-d-adulteFAM-MASautisme-AF.pdf

handicap de s'installer dans un foyer, au sein d'une famille agréée, où elle bénéficiera d'un accompagnement personnalisé, dans un cadre de vie stable, chaleureux et rassurant.

Loin du modèle collectif des établissements médico-sociaux, l'accueil familial repose sur la simplicité et la proximité. Il s'agit d'une relation humaine durable, encadrée par un contrat mais enrichie de liens affectifs et de rituels du quotidien. Pour de nombreuses personnes autistes, ce mode d'hébergement constitue une réponse douce à leurs besoins spécifiques : calme, régularité, attention individualisée, respect du rythme propre à chacun.

Un cadre légal et sécurisé

L'accueil familial ne s'improvise pas. Il est régi par un cadre légal précis, et nécessite un agrément délivré par le Conseil départemental. L'accueillant – qu'il soit seul ou en couple – n'est pas nécessairement un professionnel du soin, mais il doit offrir des garanties de bienveillance, de stabilité, et de capacité à accompagner la fragilité.

Le lien qui unit l'accueillant et la personne accueillie est formalisé par un contrat d'accueil. Ce document, établi en lien avec les services du département, précise les modalités de l'accompagnement, les conditions de vie, les temps de répit, la rémunération, et bien sûr, les engagements réciproques.

La recherche d'un accueillant familial peut s'effectuer avec l'aide des services sociaux du département, ou par l'intermédiaire d'associations spécialisées, telles que Famidac, qui regroupe des accueillants dans toute la France.

1.4. L'HABITAT INCLUSIF

Pour ceux qui ne trouveraient pas chaussure à leur pied dans l'offre existante, ou qui n'ont pas d'offre existante sur leur territoire, il est toujours possible de penser l'habitat différemment, sous forme de *colocation*.

Cette solution peut, selon le degré d'autonomie des bénéficiaires, être complétée par des services d'accompagnement décrits plus bas.

Alternative entre la vie à domicile et l'établissement médico-social en mettant à disposition de la personne des espaces de vie collectifs et un espace de vie privatif, l'habitat inclusif requiert des futurs habitants leur participation au projet de vie collectif. Selon les besoins de la personne, cette forme d'habitat offre une certaine autonomie dans un environnement sécurisé.

Il n'y a pas de limites à la capacité à vivre à domicile: la seule question est celle des moyens alloués actuellement par les politiques publiques, et en particulier le « nombre d'êtres humains » que l'on place en face des êtres humains (ce qu'on appelle le taux d'encadrement...).

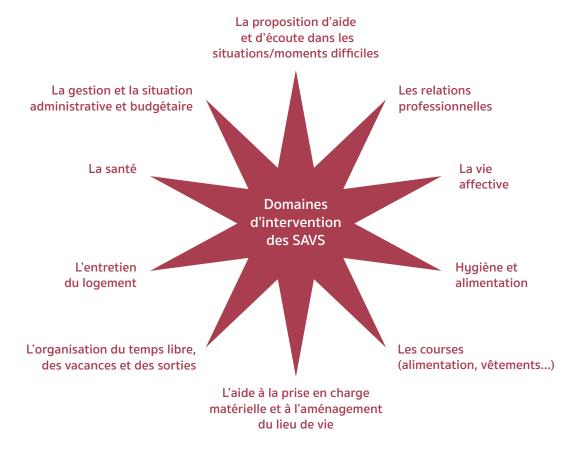
1.4.1. Services d'Accompagnement

Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ont 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 ou professionnels.

Les SAVS prennent en charge, à leur domicile, des personnes adultes, dont le handicap rend nécessaire un accompagnement aux actes essentiels de l'existence. Ils proposent ainsi un suivi éducatif et régulier à des personnes qui souhaitent vivre de façon indépendante, mais qui ont cependant besoin d'un environnement sécurisant.

Plusieurs formes d'accompagnement adapté sont proposées à des personnes souhaitant bénéficier d'un soutien individuel (visite quotidienne d'un éducateur ou fréquence de visite définie d'un commun accord). L'accompagnement est variable selon le projet de la personne : courses, confection des repas et équilibre alimentaire, gestion d'un budget, entretien du logement, démarches administratives, recherche d'emploi... En cas d'urgence, le service peut être appelé au téléphone 24h/24. Des règles de vie soutiennent et protègent la personne dans les aspects de la vie quotidienne : c'est le rôle de l'accompagnement éducatif.

Le SAVS accompagne ainsi des personnes orientées par la CDAPH.



Les personnes suivies par le SAVS sont exposées du fait de leurs fragilités, à des difficultés à gérer de manière autonome leur quotidien. Elles sont soutenues selon leurs besoins par des accompagnateurs référents avec qui elles peuvent nouer des relations privilégiées, leur permettant de développer leur autonomie, de favoriser leur insertion, de veiller à leur santé et d'assurer la coordination des différents partenaires. D'âges, d'horizons et de parcours différents, la diversité du public invite à l'entraide et à la solidarité.

Les accompagnateurs référents sont des travailleurs sociaux qualifiés, comme des éducateurs spécialisés, des conseillers en économie sociale et familiale, ou des assistants sociaux.

Les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) proposent ces mêmes services, ajoutant à cela un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert. Cela peut inclure des soins infirmiers, de la rééducation (ergothérapie, orthophonie, psychomotricité), un suivi psychologique, etc. Ce service est donc adapté aux personnes qui ont besoin d'un soutien à la fois éducatif et médical.

Pour compléter le tour des services d'aides:

Le Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) fournit des aides matérielles et pratiques au quotidien, principalement sur les gestes essentiels de la vie (toilette, repas, ménage). Il n'a pas de fonction éducative ou d'accompagnement global.

Pour vous y retrouver voici un tableau comparatif des différents services d'aide.

DISPOSITIF	PUBLIC CONCERNÉ	ÂGE	OBJECTIF PRINCIPAL	TYPE D'ACCOMPAGNEMENT	SOINS MÉDICAUX	LIEU D'INTERVENTION
SAAD	Personnes âgées ou en situation de handicap	Variable	Aide à domicile pour les actes quotidiens	Aide à domicile (toilette, repas, ménage, courses)	Non	Domicile uniquement
SAVS	Adultes en situation de handicap	18 ans et plus	Accompagnement social et éducatif vers autonomie	Soutien social et éducatif	Non	Domicile, vie sociale, quartier
SAMSAH	Adultes en situation de handicap	20 ans et plus	Accompagnement médico-social	Suivi médico-social avec soins	Oui	Domicile, lieux de vie
SESSAD	Enfants et adolescents en situation de handicap	0 à 20 ans	Suivi médico-éducatif, maintien scolaire	Soutien pédagogique, éducatif, rééducatif	Oui	École, domicile, lieux de vie
SESSAD Pro	Adolescents et jeunes handicapés	Environ 14 à 20 ans	Insertion sociale et professionnelle	Orientation professionnelle, autonomie, accompagnement	Oui	École, entreprise, domicile

Et lorsque la situation évolue....

Lorsque l'état de santé d'un adulte évolue au point de rendre inadapté le lieu de vie dans lequel il est accueilli, un processus de réorientation peut être engagé afin de lui offrir un accompagnement plus conforme à ses nouveaux besoins. Cette transition, parfois délicate, suit un cadre bien défini, dans lequel les familles ont un rôle central à jouer.

Tout commence par un constat médical: les professionnels de santé — qu'il s'agisse du médecin du foyer ou d'un spécialiste — doivent attester que la personne concernée ne peut plus être maintenue dans son établissement actuel. Ce certificat, accompagné d'un rapport d'observation de l'équipe éducative, constitue la première pierre du dossier à transmettre à la MDPH.

Les parents, en tant que proches aidants et témoins au quotidien des besoins sont invités à déposer une demande de révision de l'orientation. Cette demande doit être accompagnée d'un projet de vie, qui retrace les aspirations, les besoins et les limites de la personne, tout en tenant compte de l'évolution récente de son état. C'est une étape importante, où la parole familiale est précieuse.

Une fois le dossier complet, il est examiné par une équipe pluridisciplinaire, chargée d'évaluer la situation globale et de proposer une nouvelle orientation. Celle-ci peut concerner,

par exemple, une Maison d'Accueil Spécialisée ou un Foyer d'Accueil Médicalisé, structures plus adaptées à des besoins médicaux ou à une surveillance accrue.



Lorsque la notification d'orientation est envoyée, une nouvelle phase commence : celle de la recherche d'une place disponible. Cette recherche peut être portée par les familles, en lien avec les travailleurs sociaux et parfois avec l'établissement initial. Il n'est pas rare que les démarches prennent du temps, les places étant souvent limitées. En cas d'attente prolongée, des solutions transitoires peuvent être envisagées — parfois une hospitalisation, parfois un accueil temporaire dans un autre cadre.

Tout au long de ce processus, les familles conservent des droits essentiels : celui d'être informées, associées aux décisions, et surtout, celui de refuser une orientation ou un lieu de vie qui ne serait pas adapté. Ce rôle de veille et de soutien est fondamental, même lorsque l'enfant devient adulte.

Enfin, lorsque la situation est critique — si la santé ou la sécurité de la personne est en jeu — une procédure d'urgence peut être activée. Le médecin peut demander une admission rapide, et la MDPH doit alors traiter la demande en priorité.

2. LE PARCOURS ADMINISTRATIF

L'accompagnement en Institut Médico-Éducatif (IME) prend généralement fin à l'âge de 20 ans, sauf dérogation exceptionnelle. Il est essentiel d'anticiper cette échéance suffisamment en amont afin de garantir la continuité du parcours de la personne en situation de handicap. L'anticipation, la coordination entre les professionnels et la famille, ainsi que la clarté du projet de vie sont les clés d'un passage réussi vers l'âge adulte.

Dès l'âge de 16 ans, il est conseillé d'engager une réflexion autour du projet de vie de la personne après l'IME. Cette étape implique l'ensemble des acteurs: la famille, l'équipe éducative, les professionnels de santé, le jeune lui-même si possible, ainsi que les services sociaux et la MDPH.

Entre 16 et 18 ans, il est important de commencer à explorer les différentes possibilités d'orientation: intégration en ESAT, foyer de vie, foyer d'hébergement, qui assurent un suivi à long terme pour accompagner l'entrée dans la vie professionnelle, ou d'autres structures pour adultes. Des stages ou des immersions dans ces établissements peuvent être organisés afin d'aider à préciser le projet.

2.1. DÉMARCHES À EFFECTUER AUPRÈS DE LA MDPH

À partir de 17 ans, il devient indispensable de préparer un **nouveau dossier MDPH** pour demander une orientation adaptée à l'âge adulte. Ce dossier doit être déposé idéalement **un an avant la fin prévue de l'accompagnement en IME**, soit généralement vers 18-19 ans.

Au sein de la MDPH, c'est la Commission des Droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui décide des droits de la personne handicapée.

Le dossier comprend:

Le formulaire Cerfa 15692*017

- Le projet de vie (rédigé par la famille ou la personne concernée),
- Un certificat médical de moins de 12 mois,
- Les bilans éducatifs, professionnels, psychologiques ou médicaux.

2.1.1. Focus sur le projet de vie

Le projet de vie est une composante essentielle du dossier MDPH. Il permet à la personne en situation de handicap d'exprimer ses besoins, ses souhaits et ses priorités dans tous les aspects de sa vie quotidienne. Ce document, libre dans sa forme, aide les équipes pluridisciplinaires à mieux comprendre la situation de la personne et à construire avec elle un accompagnement adapté.

Présenté en préambule de la PARTIE 1, le guide des nomenclatures des besoins, établi dans le cadre de la réforme SERAFIN-PH, vous aidera à poser les bons mots sur les besoins de la personne.

Le projet de vie peut également motiver une demande d'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) ou de Prestation de Compensation du Handicap (PCH), notamment pour une aide humaine, une aide technique, ou pour l'aménagement du logement ou du véhicule. Une Carte Mobilité Inclusion (CMI) peut être demandée pour faciliter les déplacements (stationnement, priorité ou invalidité).

En fonction du degré d'autonomie et des besoins d'accompagnement, le projet de vie peut aussi formuler une demande d'orientation vers un établissement ou un service médico-social, comme une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) ou un foyer de vie.

D'autres aspects peuvent être abordés: besoin d'aide à domicile, projet d'habitat inclusif, accompagnement dans les démarches de la vie quotidienne, Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), accès aux loisirs ou à la vie sociale. Le projet de vie peut aussi évoquer des besoins ponctuels ou spécifiques liés à une période de transition ou à une évolution de la situation de santé.

^{7.} https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/sites/default/files/2025-03/Formulaire-demande-MDPH_cerfa_15692-01.pdf

2.2. CALENDRIER RECOMMANDÉ

Voici un repère chronologique pour bien organiser la transition:

16-17 ANS

Début de la réflexion autour du projet d'avenir.

1ers contacts avec les structures pour adultes.

17-18 ANS

Rencontres avec les partenaires (MDPH, éducateurs, référents sociaux).

Organisation de stages ou de visites.

18 ANS

Dépôt du dossier MDPH pour la nouvelle orientation et les droits adultes

19 ANS

Réception de la notification MDPH.

Finalisation des démarches d'admission dans la nouvelle structure.

20 ANS

Fin de l'accompagnement en IME.

Entrée dans l'établissement ou le dispositif adulte.

À noter que l'amendement «Creton», du nom du comédien Michel Creton qui l'avait défendu, permet depuis 1989 le maintien dans un établissement pour enfants handicapés de jeunes adultes ayant atteint l'âge limite pour lequel leur établissement est autorisé, en attente d'une place en structure pour adultes.



2.3. RECOMMANDATIONS

- Les délais de traitement des dossiers MDPH peuvent être longs: il est donc fortement conseillé d'anticiper.
- L'accompagnement d'un travailleur social ou d'un référent MDPH peut faciliter les démarches.
- La qualité du projet de vie et la clarté des besoins exprimés dans le dossier sont des éléments importants pour l'obtention d'une orientation adaptée.

2.4. RECHERCHE D'UNE STRUCTURE

- Contacter les établissements correspondant à la notification MDPH
- Se renseigner sur les places disponibles
- Déposer un dossier de candidature par établissement
- Prévoir un **temps d'attente** (listes longues, pénurie de places)

Pour rappel, voici les différentes solutions d'hébergement classées en fonction du degré d'autonomie de la personne bénéficiaire.

Ces dispositifs, qui vont du logement autonome accompagné aux établissements médico-sociaux plus spécialisés, visent à garantir à chacun un cadre de vie sécurisant, adapté et respectueux de ses particularités. Comprendre ces structures, leur fonctionnement et leurs objectifs est essentiel pour les familles, les professionnels et toute personne concernée par l'inclusion et le bien-être des adultes autistes.

NIVEAU D'AUTONOMIE	STRUCTURE CARACTÉRISTIQUES		
Autonomie moyenne à bonne	Habitat inclusif, famille d'accueil	Logement autonome avec accompagnement léger (SAVS, SAAD)	
Autonomie réduite (sans soins constants)	Foyer de vie	Hébergement + encadrement éducatif et social	
Dépendance avec soins médicaux	FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé)	Hébergement + soins médicaux + accompagnement éducatif	
Dépendance lourde / polyhandicap	MAS (Maison d'Accueil Spécialisée)	Hébergement + soins constants + encadrement renforcé	

2.5. ADMISSION ET ACCOMPAGNEMENT

Conditions

- Validation de la notification MDPH
- Rencontre avec la famille et le jeune
- Dossier de pré-admission
- Élaboration d'un projet personnalisé d'accompagnement
- Signature du contrat de séjour ou d'accueil

Suivi et réévaluation

- La **notification MDPH** est valable pour une durée limitée (souvent 5 ans)
- Nécessité de demander un renouvellement en cas de fin de validité
- Possibilité de réévaluer le projet si:
 - Évolution du profil (autonomie, santé...)
 - Inadéquation avec la structure actuelle
 - Nouvelle opportunité d'accueil

À RETENIR

- L'orientation dépend d'une évaluation individualisée
- Le manque de places peut ralentir le processus
- La coordination entre familles, professionnels et structures est essentielle
- Des solutions innovantes (habitat inclusif, projets associatifs) émergent comme alternatives.

DEMANDER UNE PLACE DANS UN ÉTABLISSEMENT OU SERVICE MÉDICO-SOCIAL (ESMS)

Avoir à disposition

- Notification d'orientation MDPH valide (ex: FAM, MAS, foyer de vie...)
- Certificat médical récent (moins de 12 mois)
- Projet de vie ou lettre exprimant besoins et attentes
- Pièces justificatives (carte d'identité, justificatif de domicile, etc.)

Accéder au site

- Rendez-vous sur <u>www.viatrajectoire.fr</u>
- Cliquez sur « Usager Handicap » (ou « Handicap Grand Public »)
- Créer un compte usager



Compléter le dossier

- Remplissez les informations administratives (nom, prénom, date de naissance...)
- Décrivez les besoins (aide humaine, soins, activités, autonomie...)
- Joignez les documents obligatoires (certificat médical, notification MDPH, etc.)

Rechercher des établissements

- Choisissez le type d'établissement (FAM, MAS, etc.)
- Précisez le secteur géographique souhaité
- Filtrez selon les capacités, spécialisation (autisme...), etc.

Envoyer les demandes

- Sélectionnez 3 à 5 établissements souhaités
- Cliquez sur « Envoyer mon dossier » pour chaque structure

Suivi des demandes

- Recevez des notifications par e-mail à chaque mise à jour
- Consultez l'état de vos demandes (reçue, en étude, acceptée, refusée...)

Astuces

- Travailleur social, MDPH, association de familles peuvent vous accompagner
- N'hésitez pas à appeler les établissements après l'envoi pour montrer votre intérêt

2.6. LES AIDES FINANCIÈRES

Allocation Adulte Handicapé (AAH): revenu minimum aux personnes handicapées pour couvrir les dépenses de la vie quotidienne. Attribuée par la CDAPH. Versée, selon le régime, par la Caisse d'Allocations Familiales (Caf) ou la Mutuelle Sociale Agricole (MSA).

Prestation de compensation du handicap (PCH): cette aide financière permet de compenser la perte d'autonomie des personnes handicapées dans leur vie quotidienne, y compris dans leur vie sociale. Elle est versée par le conseil départemental. Elle couvre 5 types de besoins: aide humaine, aides techniques, aménagement du logement ou du véhicule et frais supplémentaires de transport, aides spécifiques ou exceptionnelles et aide animalière.

Majoration pour la vie autonome (MVA): permet de faire face aux dépenses courantes d'entretien d'un logement indépendant. Dès lors que les conditions sont remplies, elle est attribuée automatiquement et en même temps que l'AAH par la Caf ou la MSA.

Aide aux déplacements en compensation du handicap: elle permet de régler les frais de déplacements liés au handicap: équipements adaptés à installer sur un véhicule individuel, aménagement de véhicule d'un tiers accompagnant, taxi, transport adapté. Elle est financée via l'Agefiph.

Aide humaine à la compensation du handicap: elle permet de participer au financement de l'intervention d'une personne qui réalisera un geste professionnel à la place de la personne handicapée.

Retrouvez les détails de chacune de ces aides financières sur la page : https://handicap.gouv.fr/toutes-les-aides-financieres-pour-le-handicap

2.7. LES RÉGIMES DE PROTECTION JURIDIQUE DES PERSONNES VULNÉRABLES

Lorsqu'un enfant est en situation de handicap, ce sont ses parents qui assurent naturellement sa protection juridique tant qu'il est mineur. Ils exercent l'autorité parentale et peuvent ainsi prendre toutes les décisions le concernant, qu'elles soient d'ordre médical, administratif ou financier. Aucune mesure de protection juridique spécifique n'est donc nécessaire avant sa majorité.

Cependant, à l'approche de ses 18 ans, il peut être judicieux d'anticiper l'avenir, notamment si l'enfant ne sera pas en capacité de gérer seul ses affaires personnelles ou patrimoniales une fois devenu majeur. La loi permet d'entamer une demande de protection juridique à partir de l'âge de 17 ans révolus. Elle n'entrera en vigueur qu'au moment de la majorité, mais cela permet d'assurer une continuité dans la protection sans période de vide juridique.

Une fois l'enfant devenu majeur, si son autonomie est insuffisante, le juge peut décider de mettre en place une mesure de protection adaptée à ses besoins. Il existe plusieurs dispositifs: la sauvegarde de justice, qui est une mesure temporaire et légère; la curatelle, qui permet à la personne de rester actrice de sa vie tout en étant assistée pour les actes importants; et la tutelle, qui implique une représentation complète dans tous les actes civils lorsque la personne ne peut pas exprimer seule sa volonté.

Il est important de noter que ces protections ne sont jamais automatiques, même en cas de handicap avéré. Elles doivent faire l'objet d'une demande motivée. Enfin, il existe une autre possibilité à envisager: le mandat de protection future. Ce dispositif permet aux parents, tant qu'ils sont eux-mêmes capables, de désigner à l'avance une personne de confiance qui prendra le relais pour s'occuper de leur enfant adulte handicapé lorsqu'eux-mêmes ne seront plus en mesure de le faire.

CADRE JURIDIQUE: ARTICLES 425 ET SUIVANTS DU CODE CIVIL

1. Pourquoi une mesure de protection?

Lorsqu'une personne majeure, en raison d'une altération de ses facultés mentales ou corporelles, ne peut pas assurer seule la gestion de ses affaires, une mesure de protection juridique peut être mise en place. Ces mesures visent à la protéger sans la déposséder inutilement de sa liberté, en s'adaptant à son degré d'autonomie.

2. Les différentes mesures de protection juridique

- La sauvegarde de justice (mesure légère, temporaire)
 - Usage courant: hospitalisation, altération passagère, ou en attente de curatelle/tutelle.
- La curatelle (mesure d'assistance)

Public visé: personne ayant besoin d'être assistée dans les actes importants, mais restant capable de gérer seule les actes simples.

Sous-types:

- Curatelle simple: assistance pour les actes de disposition (vente d'un bien, emprunt, etc.).
- Curatelle renforcée: le curateur perçoit les ressources, règle les dépenses, gère le budget.
- Curatelle aménagée: adaptée par le juge en fonction des besoins spécifiques.

La tutelle (mesure de représentation)

Public visé: personne qui ne peut plus agir seule, y compris pour les actes simples de la vie courante.

Fonctionnement: la personne est représentée pour la plupart des actes (par un tuteur). Effets: les actes doivent être réalisés par ou avec l'autorisation du tuteur. Certaines décisions importantes nécessitent l'accord du juge (vente de logement, par exemple).

3. Autres dispositifs de protection

- Le mandat posthume
 - Usage spécifique: permet à une personne de désigner un tiers pour gérer les biens d'un héritier vulnérable après son décès. Exemple: parent d'un adulte autiste qui souhaite qu'un tiers administre les biens transmis à son enfant.
- Le droit commun avec accompagnement social

Dans certains cas, une protection juridique n'est pas nécessaire si un accompagnement social adapté suffit (ex.: mesure d'accompagnement social personnalisé - MASP – gérée par les départements). Ces mesures n'affectent pas la capacité juridique, mais permettent d'éviter des mesures judiciaires plus lourdes.

Pour en savoir plus

Maison de l'autisme

https://maisondelautisme.gouv.fr/fiches-pratiques-autisme/protection-personne-autiste/

Guide pratique de la protection juridique des majeurs – Ministère de la Justice <u>justice.gouv.fr</u> > rubrique « protection des majeurs »

UNAF – Union nationale des associations familiales https://www.unaf.fr

CONCLUSION

Lorsque votre enfant autiste arrive à l'âge adulte:

- vous décidez de confier votre enfant à un établissement existant,
- vous décidez de le confier à une famille d'accueil,
- vous vous rapprochez d'un réseau de lieux d'accueil et parvenez à les convaincre de créer un lieu pour votre futur jeune adulte,
- vous trouvez/rejoignez/créez un collectif de parents et construisez les solutions de demain qu'elles soient médico-sociales ou de droit commun comme l'habitat inclusif, et devenez porteur de projet.

C'est pour accompagner ces deux derniers scénarios que nous vous proposons de lire la deuxième partie du manuel.

PARTIE 2: VOTRE PROJET

Si vous tenez ce manuel entre vos mains et lisez ces pages, vous êtes vraisemblablement à la recherche de solutions pour un.e proche en passe de devenir adulte ou qui l'est déjà.

Et si les options de prise en charge telles que décrites dans le chapitre précédent sont inexistantes ou ne vous conviennent pas, il est possible que vous songiez à vous saisir du sujet et créer un lieu pour votre proche.

C'est l'objet de cette deuxième partie.

1. PREMIERS JALONS

1.1. LES MISSIONS DE VOTRE ÉTABLISSEMENT

Afin de bien prendre la dimension de la belle mission d'intérêt général à laquelle vous entendez répondre, rappelons les points importants qui définissent le périmètre du champ des actions de l'établissement (FAM ou MAS) que vous comptez créer, tels que définis par l'article D. 344-5-38 du décret n° 2009-322 du 20 mars 2009:

- favoriser, quelle que soit la restriction de l'autonomie des personnes accueillies ou accompagnées, leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes leurs possibilités de communication verbale, motrice ou sensorielle, avec le recours à une aide humaine et, si besoin, à une aide technique;
- développer les potentialités des personnes accueillies ou accompagnées par une stimulation adaptée tout au long de leur existence, maintenir leurs acquis et favoriser leur apprentissage et leur autonomie par des actions socio-éducatives adaptées en les accompagnant dans l'accomplissement de tous les actes de la vie quotidienne;
- favoriser la participation des personnes accueillies ou accompagnées à une vie sociale, culturelle et sportive par des activités adaptées;
- porter une attention permanente à toute expression d'une souffrance physique ou psychique des personnes accueillies ou accompagnées;
- veiller au développement de la vie affective des personnes accueillies ou accompagnées et au maintien du lien avec leur famille ou leurs proches;
- garantir l'intimité des personnes accueillies ou accompagnées en leur préservant un espace de vie privatif;
- assurer un accompagnement médical coordonné des personnes accueillies ou accompagnées qui leur garantisse la qualité des soins;
- privilégier l'accueil des personnes accueillies ou accompagnées par petits groupes au sein d'unités de vie.

Pour les FAM, cette définition est exhaustive.

^{8.} https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=E2BA0CE4C9E7D5845B2797CABC744A0E.tplgfr26s_1?idArticle=LEGIAR-TI000020438263&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20090327&categorieLien=id&oldAction=&nbResultRech=

Pour les MAS, cette définition est à conjuguer avec les termes plus généraux de l'article R.344-2 en vertu desquels ces établissements assurent de manière permanente aux résidents:

- les soins médicaux et paramédicaux;
- les aides à la vie courante et les soins d'entretien nécessités par leur état;
- des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et à prévenir une régression de leur état.

À noter que le décret précise également que les MAS et les FAM ont pour obligation d'assurer la continuité de l'activité. L'organisation générale de l'établissement ou du service doit donc garantir l'accompagnement de la personne dans sa globalité de manière continue tout au long de l'année. Cette exigence se traduit par deux obligations:

- en plus des exigences réglementaires préexistantes en matière de règlement de fonctionnement (articles R. 311-33 à R. 311-37), le règlement doit déterminer explicitement les périodes d'ouverture de l'établissement ou du service;
- pour chaque période de fermeture, l'établissement ou le service doit, en concertation avec la personne, sa famille, ses proches ou son représentant légal, organiser l'accueil de la personne dans sa famille, chez ses proches, dans un établissement ou service médico-social ou dans un séjour de vacances adaptées organisées dans les conditions prévues aux articles R. 412-8 à R. 412-17 du Code du tourisme.

1.2. REMARQUE PRÉLIMINAIRE:

ET SI....VOUS VOUS FAISIEZ TOUT SIMPLEMENT ACCOMPAGNER DANS CETTE DÉMARCHE?

Si les solutions de prise en charge sur votre territoire, le nombre de places disponibles dans les établissements, ou votre exigence en matière de qualité d'hébergement, vos poussent à créer un lieu pour votre enfant, l'option la plus «simple» est de vous rapprocher d'une structure spécialisée dans le développement et la gestion de lieux d'accueil et de prise en charge pour autistes. En cohérence avec leurs missions, leur implantation géographique et leur disponibilité, elles pourront se saisir de votre besoin et tenter de créer, en vous impliquant plus ou moins (selon leur mode de fonctionnement et votre souhait d'être partie prenante du processus), un nouveau lieu sur votre territoire.

Vous pouvez notamment vous rapprocher des structures suivantes (liste non exhaustive):

- Les Maisons de Vincent https://maisonsdevincent.com/
- L'UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) - https://www.unapei.org/
- AFG Autisme (Association française de gestion de services et établissements pour personnes autistes) - https://www.afg-autisme.com/
- Le Groupe SOS https://www.groupe-sos.org/groupe-sos-solidarites/
- VYV3 https://www.groupe-vyv.fr/accueil-vyv-3/decouvrir-vyv-3/
- La FNLV (Fédération Nationale des Lieux de Vie et d'Accueil) https://www.fnlv.org

Plus spécifiquement, pour l'habitat inclusif, si votre enfant est suffisamment autonome:

- Familles Solidaires https://familles-solidaires.com/
- Autistes sans frontières https://www.autistessansfrontieres.com/
- Mon Habitat Inclusif https://www.monhabitatinclusif.fr/
- Ti Hameau https://www.ti-hameau.com/

Si aucune de ces structures n'est en mesure de dédier du temps ou des ressources à votre projet, ou que vous ne les estimez pas alignées avec vos valeurs, vous entrerez alors dans un processus entrepreneurial pour faire sortir de terre, vous-même avec les partenaires que vous rencontrerez sur votre chemin, un lieu d'accueil pour votre enfant, futur adulte.

1.3. LE CAS PARTICULIER DES HABITATS INCLUSIFS

TÉMOIGNAGE DE JEAN RUCH - FAMILLES SOLIDAIRES

Quels sont, selon vous, les éléments-clés à prendre en compte dès la phase de conception d'un projet d'habitat spécialisé pour adultes autistes afin de garantir à la fois l'adaptabilité aux besoins individuels, l'inclusion sociale et la pérennité du dispositif?

La conception d'un habitat spécialisé pour adultes autistes suppose de concilier adaptabilité, inclusion sociale et pérennité du modèle. Pour y parvenir, plusieurs éléments doivent être pensés dès l'amont.

Tout d'abord, il faut un travail de pédagogie: expliquer ce qu'est l'habitat inclusif, ses spécificités, ses limites, et ses impératifs. S'ensuit une phase de recueil des besoins des futurs habitants, où l'écoute et l'observation des habitudes de vie individuelle et des attentes en termes de vie sociale doit mener à l'élaboration d'un projet social (comment chacun vit, et qu'est-ce que nous voulons vivre ensemble ?).

Dès la phase de conception du projet, il est essentiel de s'inscrire dans un projet global, une dynamique de groupe, à respecter des règles communes et à partager des espaces et des temps de vie. Cette motivation ne peut être imposée, ni supposée: elle doit être au cœur des échanges dès les premiers contacts avec les futurs habitants et leurs familles.

Ensuite le projet social doit être cohérent et élaboré avec les acteurs institutionnels comme les partenaires médicosociaux, le Conseil Départemental et la MDPH, tout en respectant les singularités de chaque futur habitant (qui est habitant, dans quelle perspective : vie sociale, travail adapté, besoin d'assistance dans la vie quotidienne...?).

Il importe que le porteur du projet — qu'il soit ou non médico-social — accepte de repenser ses pratiques pour s'adapter aux spécificités du public accueilli et aux règles de droit commun applicable au domicile (l'habitat inclusif est un domicile privé, dans lequel de nombreux partenaires interagissent, ce qui implique de nombreuses coopérations et un positionnement très différent).

L'expertise d'usage, issue de professionnels, des aidants familiaux comme de personnes concernées, est essentielle pour relire les plans, anticiper les usages réels, et adapter les espaces. Cela suppose un maître d'œuvre à l'écoute, prêt à ajuster le bâti (un architecte,

un bailleur social capable de considérer l'expertise de son futur partenaire exploitant). En un mot décrire les conditions techniques et architecturales nécessaires à l'émergence du projet.

La sélection des locataires doit être collégiale, dans le cadre d'une instance de mise en location (IML), incluant les associations porteuses, le service d'accompagnement à domicile (SAD), et si possible une équipe mobile médico-sociale. Par ailleurs des temps de concertation réguliers avec les habitants et leurs familles sont nécessaires quand la maison ouvre : conseil de maison, conseil des familles...

Un cadre juridique précis doit également être défini pour clarifier les conditions d'entrée et de sortie du dispositif, en cas d'inadéquation ou de changement de projet individuel (le projet a un cadre, qu'il faut formaliser, en cas de difficultés ultérieures. De l'intérêt individuel à l'intérêt collectif du projet, le porteur de projet doit tenir compte des deux)

Par ailleurs, les subventions et aides publiques devraient couvrir les frais indirects de l'association porteuse, à hauteur d'au moins 10 %, afin d'assurer un fonctionnement réaliste. Ce point est une difficulté actuelle rendant le modèle économique imparfait.

Enfin, les bailleurs sociaux doivent faire alliance avec le porteur de projet partagé, en tenant compte de la fragilité économique des projets d'habitats inclusifs dans le cadre de l'Intermédiation Locative Gestion Locative Sociale (certaines dépenses ne sont pas couvertes par des subventions publiques, obligeant bien souvent les porteurs à imputer ces frais aux habitants). Le projet se construit ensemble tant la détermination des coûts et du loyer qui en découle, que dans la recherche de financements complémentaires.

Quel modèle économique vous semble le plus viable et soutenable à long terme pour un habitat spécialisé destiné aux adultes autistes ?

Sur le plan économique, le modèle le plus soutenable serait celui ne laissant aucun reste à charge aux habitants. Cependant, les réalités actuelles — notamment l'arrêt ou l'annulation des Appel à Manifestation d'Intérêt Habitat Inclusif (AMI HI) dans plusieurs départements — créent un flou. Il faut soit attendre une nouvelle planification publique, soit accepter un reste à charge, tout en évitant de reposer sur la philanthropie ou de réduire drastiquement le reste à vivre des habitants, ce qui irait à l'encontre de l'esprit de l'habitat inclusif.

Le budget des locataires se compose ainsi:

- la partie due par les locataires: loyers, charges locatives, provisions pour dépenses communes (courses et produits d'entretien, déplacement des locataires...) et participation pour le service de gestion locative.
- la partie prise en charge par la collectivité: l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), la Majoration Vie Autonome, la Prime pour l'Emploi, l'Aide à la vie partagée, et la Prestation de Compensation du Handicap Aide Humaine, et les allocations logement)
- la partie prise en charge par la philanthropie et le bénévolat, indispensables au fonctionnement des habitats inclusifs...

1.4. À SAVOIR AVANT DE SE LANCER

Créer une structure pour personnes adultes handicapées requiert de nombreuses compétences et qualités, à retrouver au sein du collectif de familles porteur de projet. Sans être exhaustif, nous pouvons citer:

- de la **compétence à acquérir** (devenir employeur, négocier avec les pouvoirs publics ou un bailleur social, comprendre les cadres réglementaires);
- de l'**enthousiasme**, pour fédérer autour du projet (savoir raconter une histoire accrochante et parvenir à rallier les compétences des bénévoles là où elles se trouvent);
- du réseau à mobiliser (ou à créer);
- de la constance, pour toujours faire la différence entre intérêt particulier et intérêt général (par exemple lorsqu'il s'agit d'arbitrer entre garder, ou non, une personne sans solutions, au risque de faire exploser le collectif si la situation est complexe);
- de la **stratégie**, pour collecter des fonds, et rendre le système autoportant et résilient : faire système pour que tout continue quand les fondateurs disparaissent ;
- de la **formation**, en plus de l'expertise d'usage des proches aidants (qui en savent bien plus qu'ils ne le disent souvent)
- des conseils réguliers, tout au long du projet, pour profiter de l'expérience de pairs qui ont déjà traversé les mêmes difficultés.

NOTE SUR LE TYPE D'ETABLISSEMENT

Avant de vous lancer, nous tenions à partager la recommandation de plusieurs chefs d'établissement qui nous ont aidé à la rédaction de ce manuel. Ils insistent sur le fait que le type d'établissement *le moins compliqué* à monter est l'EANM, car il dispose de plus de financements qu'un LVA, et contrairement aux EAM, il n'y a qu'un financeur, le département, ce qui simplifie grandement la gestion.



2. LES ÉTAPES

Rien ne sert de courir...

Il faut faire les choses dans le bon ordre.

En premier lieu, il convient de s'informer du cadre juridique qui régit les activités du secteur.

En l'occurrence il s'agit du code de l'action sociale et des familles (L.313-1 et suivants)⁹ et des décrets et circulaires de 2010 et 2016 sur les appels à projets, auxquels nous ferons référence régulièrement dans les prochaines pages.

SOMMAIRE

1. PRÉPARATION ET CONSTITUTION DU PROJET

- 1.1. Création d'un collectif de parents
- 1.2. Choix du statut juridique

2. ÉTUDE DE FAISABILITÉ

- 2.1. Contexte local
- 2.2. Recherche d'un lieu
- 2.3. Plan de financement

3. PROCÉDURES ADMINISTRATIVES

4. PRÉPARATION DE L'OUVERTURE DU LIEU

- 4.1. Aménagement du lieu
- 4.2. Recrutement de l'équipe
- 4.3. Sélection des résidents
- 4.4. Recherche d'un SAD (service d'aide à domicile)

5. MISE EN PLACE DU FONCTIONNEMENT QUOTIDIEN

- 5.1.Organisation et gestion des équipes
- 5.2. Mise en place des méthodes de travail
- 5.3. Déploiement des activités
- 5.4. Suivi administratif et financier
- 5.5. Suivi et implication des parties prenantes

^{9.} https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006128460/#LEGISCTA000006128460

2.1. PRÉPARATION ET CONSTITUTION DU PROJET

2.1.1. Création d'un collectif de parents

Pour le projet dont on parle, seul, on ne va pas forcément plus vite. Mais ensemble, on va assurément plus loin.

Il semble donc raisonnable de réunir des forces vives ayant le même intérêt et, en ce sens, notre recommandation est de fédérer plusieurs familles d'aidants qui souhaiteraient créer un lieu à *leur image* pour le proche dont elles ont la charge.

La **première complexité est d'identifier ces familles**, nous pensons d'ailleurs qu'il manque un service institutionnel spécialement dédié. D'ici là, nous ne pouvons que vous recommander de vous rapprocher des associations de familles de votre région.

Pour ce faire, voici plusieurs annuaires, accessibles en ligne:

- Maison de l'autisme https://maisondelautisme.gouv.fr/
- Groupement National des Centres Ressources Autisme https://gncra.fr/
- Réseau Sésame Autisme https://sesameautisme.fr/
- Ma Boussole Aidants https://maboussoleaidants.fr/

La seconde difficulté est de créer, au sein du groupe de familles, les conditions favorables à la pérennité du projet : le facteur humain reste, comme dans beaucoup d'aventures, le point critique qui peut mettre les ambitions communes en péril.

Pour cela, il faut donc s'assurer que les futurs bénéficiaires présentent des troubles, sinon similaires, au moins nécessitant le même type d'accompagnement. En gérontologie, on parle de Groupes Iso-Ressources, il n'existe pas d'équivalent pour les personnes handicapées, mais le principe reste valable: pour pouvoir prévoir un accompagnement cohérent, l'enjeu est de rassembler des personnes qui ont plus ou moins le même type de besoins (tout en restant attentif à la singularité du projet de vie de la personne, au-delà de son appartenance à telle ou telle catégorie).

Il est également important de poser des bases solides de gouvernance du projet, pour circonscrire la portée des événements qui pourraient le mettre à mal. En cas de désaccords stratégiques une fois que le projet est amorcé, ou en cas de décès de l'un des bénéficiaires, par exemple, il est utile d'avoir prévu les manières de poursuivre la dynamique quoi qu'il arrive.

Pour ces questions, que d'autres ont déjà eu à vivre, nous vous recommandons vivement de vous rapprocher d'associations spécialisées dans la création, ou la gestion, de lieux d'accueil pour adultes autistes (voir le préambule de ce chapitre).

Une autre option, ouverte mais plus compliquée selon nous, est de créer une association ad hoc autour de votre projet précis. «Plus compliquée » car cela implique de prendre à votre charge énormément missions connexes, souvent chronophages, parfois techniques et complexes, qui relèvent plus de l'administratif et n'apportent pas de valeur ajoutée réelle au projet.

La dimension collective d'un tel projet est à la fois un atout et une gageure pouvant apporter son lot de complications (humaines, statutaires, exceptionnelles). S'il est possible de porter seul son projet, nous recommandons toutefois de s'engager aux côtés d'autres familles animées par le même besoin.

Une fois que vous aurez constitué un *noyau dur* de quelques familles, voici les questions à vous poser ensemble, pour poser les bases d'un projet commun.

Définition de l'objectif: type de lieu de vie (foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé, maison partagée, habitat inclusif (colocation (pour les moins autonomes) ou appartements regroupés), etc.).

Public cible: déterminer le niveau d'autonomie des résidents (autonomes, semi-autonomes, dépendants), établir une vision commune quant aux problèmes comportementaux qui ne manqueront pas de survenir, et réfléchir aux critères d'exclusion.

Mode de gestion: décider du rôle des familles, du mode de gouvernance de l'association, de l'implication des professionnels.

Valeurs et approche: inclusion, autonomie, activités spécifiques (comme l'agroécologie pour les Maisons de Vincent), accompagnement médical et éducatif.

Création et structuration de la structure (voir paragraphe suivant): rédaction des statuts et dépôt en préfecture. Désignation d'un bureau (président, secrétaire, trésorier). Ouverture d'un compte bancaire. Construction d'un réseau (IME, autres associations, Autisme France, etc.).

Nous recommandons fortement d'adhérer à un réseau existant d'associations territoriales (comme Familles Solidaires ou autres «fédérations» comme l'UNAPEI) permettant de conjuguer votre existence locale propre (subsidiarité), une représentation au niveau national et parfois même un soutien en termes de fonctions supports.

2.1.2. Choix du statut juridique

Les **Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS)** sont des structures spécialisées qui accueillent et accompagnent des personnes en situation de handicap, de dépendance ou en situation d'exclusion sociale. Ils peuvent offrir des services d'accueil de jour, de brève durée ou au long cours.

Les organismes gestionnaires (OG) qui portent les ESSMS sont des personnes morales de droit privé ou public. Ils peuvent avoir des statuts juridiques très diversifiés :

- Établissements publics sociaux et médico-sociaux: administrés par une collectivité territoriale (commune, département, région), ils ont une personnalité juridique propre. Ils sont gérés par un conseil d'administration et dirigés par un directeur nommé par l'autorité compétente
- 2. **Établissements privés à but non lucratif:** créés par des associations ou des fondations, ils sont également dotés d'une personnalité juridique propre. Ils sont administrés par un conseil d'administration et dirigés par un directeur.
- 3. Établissements privés à but lucratif: Ces établissements sont créés sous forme de sociétés commerciales (SA, SARL, etc.) et sont soumis aux règles du droit commercial. Ils sont administrés par un conseil d'administration et dirigés par un directeur général.
- 4. Établissements privés d'intérêt collectif (EPIC): Ces établissements sont créés pour répondre à des besoins spécifiques de la communauté et peuvent être gérés par des collectivités territoriales ou des associations. Ils ont une personnalité juridique propre et sont administrés par un conseil d'administration.

Chaque type d'ESSMS a ses propres règles de fonctionnement et de gestion, mais tous sont soumis au Code de l'action sociale et des familles (CASF) et doivent obtenir une autorisation préalable pour leur ouverture et leur exploitation.

Voici un tableau comparatif des différents statuts juridiques possibles pour un ESSMS: chacun de ces statuts présente des avantages et des inconvénients en termes de gestion, de financement et de réglementation. Le choix du statut juridique dépendra de vos objectifs, de la structure de votre projet, et des ressources disponibles.

STATUT JURIDIQUE	DESCRIPTION	AVANTAGES	INCONVÉNIENTS
Association	Organisation à but non lucratif gérée par un conseil d'administration.	Accès aux subventions publiques et privées, souplesse de gestion, possibilité de mobiliser des bénévoles.	Nécessité de rechercher des financements continus, risques de gestion bénévole moins structurée.
Fondation	Organisation à but non lucratif reconnue d'intérêt public, souvent dotée d'un capital initial important.	Avantages fiscaux pour les donateurs, accès aux dons et subventions importantes, stabilité financière grâce au capital initial.	Processus de création long et complexe, exigences réglementaires strictes.
Société coopérative d'intérêt collectif (SCIC)	Société coopérative de forme commerciale à gestion désintéressée. Elle prend la forme d'une société anonyme (SA), d'une société par actions simplifiée (SAS) ou d'une société à responsabilité limitée (SARL) à capital variable.	Permet d'associer parents, professionnels, collectivités et usagers autour du projet. Intéressant pour un projet avec une visée d'innovation sociale.	Moins reconnue par les autorités médico-sociales, gestion juridique plus lourde, problème d'image (société commerciale dans un secteur d'intérêt général), complexité de la gouvernance et accès aux dons et au mécénat limité.
Groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS)	Regroupement de plusieurs organismes pour mutualiser leurs ressources et leurs compétences. Réservé à des structures déjà existantes. Pas une forme initiale de création, mais un outil de coopération une fois que la structure est en place.	Mutualisation des ressources, collaboration renforcée entre les membres, possibilité de développer des projets communs.	Complexité de gestion des relations entre les membres, besoin de coordination efficace.
Société Anonyme (SA)	Société commerciale à but lucratif, régie par le Code de commerce.	Accès au marché des capitaux, structure de gouvernance claire, possibilité d'attirer des investisseurs privés.	Processus de création complexe, exigences réglementaires et fiscales importantes, orientation vers le profit qui peut limiter l'accès aux financements publics.
Société à Responsabilité Limitée (SARL)	Société commerciale avec responsabilité limitée des associés.	Souplesse de gestion, responsabilité limitée des associés, facilité de création et de gestion par rapport à une SA.	Accès plus limité aux financements publics, moins adaptée pour des projets de grande envergure nécessitant de gros capitaux.

À priori, nous conseillerions à un collectif de familles œuvrant pour le bien de leurs jeunes adultes de se tourner vers le statut d'établissement privé à but non lucratif, et de se constituer en association, car cela permet d'être plus simplement reconnu par les autorités (notamment l'ARS et le département), cela donne accès aux subventions publiques (contrairement aux sociétés commerciales, même coopératives), c'est un gage de crédibilité vis-à-vis des partenaires et le statut associatif présente l'avantage d'être simple à gérer et de disposer d'une fiscalité avantageuse.

Une fois que le collectif de parents se sera mis d'accord sur le statut à adopter pour la structure qui portera le projet, il conviendra *tout simplement* de la créer, auprès de la préfecture de son département.

Liens utiles

- Maison de l'Autisme: Fiche pratique <u>Je veux ouvrir une structure ou un service pour accompagner des personnes autistes</u>
- Autisme Info Service: <u>Autisme et droits: le droit au logement</u>
- Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées

2.2. ÉTUDE DE FAISABILITÉ

2.2.1. Contexte local

La première chose à vérifier, et qui peut constituer un frein réel à tout projet, ne relève pas de vous mais de la géographie et des politiques publiques de votre territoire: il s'agit d'acter si vous habitez sur un département qui a prévu d'ouvrir, et selon quel calendrier, de nouvelles places d'accueil pour adultes autistes.

Ce premier point est une condition *sine qua none* de l'obtention de financements pour votre projet. C'est en effet le département qui octroie les crédits nécessaires à la création d'équipements de prise en charge d'adultes handicapés, et il existe aussi bien des disparités régionales en termes d'offre existante que de sensibilités à cette question éminemment sociale: les départements ne sont pas tous à même enseigne et en 2005, 23% des adultes handicapés n'étaient pas accueillis dans les départements dont ils étaient originaires.

Si, d'aventure, il n'y a pas de création de nouvelles places en prévision, vous devrez entrer... en lobbying, auprès de vos élus, pour faire valoir et respecter ce besoin.

Au début de chaque année, les autorités qui autorisent, financent et contrôlent les établissements et services sociaux et médico-sociaux, à savoir l'Agence Régionale de Santé et/ou le Conseil départemental, publient sur leur site internet, dans le cadre de leur **Programme Régional d'Investissements en Accessibilité et Capacités d'Accueil (PRIAC)**, le calendrier des **appels à projet** qui vont être lancés dans l'année.

L'analyse de l'appel à projet dure de 6 à 9 mois. Ce délai est variable selon les opérateurs et le type d'appel à projet.

À noter: nous avons remarqué que cette phase d'étude prospective était généralement «facile» à faire financer par des fondations.

LE PRIAC

Le **PRIAC** est le **Programme Régional d'Investissements en Accessibilité et Capacités d'Accueil**. Élaboré par les Agences Régionales de Santé, en concertation avec les acteurs locaux du médico-social, il définit les priorités d'investissement pour une période pluriannuelle (généralement 5 ans). C'est donc vers ce programme qu'il convient de se tourner pour connaître la politique de la région en termes de développement des capacités d'accueil (qui devrait en théorie être d'augmenter le nombre de places dans les établissements).

2.2.2. Recherche d'un lieu

Évidemment, le point angulaire du projet est le lieu que vous souhaitez créer.

Dans la PARTIE 3, nous vous présenterons l'exemple des maisons créées par l'Association Les Maisons de Vincent, qui donnent de nombreuses pistes tant sur la conception architecturale que sur l'aménagement d'un lieu d'accueil à destination d'adultes autistes.

D'un point de vue plus générique, il y a au moins trois critères à avoir en tête à ce propos : la localisation, le statut et le type de bâti.

LA LOCALISATION

Concernant l'implantation géographique, il apparaît crucial de penser au type d'établissement que vous envisagez: si vous imaginez un cadre *cocon*, préservé du monde extérieur, les zones rurales présentent évidemment l'intérêt du calme et de l'air de la campagne, mais cela implique un désavantage en termes de recrutement du personnel, eu égard aux enjeux de transport domicile-travail notamment, puisqu'il est plus compliqué de se loger dans les régions moins denses. C'est également un parti-pris qui induit, pour les bénéficiaires, des activités moins faciles à organiser, puisqu'il faudra systématiquement mobiliser un moyen de transport adapté.

L'autre cas de figure, à savoir un établissement plutôt urbain, ouvrira les résidents à une vie sociale plus régulière, et permettra aux équipes d'encadrement d'habiter au plus proche, mais cela implique également un budget *immobilier* plus important et des espaces plus contraints.

Chaque option a donc ses avantages et ses défauts, il faut en tout état de cause bien réfléchir et se mettre d'accord sur le choix qu'on fait en la matière.

LE STATUT

À ce sujet, un cas en particulier soulève des interrogations : beaucoup de familles qui envisagent de créer un établissement pour leur proche imaginent le faire dans un bâtiment dont elles sont déjà propriétaires ou, plus rarement, qu'elles imaginent acquérir.

Si l'idée peut paraître séduisante, elle n'est pas forcément souhaitable, notamment parce qu'elle induirait une asymétrie évidente entre les familles des bénéficiaires, et un risque en cas de mésentente entre elles, ou de décès du proche hébergé de ladite famille.

Dans le cas où la propriété immobilière coche les cases attendues par le collectif de familles, nous préconisons une mise à disposition, via un bail de long-terme ou un commodat par exemple, soit à l'association qui co-portera le projet, soit à celle créée *ad hoc*. Une autre option également envisageable est que la famille propriétaire vende le bien à l'association, ou à une foncière positionnée sur ce type de bien.

Si ce n'est pas votre cas, et que personne dans votre collectif ne dispose de bien immobilier à consacrer au projet, le sujet est plus classique, puisqu'il consiste soit à prendre en location un bâtiment, et procéder aux travaux d'aménagement éventuels (ce qui se révèlera presque systématiquement nécessaire).

Acquérir un bâtiment (via l'association ou une foncière) est également une option, mais elle comporte de nombreux risques, et en particulier celui que l'actif immobilisé dégrade fortement les comptes de la structure. Pour cela, et sauf cas particulier, nous déconseillons cette option.

On notera que le champ des possibles est ouvert, et qu'il est tout à fait envisageable d'adopter un modèle juridique hybride, comme par exemple:

- Une Société Civile Immobilière (SCI) pour détenir le foncier et une association qui serait gestionnaire du lieu;
- Un bail emphytéotique d'une collectivité à une association;
- Un fonds de dotation propriétaire et une Société Coopérative d'Intérêt Collectif (SCIC) ou une association gestionnaire;
- Montage d'un Organisme de foncier solidaire (OFS), pour établir un Bail Réel Solidaire (BRS) avec une structure médico-sociale qui serait gestionnaire.

LE BÂTI

Pour ce qui concerne le type de bâtiment et les spécificités d'aménagement, nous donnons quelques éléments de réflexion au travers de la PARTIE 3, avec l'exemple des Maisons de Vincent.

La question, ici, est d'attirer votre attention sur l'arbitrage entre la construction et la rénovation.

D'un point de vue écologique, il n'y a pas de débat: la remise en état de bâtiments existants est toujours préférable à la construction. Cependant, la rénovation se révèle souvent plus chère, implique des contraintes qui ne pourront être résolues qu'avec le concours d'architectes, et limite donc les possibilités.

Il est à noter que les établissements, dans la mesure où ils reçoivent du public, doivent nécessairement être aux normes ERP (établissement recevant du public) ce qui, dans le cadre de la rénovation d'un bâtiment existant, représente un surcoût considérable.

Dans le cas de rénovation, il est à noter qu'un permis doit évidemment être déposé. Jusqu'à 6 résidents, il n'est pas nécessaire de validation des pompiers, mais à partir de 7 bénéficiaires, il est indispensable de faire appel à un bureau de conseil pour valider les points importants (notamment pour la circulation, les portes et dispositifs anti-incendies).

L'avantage de construire est évidemment de partir d'une feuille blanche qui permet de reprendre les bonnes idées éprouvées dans d'autres établissements, et d'avoir une vraie liberté en matière de conception et d'architecture intérieure.

En termes de calendrier et de coûts, il est difficile de généraliser car cela dépend fortement de l'état du bâti à rénover, mais il est probable que construire rallonge les délais et augmente les coûts.

2.2.3. Plan de financement

Évaluer les coûts, en séparant bien les coûts d'investissement, les frais de maintenance du bâti, et les charges de fonctionnement.

ÉVALUATION DES COÛTS

L'accès à un logement est un enjeu essentiel pour garantir l'autonomie et la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Afin de répondre aux besoins variés de ce public, plusieurs formes d'habitat collectif ont été développées, comme les foyers d'accueil médicalisés ou les résidences inclusives. La mise en place et le financement de ces solutions reposent sur l'implication de nombreux acteurs publics. L'État, les collectivités territoriales, les agences spécialisées et les organismes de protection sociale jouent un rôle clé dans l'attribution des aides financières et la mise en œuvre des dispositifs d'accompagnement. Cette présentation vise à détailler les contributions et les responsabilités des différents acteurs dans le soutien aux diverses formes d'habitat destinées aux personnes en situation de handicap.

Une fois l'établissement ouvert, il convient chaque année de faire valider un dossier de renouvellement de budget d'exploitation (à priori à déposer au département).

Chaque type de structure a ses spécificités en matière de financement, nous en dressons les caractéristiques.

Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)

Le financement des FAM repose sur:

- La Sécurité Sociale pour les frais de soins (personnel médical, matériel médical).
- Le Département pour les frais d'hébergement et d'accompagnement quotidien.

Participation des résidents: la participation est calculée selon un barème réglementaire pour garantir un reste à vivre suffisant. En cas de ressources insuffisantes, elles peuvent demander l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH) auprès du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS).

Établissement d'Accueil Non Médicalisé (EANM)

Les EANM (anciens foyers de vie ou foyers d'hébergement) accueillent des adultes handicapés qui n'ont pas besoin de soins médicaux constants, mais nécessitent un accompagnement dans la vie quotidienne et des activités sociales.

Le Conseil Départemental finance:

- L'hébergement et l'accompagnement à la vie sociale.
- Le personnel éducatif, à l'animation et aux activités quotidiennes.

Participation des résidents: les résidents contribuent aux frais d'hébergement en fonction de leurs ressources (AAH, pension d'invalidité), avec un barème réglementaire garantissant un reste à vivre suffisant.



Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)

Les **MAS** sont financées principalement par l'Assurance Maladie (via l'ARS), qui couvre:

- L'hébergement, les soins médicaux et paramédicaux (infirmiers, kinésithérapie, ergothérapie, etc).
- Le personnel médical et soignant.
- Les équipements médicaux nécessaires aux soins quotidiens.

Participation des résidents: les résidents contribuent aux frais d'hébergement selon leurs ressources (AAH, pension d'invalidité, etc). La participation est calculée selon un barème réglementaire pour garantir un reste à vivre suffisant c'est à dire que le paiement du forfait journalier ne doit pas réduire les ressources du résident à moins de 30% de l'AAH à taux plein.

L'habitat inclusif

Ce dispositif repose sur un modèle de financement croisé, combinant des fonds publics nationaux et locaux, ainsi que des apports d'organismes sociaux et privés. Le prix d'un habitat inclusif est très variable car il ne relève pas d'une tarification.

Les collectivités territoriales :

- Les conseils départementaux sont des acteurs majeurs, car ils financent la PCH et le forfait habitat inclusif.
- Les communes et intercommunalités peuvent soutenir les projets.

Les organismes de protection sociale :

- Les Caf peuvent financer certaines aides au logement.
- Les Mutuelles et caisses de retraite participent parfois à des projets d'habitat inclusif dans le cadre de leur politique sociale.

Participation des résidents: les résidents contribuent aux frais d'hébergement en fonction de leurs ressources (AAH, pension d'invalidité), avec un barème réglementaire garantissant un reste à vivre suffisant.

<u>Aide humaine mutualisable</u>: destinée à financer l'intervention d'un tiers permettant de réaliser un geste professionnel à la place de la personne en situation de handicap.

TABLEAU COMPARATIE DES COÛTS PAR MODÈLE D'ÉTABLISSEMENTS

TYPE D'ÉTABLISSEMENT POUR ADULTES	COÛT MOYEN D'UNE PLACE À L'ANNÉE	COÛT MOYEN D'UNE PLACE À LA JOURNÉE		
Maison d'accueil spécialisée (Mas)	84 000 €	230 €		
Établissement d'accueil médicalisé (EAM)	56 000 €	153€		
Établissement d'accueil non-médicalisé (EANM)	48 000 €	131 €		
Foyer d'hébergement	34 000 €	92 €		
Famille d'accueil	32 000 €	88€		

 ${\color{blue} \textbf{Source:}} \ \underline{\textbf{https://www.faire-face.fr/2022/06/06/etablissements-et-services-personnes-handicapees-cout/} \\$

POINT D'ATTENTION PARTICULIER: LES FRAIS DE STRUCTURE

Les frais de structure sont un point d'attention stratégique pour garantir la **stabilité financière** et la **qualité des services** dans les projets d'ingénierie immobilière et sociale. Une gestion anticipée de ces coûts est essentielle pour maximiser l'impact social tout en maintenant l'équilibre économique du projet. Nous préconisons de:

- Intégrer une quote-part des frais dans les loyers ou participations des résidents.
- Obtenir des subventions pour le fonctionnement (ex.: aides des collectivités ou de l'État).
- Développer des partenariats locaux pour mutualiser certains coûts (restauration, activités).
- Rejoindre une association ou un collectif national.

POINT D'ATTENTION SUR LA PCH ET LE RESTE À CHARGE

Dans le cadre de projets d'habitat à destination d'adultes autistes, il est essentiel d'anticiper, dans le montage budgétaire, les écarts fréquents entre le montant de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) – notamment son volet « aide humaine » – et le coût réel de l'accompagnement à domicile.

En effet, la PCH repose sur des plafonds horaires et des tarifs de référence (17,77 €/h pour les prestataires agréés), qui sont souvent inférieurs aux tarifs réellement pratiqués, en particulier pour les interventions de nuit, les week-ends, ou les accompagnements nécessitant des compétences spécifiques.

Ces écarts différents d'un département à un autre peuvent engendrer un reste à charge significatif pour les personnes ou nécessiter des financements complémentaires (Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), solidarité familiale, etc.). Il est donc impératif d'intégrer ces limites et leur financement dès la conception du volet financier du projet, afin d'assurer sa viabilité et d'éviter les mauvaises surprises.

Sources: https://www.mdph-aide-pour-vos-dossiers.fr/

Handéo'scope – https://www.handeo.fr/publications/etudes-rapports-et-recherche/les-aides-humaines-dans-le-quotidien-des-personnes

RECHERCHE DE FINANCEMENT

Bien que vous puissiez vous lancer seuls dans cette quête, il existe de nombreuses associations qui accompagnent les familles, et des structures spécialisées dans l'ingénierie de projet (voir 2.2.Remarque préliminaire de la PARTIE 2). Nous vous recommandons de les consulter, voire de les missionner, ils peuvent potentiellement vous aider à trouver des financements (subventions (ARS, Département, CAF, MDPH), dons, mécénat).

Pour l'habitat inclusif, les subventions peuvent venir du département, de la CAF, de la Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT), du Comité Hébergement AGIRC-ARCCO; vous pouvez également mobiliser des dons, du mécénat, de l'aide humaine mutualisable (attention au reste à charge, décrochage entre montant remboursé par le Conseil Départemental et coût d'un Service d'Aide à Domicile)

Pour la recherche de financement, n'hésitez pas à être imaginatifs, car des acteurs hors de la sphère purement publique sont potentiellement susceptibles, d'intervenir en complément des politiques publiques, notamment lorsqu'elles identifient dans un projet des axes de recherche et l'innovation.

Les fondations

Sensibles aux enjeux sociaux et à la solidarité, plusieurs fondations se positionnent sur le secteur du handicap et financent, par des enveloppes parfois très bien dotées, des projets qui œuvrent en ce sens.

Il est à noter que, souvent, les fondations privilégient de financer la phase amont (étude de faisabilité par exemple) ou l'achat de matériel, plutôt que des frais de fonctionnement tels que les salaires.

La liste ci-dessous n'est pas exhaustive.

ANNUAIRE DES FONDATIONS: https://www.centre-francais-fondations.org

Fondation de France – Handicap

Appels à projets réguliers, notamment autour de l'autonomie.

https://www.fondationdefrance.org

Fondation Jacques Chirac

Engagement: Favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap, avec une attention particulière pour l'autisme.

fondationjacqueschirac.fr

Fondation Orange

Engagement spécifique: Soutenir des projets autour de l'autisme depuis 1991, en mettant l'accent sur la formation, l'accompagnement, et l'innovation numérique. fondationorange.com

Fondation Handicap Malakoff Humanis

Rôle: Tournée autour des enjeux de handicap, elle finance des projets d'accès à la santé, à l'éducation, à la culture et au sport, et à l'emploi.

https://fondationhandicap.malakoffhumanis.com/

Fondation Bettencourt Schueller

Rôle: Soutien à la recherche scientifique et aux initiatives éducatives, notamment dans le domaine des troubles neurodéveloppementaux comme l'autisme. fondationbs.org

Fondation Covéa

Rôle: Inclusion des personnes en situation de handicap, égalité des chances, accompagnement des personnes victimes en situation de vulnérabilité https://www.covea.com/fr/fondation-covea

FONDS D'INVESTISSEMENT SOCIAL

Les fonds d'investissement sociaux représentent un vivier intéressant de partenaires possibles pour les projets qui tentent de relever un défi sociétal. Ils incarnent un levier essentiel pour promouvoir une économie plus inclusive et durable, en favorisant des modèles d'affaires qui placent l'intérêt collectif au cœur de leurs priorités. Pour ce qui concerne votre projet, ils peuvent dans l'idéal financer l'investissement dans le bâti (travaux, ou achat, si vous avez décidé d'acquérir le bâti).

La Banque des Territoires:

appuie des projets locaux à fort impact social ou environnemental, notamment dans les domaines du logement social, de l'énergie verte et des infrastructures inclusives.

France Active:

propose des prêts, des garanties, et des apports en fonds propres.

INCO Ventures:

investit dans des startups à impact social et environnemental dans le monde entier.

Fonds NovESS:

investit dans des projets d'insertion, de services à la personne, de santé ou de développement durable.

2.3. PROCÉDURES ADMINISTRATIVES

Si vous souhaitez répondre à un appel à projet concernant l'ouverture d'une structure ou de services pour des personnes autistes, il faut déposer un dossier dans les délais et conditions indiqués dans l'avis de publication. Votre projet devra répondre aux exigences du cahier des charges qui constitue le référentiel de critères d'évaluation stricts. L'autorité responsable de l'appel à projet instruit ensuite les dossiers reçus puis une commission de sélection se réunit pour désigner le lauréat de l'appel à projet. Ensuite, un arrêté d'autorisation est délivré au porteur de projet ayant remporté l'appel à projet.

L'enveloppe « innovation autisme » est un dispositif budgétaire mis en place par certains conseils départementaux en France pour soutenir des projets novateurs dans le domaine de l'autisme. Son objectif principal est de favoriser la mise en place d'initiatives permettant d'améliorer l'accompagnement, l'inclusion et l'autonomie des personnes autistes.

Pour créer une structure à destination de personnes autistes, il faut suivre la procédure d'appel à projets, qui est régie par les textes suivants. Bonne lecture !

- Articles L.313-1 et suivants du code de l'action sociale et des familles (CASF);
- <u>Décret n° 2010-870 du 26 juillet 2010</u> relatif à la procédure d'appel à projets et d'autorisation;
- Arrêté du 30 août 2010 relatif au contenu minimal de l'état descriptif des principales caractéristiques d'un projet déposé dans le cadre de la procédure d'appel à projets;
- <u>Circulaire N°DGCS/SD5B/2010/287 du 20 octobre 2014</u> relative à la procédure d'appel à projets et d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux;
- <u>Décret n° 2016-801 du 15 juin 2016</u> modifiant la procédure d'appel à projets et d'autorisation mentionnée à l'article L. 313-1-1 du code de l'action sociale et des familles.

APPEL À PROJETS

L'Appel à Projets (AAP) est le processus institutionnel pour permettre aux porteurs de projet de voir leur projet de développement d'établissement planifié et financé. Il est publié par l'**Agence Régionale de Santé (ARS)** en cohérence avec les priorités identifiées dans le **PRIAC**.

Il se déroule en 3 phases:

- Le dépôt de projets: les porteurs de projets (associations, organismes gestionnaires, collectivités) soumettent leurs propositions détaillées.
- La sélection: un comité analyse les projets selon des critères précis (pertinence, faisabilité, impact, coût).
- **Le financement et suivi**: les projets sélectionnés reçoivent un financement et un accompagnement pour leur mise en œuvre.

Si la structure que vous comptez monter est expérimentale, il vous faudra demander un agrément et obtenir des autorisations administratives, en vertu de l'Article L.313-1-1 du CASF (projets expérimentaux). Il permet de créer une structure à titre expérimental, pour une durée limitée (généralement 5 ans), sans passer par AAP, mais avec une demande formalisée auprès de l'ARS ou du département, une convention avec ces autorités ainsi que des objectifs d'évaluation et un cadre de suivi.

L'idéal est de faire cette demande en partenariat avec un acteur du médico-social reconnu (ex: GEM, association médico-sociale, ESMS...).

Des « colocations inclusives » ou « habitats partagés » ont été mis en place ainsi, avec des dérogations.

Une fois l'agrément obtenu, il vous faudra procéder au conventionnement avec les organismes financeurs (CAF, CPAM, collectivités locales).

2.4. PRÉPARATION DE L'OUVERTURE DU LIEU

2.4.1. Aménagement du lieu

Aboutissement concret de votre projet, l'aménagement du futur lieu de vie de votre adulte autiste donne corps à vos ambitions pour lui d'habiter un espace au confort adapté à ses besoins sensoriels, cognitifs et ses troubles.

Il est utile et judicieux d'avoir recours à un architecte d'intérieur, ou un designer spécialiste de ce genre d'habitat ou de structure. Avec un peu de chance vous en identifierez un sur votre territoire.

Lors de nos différents échanges avec des porteurs de projet, nous avons entendu l'importance d'innover en matière de création de lieu, et d'intégrer dans son cahier des charges des dimensions connexes mais utiles au projet.

Par exemple, comme il est compliqué de recruter du personnel d'accompagnement, parfois en raison des difficultés à se loger à proximité, pourquoi ne pas concevoir un lieu qui disposerait d'appartements (soit temporaires, soit permanents) à leur attention ? De même, il peut être utile de prévoir des logements pour accueillir les parents afin qu'ils puissent partager, quelques fois dans l'année, le quotidien de leur proche. Si le lieu s'y prête, ces logements complémentaires pourraient même faire office de gîte, offrant la possibilité de revenu complémentaire pour la structure, et peut-être même d'activité (ménage, restauration...) pour les résidents !

Pour vous accompagner dans l'élaboration de votre cahier des charges, vous trouverez de nombreux éléments de réflexion dans le **guide pédagogique et technique¹¹ pour l'aménagement de l'espace** rédigé par le Centre Ressources Autisme (CRA) d'Alsace, qui d'après nos recherches est le plus complet et détaillé, et propose notamment des fiches techniques.

Concept architectural pour la construction d'établissements accueillant des personnes avec TSA

FICHE 1 / Principes et objectifs de construction des structures accueillant des personnes avec TSA

FICHE 2 / Aménagement des espaces intérieurs

FICHE 3 / Aménagement des espaces extérieurs

FICHE 4 / Sécurité physique des personnes

Recommandations techniques pour l'aménagement des espaces

FICHE 5 / Grandeur des pièces

FICHE 6 / Ouvertures

FICHE 7 / Éclairage et couleurs

FICHE 8 / Acoustique

FICHE 9 / Matériaux

FICHE 10 / Décoration et ameublement

Espaces et environnements spécifiques

FICHE 11 / La salle multi-sensorielle

FICHE 12 / Le jardin sensoriel

FICHE 13 / La salle de mise au calme

 $[\]textcolor{red}{\textbf{11.}} \ \underline{\text{https://cra-alsace.fr/wp-content/uploads/2018/02/AUTISME_v_interactif_2018.pdf}}$

Nous vous recommandons également très fortement de vous inspirer des réflexions menées par l'équipe des Maisons de Vincent que nous détaillons dans le chapitre 4.3.4. Principes de Conception de la PARTIE 3.

2.4.2. Recrutement de l'équipe

Une fois passées toutes les étapes préparatoires par la structure porteuse du projet, l'heure arrive enfin de constituer l'équipe qui accompagnera les résidents pour mettre en œuvre leurs projets personnalisés dans le respect des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP), établies par la Commission de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

À noter que l'état des lieux des métiers de l'aide à la personne en France montre une situation en tension, avec notamment :

- une demande croissante en personnels formés aux métiers de l'aide à domicile et à la personne, en raison du vieillissement de la population et des besoins croissants en soins à domicile;
- des recrutements difficiles notamment en raison des conditions de travail et des salaires souvent inférieurs au SMIC;
- une augmentation des salaires des auxiliaires de vie, qui ont progressé plus que le SMIC ces dernières années, en réponse à la forte demande¹⁶;
- une disparité territoriale avec certaines régions, comme la Nouvelle-Aquitaine, l'Occitanie et l'Auvergne-Rhône-Alpes, qui connaissent une demande particulièrement élevée pour les métiers de l'aide aux personnes.

Nous vous invitons à vous inspirer des travaux de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et de l'Agence Nationale de la Performance Sanitaire et Médico-Sociale (ANAP), qui réalisent régulièrement des enquêtes sur le nombre de places d'accueil, sur le coût à la place et sur la recrutabilité des personnels. Elles ont lancé en 2025 une plateforme de partage¹⁵ pour accélérer la transformation de l'offre médico-sociale.

Bien que la mission soit complexe car le métier n'attire plus réellement (donc pénurie de candidats) et n'est pas reconnu à sa juste valeur (donc épuisement des effectifs et gros turn-over), nous vous recommandons de sélectionner des professionnels formés à l'autisme.

En tout premier lieu, il convient de sélectionner et recruter un e directeur ice d'établissement.

C'est cette personne qui aura la responsabilité du fonctionnement général de l'établissement ou du service. Elle sera garante de la qualité de l'accueil et de l'accompagnement des personnes et, à ce titre elle a la charge de :

- désigner le référent de chaque personne accompagnée en concertation avec la personne handicapée, sa famille, son représentant légal et l'équipe pluridisciplinaire;
- mobiliser les moyens propres à assurer la formation continue et le soutien permanent des professionnels.

 $\underline{https://www.ifop.com/publication/lattractivite-des-metiers-du-secteur-social-medico-social-et-sanitaire-aupres-des-jeunes/metiers-du-secteur-social-medico-social-et-sanitaire-aupres-des-jeunes/metiers-du-secteur-social-medico-social-et-sanitaire-aupres-des-jeunes/metiers-du-secteur-social-medico-social-et-sanitaire-aupres-des-jeunes/metiers-du-secteur-social-medico-social-et-sanitaire-aupres-des-jeunes/metiers-du-secteur-social-medico-social-et-sanitaire-aupres-des-jeunes/metiers-du-secteur-social-medico-social-et-sanitaire-aupres-des-jeunes/metiers-du-secteur-social-medico-social-et-sanitaire-aupres-des-jeunes/metiers-du-secteur-social-medico-social-et-sanitaire-aupres-des-jeunes/metiers-du-secteur-social-medico-social-et-sanitaire-aupres-des-jeunes/metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metiers-du-secteur-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metier-social-metie$

¹² https://www.has-sante.fr/icms/p_3229841/fr/recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-pour-le-secteur-social-et-medico-social

^{13.} Étude IFOP sur l'attractivité des métiers du médico-social:

^{14.} Baromètre des services à la personne 2024 : https://www.aladom.fr/actualites/secteur-service/10443/barometre-services-a-la-personne-2024/

^{15.} https://anap.fr/s/transformation-offre-ph

Ces attributions appartiennent en propre au directeur/à la directrice : elle ou il en porte nécessairement la responsabilité, qu'elles soient exercées en amont ou en aval dans l'organisation. Par la suite, il peut apparaître que des ajustements dans la gouvernance soient nécessaires, notamment s'agissant de la mobilisation des moyens propres à assurer la formation continue et le soutien permanent des professionnels.

En bonne intelligence avec cette personne, vous pourrez rédiger les documents régissant le fonctionnement de l'établissement, notamment le projet d'établissement, un règlement intérieur, un règlement de fonctionnement, une charte famille (obligations réciproques des familles), un contrat de séjour.

Avec elle ou lui, vous pourrez ensuite recruter le reste de l'équipe, pluridisciplinaire, qui devra disposer de compétences dans les domaines médical, paramédical, psychologique, éducatif et social, de la rééducation et de la réadaptation.

La composition minimale obligatoire de l'équipe pluridisciplinaire est précisée dans l'article D. 344-5-13¹⁷ du Code de l'Action sociale et des Familles, et compte :

- dans tous les cas: un médecin généraliste, un éducateur spécialisé, un moniteur éducateur, un assistant de service social, un psychologue, un infirmier, un aide-soignant, un aide médico-psychologique et un auxiliaire de vie sociale;
- et selon les besoins des personnes, un ou plusieurs membres de l'une ou plusieurs des professions suivantes : un médecin psychiatre, d'autres médecins qualifiés spécialistes, un masseur-kinésithérapeute, un psychomotricien, un ergothérapeute, un orthophoniste, un orthoptiste, un prothésiste, un orthésiste, un diététicien, un professeur d'éducation physique et sportive ou éducateur sportif, un animateur.

L'équipe pluridisciplinaire peut comprendre des praticiens exerçant en libéral : dans ce cas, ils concluent une convention spécifique avec l'établissement ou le service. Elle peut également comprendre des professionnels d'autres structures soit dans le cadre – classique – d'un partenariat conventionnel, soit par l'adhésion de l'établissement ou du service à un groupement de coopération sanitaire (GCS) ou à un groupement de coopération social et médico-social (GCSMS).

Bien entendu, l'équipe pluridisciplinaire et les effectifs doivent tenir compte des spécificités des personnes accompagnées qui nécessitent un accompagnement renforcé.

Les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire :

- s'ils sont français, sont titulaires des diplômes requis par la loi française (Code de l'Action Sociale des Familles) ou d'une qualification enregistrée au répertoire national des certifications professionnelles;
- s'ils sont ressortissants d'un autre État membre de la Communauté européenne ou d'un autre État partenaire de l'espace économique européen, d'un titre de formation équivalent.

L'établissement a la charge d'assurer la transmission des savoirs, d'encadrement et d'intégration des nouveaux personnels, stagiaires ou recrutés, dont les modalités d'organisation doivent être prévues dans le projet d'établissement ou de service.

 $[\]textbf{16.} \ \underline{\text{https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet_etablissement_service_anesm.pdf}$

^{17.} https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do:jsessionid=9F4877C59B8A72A7062ACF0408BBDDCE.tplgfr27s_17idArticle=LEGIAR-TI000020438278&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20200629&categorieLien=id&oldAction=&nbResultRech=

La vérification de la conformité à cette disposition devra donc conduire :

- à une vérification des titres des personnes exerçant, sous la forme du salariat ou en libéral, une profession réglementée;
- à une actualisation du projet d'établissement.

2.4.3. Sélection des résidents

CADRE LÉGAL

Le décret n° 2009-322 du 20 mars 2009¹⁸ fixe des conditions de fonctionnement des MAS et FAM.

À propos des publics, d'abord : il s'agit de **personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, et de personnes atteintes de pathologies chroniques.**

S'agissant ensuite des besoins – l'énoncé de ces besoins apporte nécessairement un éclairage sur la définition des populations – ce sont des **besoins d'assistance dans les actes quotidiens de la vie, de prestations de soins, d'aide à l'insertion sociale ou d'accompagnement médico-social**, ces besoins pouvant être satisfaits soit par un accueil en institution, soit par un accompagnement en milieu ouvert.

Les personnes susceptibles d'être orientées en MAS ou en FAM sont donc des personnes qui présentent une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Cette situation peut résulter :

- d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation;
- d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante;
- d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante.

Ce décret stipule également les besoins avérés pour pouvoir être pris en charge dans une structure de ce type (FAM/MAS) :

- besoin d'une aide pour la plupart des activités relevant de l'entretien personnel et, le cas échéant, de la mobilité;
- besoin d'une aide à la communication et à l'expression de leurs besoins et attentes;
- besoin d'une aide pour tout ou partie des tâches et exigences générales et pour la relation avec autrui, notamment pour la prise de décision;
- besoin d'un soutien au développement et au maintien des acquisitions cognitives;
- besoin de soins de santé réguliers et d'accompagnement psychologique.

 $[\]textbf{18.} \ \text{http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020436314\&fastPos=1\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastPos=1\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastPos=1\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastPos=1\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastPos=1\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastPos=1\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastPos=1\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastPos=1\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastPos=1\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastReqId=72581971\&categorieLien=id\&oldAction=rechTexte=JORFTEXT000020436314\&fastReqId=7258194\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fastReqId=725814\&fa$

Pour appeler une réponse, les besoins mentionnés au premier et au troisième alinéa doivent résulter de difficultés dans la réalisation effective des activités concernées qui, lorsqu'elles sont accomplies, ne peuvent l'être qu'avec l'aide d'un tiers ou avec une surveillance continue.

Il est important de souligner que l'identification de ces besoins relève, non de la compétence de l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement ou du service, mais des attributions de l'équipe pluridisciplinaire médico-sociale de la MDPH dans le cadre, plus global, de la définition des besoins de compensation et du projet de vie. Cela signifie que, dans le processus d'orientation par la MDPH, existent donc des critères techniques minimaux objectifs qui permettront d'apprécier le bien-fondé d'une orientation en MAS ou en FAM.

INTÉGRATION

En théorie, le processus que vous avez initié sur impulsion personnelle, et auquel se sont associées plusieurs familles, implique que vous avez déjà en tête des « candidats à l'installation », qui correspondent au cadre légal rappelé ci-dessus.

Ils ont, chacun de leur côté, suivi le parcours administratif rappelé en PARTIE 1, et sont donc éligibles à l'entrée dans votre établissement.

Une fois leur admission confirmée, pour une bonne intégration, nous suggérons d'organiser une phase préparatoire (week-end de découverte par exemple) incluant les familles, afin de valider l'adhésion de chacun au projet social de votre établissement ainsi qu'aux critères d'inclusion et d'exclusion.

L'étape suivante consiste à rédiger, pour chacun des futurs résidents, en lien avec l'équipe pédagogique, le fameux « projet personnalisé d'intervention » pour fixer des buts et objectifs en matière d'autonomie et d'indépendance, de développement de capacités cognitives, de communication, d'interactions sociales et de socialisation, de comportement et de régulation émotionnelle, de loisirs, de compétences préprofessionnelles et d'accompagnement en termes de santé.

Une fois le lieu aménagé, les équipes recrutées, les résidents sélectionnés....y a plus qu'à !

Entrer dans la réalité du quotidien, et nous nous proposons de vous détailler ce qui vous attend dans le chapitre suivant.

2.5. MISE EN PLACE DU FONCTIONNEMENT QUOTIDIEN

En théorie, votre travail s'arrête au paragraphe précédent, et une fois l'établissement ouvert, vous n'aurez plus comme mission que de…profiter de votre nouvelle situation et apprécier la qualité de la prise en charge que vous serez parvenu à mettre en place pour votre enfant devenu adulte.

Cela étant dit, et selon votre position (peut-être d'administrateur.ice) dans la structure qui aura porté votre projet d'établissement, vous pourriez avoir à vous plonger dans le fonctionnement de celui-ci, et nous vous rappelons ci-dessous quelques bases à avoir en tête.

2.5.1.Organisation et gestion des équipes

La vie d'un l'établissement d'accueil pour adultes autistes ne s'arrête jamais, car les résidents peuvent avoir besoin d'accompagnement 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24.

Dans ce contexte, et pour préserver la motivation et la vie personnelle des équipes, la gestion du temps et de la répartition des tâches est essentielle : les plannings sont la clé de voûte de la robustesse du projet d'accompagnement, et chaque année le/la directeur.ice se replonge dans le casse-tête des emplois du temps pour satisfaire à la fois l'exigence de routines adaptées et d'une présence continue pour les résidents, que le besoin de temps libre et familial pour les professionnels de santé.

Le management occupe une bonne partie du temps du/de la directeur.ice, afin de préserver la cohésion d'équipe et le respect des objectifs de chacun.

Dans la PARTIE 3, nous détaillons la manière dont se passe le travail d'équipe aux Maisons de Vincent.

2.5.2. Mise en place des méthodes de travail

Les programmes d'accompagnement doivent bien entendu considérer les besoins et particularités des résidents et ils doivent, en ce sens, être variés pour tenir compte de l'hétérogénéité des profils, de la diversité des capacités et styles d'apprentissage, de la spécificité des troubles du traitement de l'information (visuelle, sonore, émotionnelle...), de la singularité des modes de fonctionnement liés à l'autisme (fonctions exécutives, cohérence centrale, théorie de l'esprit, empathie...)

Dans cet objectif, l'équipe sera en charge de dresser, dès l'admission d'un nouveau résident, un bilan pluridisciplinaire de l'état général et de la situation de la personne, puis veiller à l'actualisation de ce bilan dont un exemplaire sera adressé chaque année à la famille ou au représentant légal par le directeur.

Elle assurera également une fonction générale de prévention et de surveillance de la santé physique et psychique et apportera, dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne, un accompagnement qui favorise l'apprentissage et l'autonomie des personnes et l'épanouissement personnel et social de chacun des résidents.

En outre, la loi¹⁹ prévoit que l'établissement doit développer des partenariats avec d'autres établissements et services du secteur afin de mettre en place des actions de formation continue et des modes de soutien communs à l'ensemble de leurs professionnels. Les modes de soutien peuvent prendre la forme d'actions de supervision et d'analyse des pratiques.

Les méthodes d'accompagnement doivent s'inspirer des données scientifiques actuelles sur l'autisme et les processus d'apprentissage. Elles sont notamment inscrites dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP).

L'éducation structurée (inspiration du programme TEACCH²⁰), avec les aménagements spatio-temporels qu'elle préconise, facilitera l'acquisition de nouvelles compétences émergentes d'autonomie, de cognition, de socialisation...

L'application des principes et des lois de la science du comportement (ABA - Applied Behavior Analysis) s'attachera à renforcer les comportements adaptés en valorisant la fréquence d'apparition (renforçateurs primaires de type alimentaire et/ou sensoriel et secondaires de type félicitations, activités privilégiées) et à enseigner les nouvelles compétences fonctionnelles (attention, communication, autonomie, socialisation..) à substituer aux troubles du comportement liés à l'ennui, à l'incompréhension, à la douleur...

^{19.} https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000020438217

^{20.} https://www.parents.fr/bebe/sante/autisme/autisme-la-methode-teacch-en-bref-77830

2.5.3. Déploiement des activités

La *qualité* d'un établissement et de l'accompagnement, outre le côté agréable du lieu et le professionnalisme des équipes, dépendra des activités adaptées mises en place pour les résidents.

En la matière, et pour tendre vers l'intégration des personnes autistes dans la société, il n'y a pas de limite à votre imagination!

Chaque établissement a une grande marge de manœuvre pour passer des partenariats avec des structures de loisirs ou d'activités culturelles de son territoire.

Ainsi, on dénombre parmi les établissements une grande diversité d'activités, allant de la poterie à l'équithérapie, en passant par des séances de cinéma, des sorties en voilier voire même en parapente.

Comme pour une école ou un collège, l'établissement alloue comme il le souhaite son budget dédié, et apprécie selon son expérience les activités les plus plébiscitées par ses résidents.

Nous présenterons dans la PARTIE 3 l'approche retenue par les Maisons de Vincent, orientée vers l'agroécologie, et le lien à la terre et à l'alimentation, qui offre une palette de possibilités comme le maraîchage sur site, les journées de travail à la ferme ou l'ouverture d'épiceries solidaires.

2.5.4. Suivi administratif et financier

En théorie, cette partie est totalement assurée par le/la directeur.ice, et vous n'aurez qu'à valider, à la régularité convenue ensemble, les orientations et le respect des objectifs de l'établissement.

Autant que possible, il conviendra de garder un œil sur :

- le suivi des financements, et le renouvellement des agréments (à clarifier selon les exigences réglementaires),
- la gestion des budgets et la recherche (et le suivi) des subventions,
- la comptabilité vis-à-vis des familles,
- la rédaction des rapports financier et moral de l'établissement.

2.5.5. Suivi et implication des parties prenantes

Dans un établissement mis en place par un collectif de familles, il semble évident de devoir créer un comité de suivi qui leur permettra, au fil du temps, de s'assurer de l'efficacité des interventions mises en place, d'évaluer régulièrement les objectifs poursuivis et les progrès réalisés, et donc de questionner autant que possible, pour les améliorer, l'ensemble des stratégies et dispositifs de l'établissement.

L'accompagnement sera d'autant plus adapté qu'il s'appuiera sur une évaluation des besoins de la personne comme préalable aux interventions encouragées dans les recommandations de bonnes pratiques.

Le projet éducatif personnalisé se déclinera en objectifs prioritaires (transversaux) et secondaires clairement explicités donc aisément évaluables dans des contextes identifiés puis généralisables.

De même, pour le projet d'accompagnement médical et « de prendre soin » qui s'organisera autour d'investigations, de consultations, clairement explicitées comme un soutien quotidien évaluable, modulable et modifiable.

Les programmes d'activités obéiront à la même dynamique d'évaluation au regard des progrès réalisés, des motivations affichées, des adhésions suscitées.

À chaque niveau de fonctionnement de l'établissement, l'évaluation est considérée comme un outil privilégié d'ajustement des projets au regard des évolutions de chacun des résidents accueillis et d'une redéfinition des besoins régulièrement réinterrogée.

En particulier, l'analyse des pratiques professionnelles comme les enquêtes de satisfaction menées auprès des usagers et de leurs familles contribueront à cette évaluation indispensable des services.



CONCLUSION

Si «on n'est jamais mieux servi que par soi-même», le chemin pour créer son propre lieu d'accueil répond à un autre adage qui est que «seul on va [peut-être] plus vite, mais ensemble on va plus loin».

L'union devra donc faire la force pour mener à bien votre projet qui, pour sortir de terre, nécessitera de passer par certaines étapes indispensables, convoquant tantôt le flegme (pour les démarches administratives notamment), tantôt la créativité (pour aménager votre lieu) et toujours la force d'y croire!

Nous serons ravis de suivre l'évolution de vos réflexions et la mise en œuvre de votre projet, vos retours d'expérience alimenteront notre compréhension du sujet et pourront, si vous nous les partagez, améliorer ce manuel lors de ses prochaines actualisations. Merci de nous tenir au courant par mail à l'adresse indiquée en dernière page.

PARTIE 3 : L'EXEMPLE DES MAISONS DE VINCENT

1. LA GENÈSE



Hélène Médigue et son frère Vincent

À l'origine de cette aventure, il y a une femme, Hélène Médigue, convaincue que les solutions de prise en charge proposées à son frère Vincent étaient inadaptées, et à tout le moins pas désirables.

Hélène a donc été à la rencontre de nombreuses structures, et a visité beaucoup de lieux, sans jamais trouver le cadre qu'elle souhaitait pour son frère, alors âgé de 53 ans.

Face à cet état de fait, et déterminée à le voir s'épanouir, elle a décidé de créer Les Maisons de Vincent, une association dont l'objectif serait de proposer un environnement et une prise en charge à la hauteur de ce qu'elle voulait pour son frère, en concevant un lieu de vie à taille humaine, adapté à des adultes autistes, et ayant une dimension forte de contribution au développement de l'agroécologie - pour mieux prendre soin des humains et du vivant.

Comme toute aventure entrepreneuriale, le chemin a ensuite été ponctué de rencontres, et notamment celle, déterminante, avec Jean-Noël Thorel.

Entrepreneur dans le domaine de la pharmacie, philanthrope via sa fondation, il a rapidement décidé de soutenir la vision et la dynamique impulsée par Hélène Médigue, notamment en ouvrant la perspective d'héberger la première Maison de Vincent dans une grande bâtisse de 3 étages ayant appartenu à sa famille. Idéalement située sur le littoral de la Manche, au beau milieu de la baie de Somme, dans la petite ville de Mers-les-Bains, cette maison qui restait vacante depuis plusieurs années a été rachetée par la Jean-Noël Thorel Foundation.

Forte de cette première implantation réussie, l'association a ouvert une deuxième maison à Goult dans le Vaucluse, et s'apprête à en ouvrir deux autres, l'une dans les Landes et l'autre en Côtes d'Armor.

2. LA VISION

L'ambition des Maisons de Vincent est d'offrir un cadre agréable - voire *familial* - aux résidents, et d'associer à leur quotidien une composante écologique grâce aux activités proposées.

Dans cette optique, le prisme imaginé par Hélène Médigue est l'agroécologie, qui permet de faire le lien entre *prendre soin de la Terre* et *prendre soin de l'humain*, deux piliers fondateurs de la permaculture.

C'est cette philosophie à double entrée qui a précédé à la création de la première Maison de Vincent, et au développement de l'association sur d'autres territoires.

Les Maisons de Vincent s'inscrivent dans un cadre très précis, porté par une charte fondatrice.

Cette charte repose sur des valeurs fondamentales communes et des engagements concrets, notamment en ce qui concerne l'approche thérapeutique et l'environnement dans lequel vivent les personnes accueillies. Une grande attention est portée sur la qualité du cadre de vie, de l'accompagnement humain et des dimensions éthique et écologique du projet.

La marque « Maison de Vincent » est déposée, et toute initiative souhaitant s'inscrire dans ce modèle devra donc à la fois respecter les objectifs portés par l'association, et adhérer pleinement aux valeurs et aux engagements qui l'animent depuis le premier jour.

«Chaque Maison de Vincent sera en lien avec la transition écologique et permettra de promouvoir l'agroécologie, soit en créant une épicerie solidaire où en distribuant les produits bio, frais, et de saison des agriculteurs et producteurs locaux, soit en créant une ferme en agroécologie, un projet d'agroforesterie, en fonction des spécificités de chaque maison et de leur territoire d'implantation. Des activités occupationnelles et (pré)professionnelles seront proposées aux résidents, en fonction de leurs souhaits. Elles auront des vertus pédagogiques et thérapeutiques.»

Extrait des statuts de l'association

À Mers-les-Bains, une épicerie biologique et locale a ainsi été installée au rez-de-chaussée pour offrir aux résidents le loisir de vivre au rythme des saisons, d'être les ambassadeurs, auprès des clients, de l'alimentation responsable et de la restauration. Chaque semaine, en outre, ils se rendent sur une ferme à proximité pour mettre les mains dans la terre.

À Goult, le projet agroécologique a pris forme avec un grand potager cultivé recelant de fruits et légumes de saison. Il s'inscrit dans le parcours thérapeutique des résidents en les initiant aux techniques de maraîchage-jardinage et en favorisant leur contact avec la nature.





À Lespéron (Landes), les aménagements en cours visent à développer un projet autour de l'agroforesterie, avec la même ambition d'ancrer les accompagnements dans la nature.

3. LES GRANDES DATES

2019 Création de l'association.

2020
Validation
d'un partenariat

avec Jean-Noël

Début du travail d'architecte à Mers.

Thorel Foundation.

2021

Ouverture de la Maison de Mers-les-Bains. 2022

Acquisition de la Maison de Goult

Mise à disposition de la Maison de Lesperon par Eric Dailey. 2023 EÉVRIER

Publication d'un rapport d'étude d'impact de la méthode Maisons de Vincent.²¹ 2024

Ouverture de la Maison de Goult

4. LES SPÉCIFICITÉS DES MAISONS DE VINCENT

Pensées comme des maisons familiales, les Maisons de Vincent se distinguent des autres établissements tout d'abord par leur dimension humaine (7 à 10 résidents maximum), par la conception et l'aménagement des lieux, ainsi que par les activités proposées, en lien avec la nature et plus particulièrement l'agroécologie.

D'un point de vue thérapeutique, Hélène Médigue et son équipe ont été supervisés dès le départ par Hélène Vulser du Centre de Diagnostic Autisme de la Pitié-Salpêtrière. Le Docteur Raphaël Curti, psychiatre formé à l'autisme, qui dirige l'unité autisme à l'hôpital Valvert (Marseille) supervise les équipes et apporte un suivi aux résidents avec son unité mobile autisme.

Il en résulte une véritable alternative à une prise en charge classique (structure à mixité de handicaps/maison d'accueil spécialisée), dont les pratiques ont déjà permis de constater une amélioration du bien-être et une réduction des crises.

Constituée en association, la structure présente son fonctionnement dans son <u>rapport d'activité 2023</u>, et l'<u>étude d'impact</u> réalisée fin 2022 évalue les bénéfices de cette approche singulière dans le paysage des établissements médico-sociaux.

4.1. LES BÉNÉFICIAIRES

Les résidents accueillis au sein des Maisons de Vincent doivent être diagnostiqués Troubles du Spectre Autistique (TSA) et bénéficier d'une notification MDPH les orientant vers un EAM/ EANM. Le degré d'autisme, d'après les premiers retours d'expérience de l'association, n'est pas un problème en soi.

Les Maisons de Vincent sont des lieux très hybrides, où se conjuguent prestation d'insertion préprofessionnelle (à travers les activités en lien avec l'inclusion maraîchage par exemple), prestation d'hébergement et service d'hôtellerie (comme lieu de vie et d'accueil), et un accompagnement éducatif en lien avec les besoins des résidents, grâce à des professionnels formés à l'autisme.

L'expérience de la première Maison de Mers-les-Bains montre que ce panel d'approches permet de réduire la médication (ce qui se constate très concrètement dans les rapports médicaux et le suivi des ordonnances).

Pour nombre de résidents, la Maison de Vincent n'est qu'une étape du parcours de vie, certains regagnent ensuite des parcours plus classiques.

^{21.} https://drive.google.com/drive/folders/1RMzbZfYtalsu5yFkFv0CJwlpZGlQNPLb

Comme tous les établissements du secteur médico-social, les Maisons de Vincent établissent un certain nombre de règles acceptées par les bénéficiaires, notamment un règlement intérieur, un règlement de fonctionnement, une charte des droits et des libertés de la personne accueillie, un contrat de séjour, un livret d'accueil et une autorisation de droits à l'image.²²

4.2. PRISE EN CHARGE

L'équipe pédagogique, dans les Maisons de Vincent, est une des clés du dispositif, et nous en détaillons les composantes dans la partie suivante consacrée à la maison de Mers-les-Bains.

Il est à noter que les méthodes appliquées sont calées sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) établies par la Commission de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (CSMS), et fondées sur une triple expertise scientifique, professionnelle et expérientielle, en s'appuyant sur la synthèse rigoureuse des données de la littérature et de l'état des pratiques.

4.3. LE MODÈLE ÉCONOMIQUE

Innovante par construction, l'association des Maisons de Vincent a imaginé, et envisage d'essaimer, un modèle reposant sur une collaboration à trois niveaux :

- Un mécène et/ou un fonds privé apportent le bien immobilier dans lequel est implantée la Maison.
- Le Conseil départemental et l'ARS assurent le financement du fonctionnement médico-social, après obtention de l'agrément nécessaire.
- En parallèle, l'association finance et développe des projets thérapeutiques en lien avec l'agroécologie, qui sont un pilier central de la démarche et comptent avec un modèle financier dédié, variant selon les cas de figure (épicerie, parcelle productive, etc.)

4.4. ARCHITECTURE ET AMÉNAGEMENTS

Si le terme *Maison* figure en si belle place dans le projet imaginé par Hélène Médigue, c'est que l'intention est bien de reproduire un cadre *familial* pour l'accueil des adultes autistes. Chaque maison deviendra leur résidence principale, sera ouverte en partie à des visiteurs extérieurs, et se doit évidemment d'être *belle*.

Pour parvenir à une ambiance à la fois chaleureuse, apaisante et sécurisée, adaptée au spectre de personnalités destinées à être accueillies, et sans que cela ne ressemble à un foyer médicalisé, de nombreux paramètres et détails ont été intégrés en amont des réflexions : les futurs résidents, ainsi que leurs familles et les professionnels qui les accompagnent, ont été écoutés longuement afin de comprendre leurs besoins, et prendre en compte leur(s) trouble(s) dans la conception de la maison.

La particularité des Maisons de Vincent est d'associer à l'accueil des résidents une dimension en lien avec l'agroécologie : travail de la terre (maraîchage, verger-fruitier, forêt,...) ou point de vente de produits locaux et bio. Cette spécificité vise à affirmer une cohérence entre le fait de prendre soin de l'humain et de la terre.

^{22.} https://drive.google.com/drive/folders/1T59A55p3vd9qjxmeG4h75lwwDjzJKs8F?usp=drive_link



Dans les paragraphes suivants, nous passerons en revue les différents piliers *structurels* d'une Maison de Vincent, notamment l'implantation géographique, le type de bâti, les différents espaces à prévoir, ainsi que les grands principes d'agencement et d'aménagement.

4.3.1. Implantation géographique

Le choix de l'environnement où implanter sa maison est déterminant à plusieurs égards, car du contexte géographique dépendront la fréquence et le type d'interactions possibles avec *le monde extérieur*.

Pour accueillir 7 à 10 résidents (certains hébergés en permanence et d'autres simplement en journée), chaque maison fait entre 600 et 700m²: 400m² pour les espaces collectifs (salle de vie, salle à manger, cuisine, espace ouvert au public, salle médicale, couloirs, sanitaires) et 20 à 25m² par chambre.

S'il est plus simple (et accessible financièrement) de trouver de telles surfaces en territoire rural, une maison de ville présente néanmoins l'avantage d'offrir plus de facilités (transports collectifs notamment) et d'activités à proximité. Dans l'optique de la dimension agroécologique recherchée pour une Maison de Vincent, le projet global de la maison et son environnement direct sont donc étroitement liés : les maisons en zone urbaine s'orientant plus vers une activité de commerce comme à Mers-les-Bains, celles à la campagne disposant d'un terrain étant plus adaptées à une activité paysanne.

4.3.2. Type de bâtiment

Dans un projet de création de lieu de vie et d'accueil, il semble toujours plus simple, du point de vue de l'exécution, des coûts, des normes, de construire que de rénover.

Pour autant, partir d'un lieu existant à rénover présente plusieurs avantages : cela permet de se projeter plus facilement, et de donner corps et une forme de réalité plus tôt au projet; d'un point de vue écologique, ensuite, il est bien entendu plus responsable, sobre en énergie et en matériaux, de travailler à partir d'une structure existante.

Pour ces raisons, l'association Maisons de Vincent a choisi, pour ses 3 premiers sites, de privilégier la rénovation de bâtiments existants. Les typologies distinctes des maisons ont, en outre, permis de donner à chacun des projets une singularité propre.



Maison de Mers-les-Bains (80)



Maison de Lesperon (40)



Maison de Goult (83)

Selon l'état et la configuration des maisons, les travaux n'ont pas la même ampleur : sur Mersles-Bains, il a fallu *tout casser* à l'intérieur pour repenser jusqu'à la structure architecturale du bâti, alors que pour les maisons de Goult ou de Lesperon, il s'est plutôt agi de restructuration fonctionnelle des pièces, de travaux d'isolation et de mise aux normes.

4.3.3. Les différents espaces

Une Maison de Vincent a pour particularité d'avoir 3 fonctions distinctes et complémentaires : la vie quotidienne des résidents, en premier lieu, l'accueil des proches (et de public dans certains cas) ensuite, et enfin les activités *écologiques* proposées aux résidents.

Pour marquer l'idée de foyer, l'espace de vie tourne autour de 3 pôles importants :

- L'espace-salon, avec une vraie cheminée pour les soirées d'hiver ;
- La bibliothèque avec le tableau des émotions autour duquel la journée se dessine ;
- Et enfin la cuisine avec son espace central de préparation.

Chaque maison dispose par ailleurs d'une salle de santé, où se tiennent les consultations, de bureaux pour l'équipe, et des chambres des résidents.

4.3.4. Principes de conception

La vision originelle des *Maisons de Vincent* réside dans la volonté d'offrir à ses résidents un cadre de vie chaleureux, digne et accueillant, qui soit véritablement adapté à leurs besoins sensoriels, cognitifs et affectifs.

Plus **pensées comme des « maisons à vivre »** que comme des établissements médico-sociaux, par essence impersonnels, les deux premières Maisons illustrent, de leur conception à l'agencement et à l'aménagement des espaces, en passant par le choix des matériaux, la volonté de **créer un environnement structurant, calme, sécurisant et esthétiquement apaisé**.

L'architecte Armelle Coudel, qui a travaillé plusieurs mois aux côtés de Hélène Médigue pour concevoir, faire sortir de terre et équiper la maison, nous a livré quelques grandes lignes directrices qui ont guidé ses choix, inspirés notamment par la publication *Le Cerveau-Architecte* du Professeur Jacques Glowinski. 26

4.3.5. Sécurité et robustesse

La sécurité des résidents est le premier des impératifs, il convient en particulier de prévenir les blessures, éviter toute mise en danger et limiter les risques de fugue.

Concrètement, cela se traduit dans le choix de certains équipements:

- les matériaux utilisés sont très résistants:
 placo haute dureté, double peau, portes renforcées, absence d'angles saillants;
- les **fenêtres** sont systématiquement sécurisées, grâce à des entrebâilleurs à clé;
- les **radiateurs**, ainsi que les équipements des sanitaires, sont renforcés et non arrachables;
- les tringles à rideaux sont fixées sur une structure renforcée;
- l'ascenseur (nécessaire lorsque la maison n'est pas de plain-pied) est verrouillable, par sécurité évidente, mais également pour éviter les comportements stéréotypés;
- le **tableau électrique** discret et bien intégré au mobilier, est sécurisé (on en trouve un à chaque étage).

4.3.6. Confort sensoriel

L'ambiance acoustique est traitée comme un facteur de santé mentale, et dans cet esprit, le choix de l'isolation phonique est prioritaire, et va bien au-delà des normes.

^{23.} https://www.armellecoudel.com/

^{24.} https://www.prestaplume.fr/college-de-france/

On note notamment:

- des sols à sous-couche acoustique;
- des portes isophoniques;
- des cloisons renforcées;
- des poignées stables (qui ne grincent pas), pas de coffres manipulables;
- l'utilisation de mobilier «absorbant» (rideaux épais, bibliothèques, textiles).

Concernant le **confort visuel**, on privilégiera un éclairage doux, cohérent, non agressif (pas de néon ni de matériaux brillants).

Chaque commande de lumière doit être logique: un bouton éclaire un type de source, et chaque lumière éclaire en direct (plafonnier, lustre, applique...)

Les «variateurs » de lumière ne sont pas recommandés, on choisira même des boutons d'éclairage codifiés par couleurs (à Mers-les-Bains, par exemple, les interrupteurs blancs pour les parties communes, les rouges pour les zones de circulations, et les bleus pour les salles d'eau).

Les lampes situées dans les coins des pièces seront, idéalement, toujours positionnées à la même distance des parois.

De même on privilégiera des rideaux plutôt que des stores, dont la manipulation ouvre à des choix de réglages qui peuvent troubler.

4.3.7. Circulations

L'organisation spatiale d'un lieu collectif est essentielle, et pour répondre aux singularités des résidents, il convient de privilégier la lisibilité, la fluidité et la liberté de mouvement, avec :

- des circulations larges (1,20m minimum, pour avoir des zones de repli en cas de crise),
 sans obstacle et en limitant les impasses/cul-de-sac pour laisser libre court à la circulation;
- de la lumière naturelle dans les circulations (verrières si possible);
- des espaces ouverts mais contenant, continuité visuelle entre les pièces ;
- présence de sas tampons entre intérieur et extérieur ;
- repères visuels constants (rails muraux, couleurs codifiées, mobiliers fixes).

Chaque lieu est à la fois ouvert à la vie collective et permet le repli individuel, grâce à des alcôves, coins lecture, fauteuils isolés.

4.3.8. Chambres individuelles: un chez-soi unique pour chacun

Chaque chambre est conçue comme un univers personnel:

- Surfaces variables (entre 15 et 20m² selon la configuration de la maison), toutes avec très bonne literie adulte (140 ou 160);
- visibilité de la porte depuis le lit pour un sentiment de sécurité ;
- pas de Velux (reflets et lumière imprévisible);

- accès à une clé (sans pouvoir s'enfermer de l'intérieur);
- préférence pour dressing ouvert plutôt que des armoires fermées,
 afin de pouvoir visualiser l'ensemble des affaires.

Chaque chambre dispose de sa propre salle d'eau, ergonomique et accueillante :

- Robinetterie simple, limitateurs d'eau chaude ;
- pas de placards fermés, tout est visible ;
- pas de pare-douche en verre, pas d'éléments brillants ;
- éclairage doux par globes diffusants ;
- pas de WC à fond plat.

Chaque chambre, «antre» personnelle de chaque résident, est différente dans son harmonie, son organisation, ses vues, tout en apportant un confort équivalent à chacun.

4.3.9. Espaces partagés: structuration, émotions et sociabilité

Les pièces de vie tournent autour de trois pôles structurants:

- Le **foyer**: une cheminée conviviale (insert sécurisé) ;
- la bibliothèque, lieu du tableau des émotions, repère quotidien ;
- la cuisine centrale, lieu d'activité partagée.

Le mobilier permet une **circulation libre et douce**, et des lieux de repli (petits fauteuils à l'écart, coins lecture).

Un **grand tableau Veleda** permet d'afficher le planning structuré des journées.

4.3.10. Une maison qui reste belle

Le confort ne sacrifie pas l'esthétique:

- Matériaux nobles et locaux ;
- formes douces, aucun angle saillant, pas de plastiques brillants ;
- poignées solides en porcelaine ou métal mat (non affectées par le gel hydroalcoolique) ;
- mobilier intégré dans les murs ou solidement fixé.

Codification ne rime pas avec aseptisation: le **charme de la maison** doit rester perceptible.

4.3.11. Choix des matériaux

Pour le confort et le bien-être des résidents, au regard de la diversité des troubles qu'ils peuvent avoir, chaque détail compte !

On privilégiera ainsi des matériaux sans rayures (visuellement dérangeantes), et on évitera les surfaces miroitantes.

De même, on favorisera les matériaux bruts (porcelaines ou métaux non laqués), car le gel hydroalcoolique, utilisé régulièrement, décape toutes les finitions.

4.3.12. Activités écologiques et lien à la nature

Chacune des Maisons de Vincent est conçue pour inclure un projet propre lié à la nature : jardin, soins aux animaux, potager, etc.

Les extérieurs sont clos, mais la **relation à l'environnement est forte**, avec des accès visuels, sensoriels et physiques à l'extérieur.

Lors de la conception de chaque Maison, des professionnels sont sollicités pour donner leur avis sur les meilleures options d'aménagement, comme dans ce compte-rendu²⁵ de visite de l'association Souffleurs de Vert à Lésperon.

Lorsque la Maison ne dispose pas de jardin à proprement parler, l'association noue des partenariats avec des fermes locales, ce qui implique d'avoir un nombre suffisant d'éducateurs spécialisés.

Ces activités, très fonctionnelles et pré-professionnelles, répondent aux besoins des résidents, en lui permettant de développer beaucoup de compétences. Cela crée des synergies: ils produisent des légumes (et de la lavande dans la maison de Goult) qu'ils vont ensuite vendre sur le marché.

5. LA CRÉATION DE LA MAISON DE MERS-LES-BAINS

La création de Mers-les-Bains a bénéficié d'un alignement de planètes assez extraordinaire, provoqué par la détermination de Hélène Médigue et le soutien précieux de la Fondation Jean-Noël Thorel. C'est une création à prendre en exemple plus qu'en *référence*, car il n'est pas évident de réunir autant de conditions favorables, c'est même exceptionnel.

Pour autant, comme vous pour le projet que vous porterez peut-être, l'équipe des Maisons de Vincent a franchi une à une les étapes nécessaires à l'ouverture de ce lieu d'accueil, et nous vous partageons ici leur retour d'expérience en suivant la chronologie décrite en PARTIE 2.

5.1. PRÉPARATION ET CONSTITUTION DU PROJET

5.1.1. Constitution d'un collectif de parents

Une des singularités du projet des Maisons de Vincent est d'avoir été porté par une personne *presque* seule et il n'y a, à proprement parler, pas eu de collectif de parents associé à la création de la première maison. L'association créée ad hoc s'est alors placée comme maître d'ouvrage et maître d'œuvre.

À noter que pour les Maisons de Vincent suivantes, notamment celles de Goult et de Lesperon, une famille à chaque fois s'est positionnée en *porteur de projet* aux côtés de l'association, la première comme assistante à maîtrise d'ouvrage (en suivant la dimension administrative notamment), la seconde comme co-financeur et maîtrise d'œuvre immobilière (en acquérant le bâtiment, en assurant les travaux dans le respect des principes de construction de l'association, décrits plus bas).

^{25. &}lt;a href="https://drive.google.com/file/d/1UGzcPVf7rGWA6JuYZsaKqK-T_NsFarr-/view?usp=drive_link">https://drive.google.com/file/d/1UGzcPVf7rGWA6JuYZsaKqK-T_NsFarr-/view?usp=drive_link

5.2. ÉTUDE DE FAISABILITÉ

5.2.1. Contexte local

Pionnière en la matière, l'association des Maisons de Vincent a défriché les différentes étapes, et créé un champ d'opportunités à force de lobbying auprès des institutions, en faisant valoir le bien-fondé des spécificités de son approche, jusqu'à la faire reconnaître par la Haute-Autorité de Santé.

Pour la première maison de l'association, le contexte local s'est montré très favorable, avec «en prime» une petite confusion administrative suivie d'un concours heureux de circonstance au démarrage (voir plus bas le paragraphe 5.3. Démarches administratives).

5.2.2. Recherche d'un lieu

Parfois, et ce fut le cas pour la Maison de Mers-les-Bains, de bonnes surprises pavent le chemin: dès le lancement de l'idée de créer une Maison d'accueil pour le frère d'Hélène Médigue, Jean-Noël Thorel a proposé d'héberger ce projet dans un immeuble disponible, à fort potentiel, qui appartenait à sa famille. Nous détaillons plus bas les aménagements qui y ont été réalisés pour permettre d'ouvrir cette première Maison de Vincent.

Nous notons que de nombreuses familles porteuses de projet ont en-tête, ou à disposition, des bâtiments qu'ils seraient prêts à convertir en maison d'accueil pour adulte autiste, mais tous ne sont pas forcément adaptés, que ce soit en termes de localisation ou de configuration (voir le paragraphe 2.2. Étude de faisabilité dans la PARTIE 2).

5.2.3. Plan de financement

La particularité notable du projet de Mers-les-Bains est d'avoir bénéficié du soutien financier généreux de Jean-Noël Thorel qui, en tant que mécène, outre la mise à disposition d'un bâtiment, a pris à sa charge l'ensemble des travaux de réhabilitation, de mise aux normes et d'aménagement, ce qui peut être considéré comme assez exceptionnel.

Également, la maison est mise durablement à disposition à titre gratuit à l'association, par le biais d'un commodat, ce qui affranchit l'association de payer un loyer et donc des charges d'exploitation généralement importantes.

À ce titre, et sans préjuger des difficultés ultérieures pour obtenir les agréments nécessaires, et donc les financements publics pour le fonctionnement de la structure, le plan de financement n'a pas été un obstacle à la préparation du projet.

5.3. DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

La première demande réalisée auprès des autorités départementales était d'ouvrir un lieu de vie et d'accueil²⁶ (LVA), dispositif moins exigeant qui augmentait les chances de l'association, qui ne disposait à l'époque d'aucune expérience reconnue, d'obtenir une autorisation plus facilement et d'ouvrir la structure rapidement, sans passer par un appel à projets.

La suite de l'aventure administrative de l'ouverture de cette maison est décrite dans le paragraphe 5.5.1. Organisation et gestion des équipes plus bas.

^{26.} Description d'un lieu de vie et d'accueil dans le code de l'action sociale et des familles

5.4. PRÉPARATION DE L'OUVERTURE

5.4.1. Aménagement du lieu

Situé au centre de la ville de Mers-les-Bains, en baie de Somme, le bâtiment de 3 étages en brique de style balnéaire des années 1900 marque l'angle entre deux rues sur la place du marché.

Peu occupé depuis des années, il a fallu totalement le réagencer pour qu'il puisse accueillir sa nouvelle activité. C'est l'architecte d'intérieur Armelle Coudel²⁷, spécialiste en réhabilitation de bâtiments et très attachée à la dimension écologique des travaux et des matériaux, qui s'est chargée de repenser totalement les espaces (voir le paragraphe 4.3.4. Principes de conception plus haut).



Le maître d'œuvre a, quant à lui, été soigneusement choisi pour ses qualités humaines, son intérêt pour le sujet et ses connexions locales. Comme pour les artisans qui ont travaillé sur le chantier, qui étaient originaires de la région, il a systématiquement été à la recherche de matériaux locaux, et à tout le moins français lorsque rien de satisfaisant n'était disponible sur le territoire proche.

Le bâtiment « en L », doté d'une cour sombre a été totalement repensé et réorganisé. La distribution des espaces, et son escalier desservant les différents étages, ont été positionnés dans la cour, couverte d'une verrière, permettant ainsi de doter chaque étage de circulations généreuses, éclairées de lumière naturelle, et de gagner en surface habitable.

Au rez-de-chaussée, le pignon sur la rue ouvre sur une épicerie accueillante (<u>L'Épicerie</u> <u>de Jeannot</u>), ouverte au public et accueillant parfois des événements culturels et musicaux.

Ayant vocation à l'origine à accueillir 6 résidents et un couple en charge de la gestion du lieu, la maison compte 6 chambres et un appartement et des espaces communs répartis comme suit :

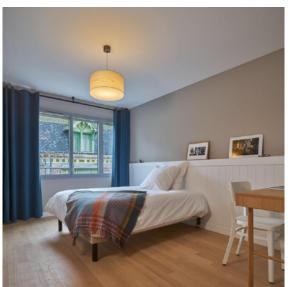
- 1^{er} étage: cuisine ouverte, salle à manger, salon, toilettes, et une chambre PMR;
- 2^{ème} étage: 4 chambres toutes dotées d'une salle de bains avec douche et toilettes;
- 3ème étage: 1 chambre pour le résident le plus indépendant, l'appartement originellement prévu pour le couple, ainsi qu'une salle de bains avec baignoire (en dehors des salles de bains individuelles avec douches, la pièce du bain de ce dernier étage a été conçue pour que chacun puisse, sur demande, profiter d'un moment de détente dans cette pièce dédiée).

AVANT APRÈS









Étant donné que la Maison n'accueille que 6 résidents (qui dorment sur place), il bénéficie du statut de logement et n'a pas besoin d'être aux normes ERP ; seul le rez-de-chaussée, et en particulier l'épicerie, les respecte.

5.5. MISE EN PLACE DU FONCTIONNEMENT QUOTIDIEN

5.5.1. Organisation et gestion des équipes

Le directeur actuel de la Maison de Mers-les-Bains, Mathieu Gaillard, a rejoint l'aventure 3 mois après l'ouverture de la maison. Il est titulaire d'un Master 2 en gestion et organisation des systèmes de santé.

Cette formation lui a permis de prendre le projet en main dès les départ, afin de lancer l'activité de cet EAM /EANM qui accueille 5 places en EANM, 1 place en EAM, 2 places en accueil de jour et 1 place en accueil temporaire.

Comme la Maison est ouverte 7 jours sur 7 et 24h/24, l'organisation du planning est cruciale, pour qu'à tout moment, en semaine, il y ait au moins 3 personnes de l'équipe éducative sur place et 1 à 2 le week-end.

5.5.2. L'équipe

Dans une maison comme celle de Mers-les-Bains, qui accueille 6 résidents à temps plein, 2 résidents en accueil de jour et 1 résident en accueil temporaire, l'équipe se compose d'une douzaine de personnes, réparties comme suit : l'équipe éducative est présente quotidiennement afin d'accompagner les résidents et de veiller à la qualité du cadre de vie. Elle bénéficie d'un plan de formation continue, destiné à maintenir un accompagnement de qualité. Dans ce cadre, Madame Laetitia Kana, psychologue clinicienne spécialisée en développement, intervient régulièrement pour proposer des formations et un appui technique à l'équipe éducative.

CADRES DIRIGEANTS

Directeur d'établissement Psychologue coordinatrice Apprentie de direction

Directeur de l'établissement (Matthieu Gaillard):

il est responsable du bon fonctionnement global de l'établissement.

Il s'assure notamment de toute l'ingénierie sociale (parcours du résident, fonctionnement de la maison, respect des protocoles, suivi du budget, recrutement, management, interactions avec les autorités de tutelle, administratif), et, dans son cas particulier, participe également au développement de l'association.

Psychologue coordinatrice:

elle coordonne l'équipe et assure le suivi thérapeutique des résidents.

C'est donc un poste divisé en deux missions, la première est de manager l'équipe éducative pour veiller à la bonne réalisation des projets personnalisés de chaque résident, la seconde est d'évaluer les activités proposées et veiller à la montée en compétences (pré-professionnelles, sociales, et en lien avec l'autonomie et le quotidien) des résidents. C'est elle qui assure le suivi thérapeutique des résidents (entretiens individuels, réunion avec l'équipe éducative sur le projet de vie, coordination du projet thérapeutique avec famille, résident, équipe éducative).

L'apprentie de direction :

elle intervient en appui à l'équipe de direction dans la gestion quotidienne de l'établissement.

En lien étroit avec la psychologue coordinatrice et le directeur d'établissement, elle participe

à la coordination des projets personnalisés, au suivi administratif, ainsi qu'à l'organisation des plannings d'activités des résidents. Sa présence permet également de renforcer la dynamique d'équipe et de contribuer à l'amélioration continue de l'accompagnement proposé aux résidents.

ÉQUIPE ÉDUCATIVE

2 éducateurs spécialisés

2 aides-soignants

Les éducateurs spécialisés :

recrutés à temps plein, ils ont suivi une formation dédiée (éduc-spé - BAC+3). Leur rôle est d'accompagner et d'animer le quotidien des résidents, et de participer à la mise en œuvre des projets personnels. Ils ont aussi pour mission de «rééduquer» les compétences des résidents, et de les accompagner dans l'apprentissage des règles de vie en société et en collectivité. Leur action est déterminante dans la vie de la Maison, puisque ils peuvent, grâce à leurs observations, apporter des moyens de répondre aux besoins des résidents, leur rendant ainsi la vie plus agréable.

Selon leur expérience, ils participent également à la coordination et à l'évaluation des projets personnels.

Les aides-soignants:

recrutés à temps plein également, ils disposent d'une formation d'aide-soignant (cursus de 1 an) et ont à peu près la même fiche de poste que les éducateurs spécialisés.

Ils accompagnent les résidents dans les actes de la vie quotidienne et contribuent à leur bienêtre et au maintien dans la mesure du possible à leur autonomie. Ils exercent leurs activités en collaboration avec l'infirmière, qui leur subdélègue des missions.

ÉQUIPE D'ACCOMPAGNEMENT

2 maîtresses de maison

2 surveillants de nuit

1 accompagnante éducative et sociale

Maîtresse de maison:

de profil *mère de famille*, avec de l'expérience auprès de publics fragiles (voire en hôtellerie).

Elles sont en charge du bon déroulement de la vie quotidienne, ainsi que de la tenue de la Maison (préparation des repas, courses, entretien de la maison...). Les maitresses de maison participent pleinement à la réalisation du projet d'établissement et à la mise en œuvre des projets personnalisés.

Elles se relaient selon le planning établi par le directeur, l'une venant le matin et l'autre le soir, sur des plages horaires 7h-14h et 14h30-21h30. Elles ne travaillent pas les week-ends.

Surveillants de nuit:

l'un.e des 2 est aide-soignant.e. Ils sécurisent les locaux et les résidents entre 21h15 et 7h15.

Accompagnant(e) éducatif.ve et social(e):

une accompagnante éducative et sociale, sous la responsabilité du directeur et de l'équipe cadre, est chargée de prendre part à l'accompagnement quotidien des résidents et participe à la mise en œuvre des projets personnalisés, d'établissement ainsi qu'au suivi et la valorisation de la pleine participation sociale des résidents.

PRESTATAIRES EXTERNES

Infirmière:

indispensable pour le suivi somatique des résidents, l'infirmière passe 2 fois par semaine à la Maison de Mers-les-Bains. Elle réalise des bilans réguliers, prépare les piluliers et répond à tous les besoins de santé des résidents.

Vendeuse:

pour l'Épicerie de Jeannot, une personne s'occupe de tenir le lieu et d'accueillir les résidents lors de leur participation aux activités de l'épicerie (voir 5.5.4. Déploiement des activités, plus bas).

Autres:

la Maison dispose d'une convention pour normaliser l'intervention des professionnels de santés (laboratoires, cabinet d'infirmier pour besoin ponctuel ou spécifique, ostéopathe, dentiste, pharmacien), et ainsi définir la fréquence d'intervention et les modalités de prise en charge, généralement assurée par les familles à travers les mutuelles ou fonds propres.

Pour les autres prises en charge (orthophoniste etc...), c'est la famille qui met en place et gère en direct avec la MDPH.

5.5.3. Mise en place des méthodes de travail

La grande spécificité des Maisons de Vincent est précisément l'attention portée par l'équipe éducative aux résidents, afin qu'ils se sentent un peu *comme à la maison*. L'équipe, recrutée pour ses compétences pédagogiques et ses qualités humaines, bénéficie d'un plan de formation pour garantir la continuité de la qualité de l'accompagnement proposé aux résidents.

Soucieuse de ses pratiques éducatives, l'équipe respecte consciencieusement les recomman-

dations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP).

« Pour assurer la qualité continue de l'accompagnement et de la prise en charge au sein de l'établissement, des réunions hebdomadaires sont organisées avec l'équipe éducative.

Au cours de ces réunions, les membres discutent de divers sujets liés à l'accompagnement des résidents. Ce créneau est divisé en deux parties.

Dans un premier temps, l'équipe discute des sujets du jour concernant la vie de la structure, les projets en cours et les partenariats. Ensuite, dans un second temps, elle traite des problématiques individuelles de chaque résident, et elle partage ses observations sur l'évolution de ce dernier au sein de l'établissement et dans ses activités quotidiennes.



Sur ce même temps sont organisées les réunions de synthèse. Elles regroupent l'équipe éducative, le résident, sa famille ou son représentant légal. Ces dernières ont pour but de présenter et d'échanger autour du projet personnalisé du résident.»

Extrait du rapport d'activités 2023

5.5.4. Déploiement des activités

En trame principale, le *quotidien* est source de multiples activités pour les résidents. Les plannings structurés permettent d'articuler l'accompagnement autour des tâches de la vie quotidienne, prétextes pour le résident de développer son autonomie et sa prise de décision.

Suivant leur emploi du temps individuel, les résidents prennent part à la préparation des repas (sous la supervision du responsable de maison), à la mise de la table, au balayage, ainsi qu'au nourrissage et à la promenade du chien de la maison. Selon les besoins et affinités de chacun, l'attention sera renforcée sur telle ou telle activité de la journée (déroulement ou prise du repas, douche, réveil ou coucher).

En parallèle de ces routines intégrées, l'équipe organise des temps de loisirs individuels ou collectifs, comme des promenades digestives, des séances de sport en petits groupes ou en individuel, et notamment la piscine en fin de journée, des ateliers céramiques et de modelage, des sorties cinéma, des cours d'anglais et de théâtre. Certains résidents ont leurs propres activités en autonomie (cours de chant, de tennis, ou faire des courses par exemple).

Le samedi soir, l'épicerie accueille des événements, comme des concerts ou des récitations de poésie, auxquels les résidents participent en préparant des planches apéritives et en assurant le service.

Inscrite dans la vision des Maisons de Vincent de concilier *prendre soin de la Terre* et *prendre soin des Hommes*, l'Épicerie de Janot bio a été conçue pour être un lien entre les résidents et le monde extérieur. Cet espace d'échange autour du *bio* est un lieu d'aujourd'hui avec un sol en damier vert et blanc, un long comptoir et un poêle. Ce lieu baigné de lumière en proue du bâtiment sur la place du marché est une pièce joyeuse, à l'image de ce lieu de rencontre inédit et novateur.

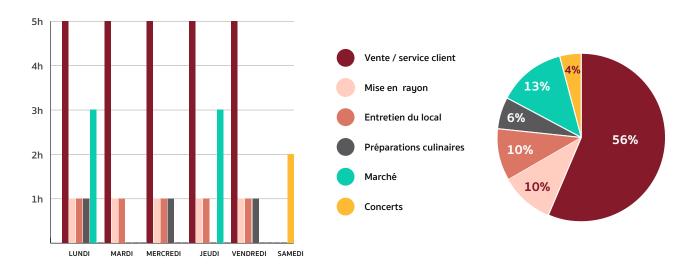
C'est un format idéal pour abriter une activité thérapeutique et de lien social au sein de la maison, où se rendent, à raison d'une heure par demi-journée, chaque résident de jour ainsi que les résidents permanents.

Les missions qu'ils y effectuent sont variées en fonction des compétences du résident, et peuvent aller du service client aux préparations culinaires (cookies, cakes, lasagnes), en passant par l'entretien et la mise à jour du stock, l'étiquetage ou la comptabilité (calcul de la caisse).

En outre, l'Épicerie de Jeannot dispose d'une place sur le marché les lundi et jeudi matins, auquel participent donc les résidents pour mettre en place l'étal et participer à la vente (de produits frais, et de légumes préparés par le jardin de la Bresle).

Côté maraîchage, les résidents se rendent une journée toutes les deux semaines²⁸ dans les Jardins de la Bresle, une ferme productive accueillant différents publics et notamment des travailleurs en insertion. Ils y assurent des plantations, l'entretien du jardin, la récolte ou encore la préparation des commandes.

TEMPS DE PARTICIPATION DES RÉSIDENTS AUX ACTIVITÉS DE L'ÉPICERIE POUR L'ANNÉE 2023



JOUR	LUNDI MARCHÉ 9H - 12H	MARDI	MERCREDI	JEUDI MARCHE 9H - 12H	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
9h00 - 10h00	Marché: <i>Résident 1</i>	Marché: Résident 2, Résident 3, Résident 1.					
9h30 - 10h00	Épicerie: Donner a manger à Prout et Bounty Préparation 14 cookies Résident 2 Résident 3	Épicerie: Donner a manger à Prout et Bounty Préparation crêpes Résident 2 Résident 3 Résident 4	Épicerie: Donner a manger à Prout et Bounty Préparation 14 cookies Résident 4 Résident 2 Résident 3	Épicerie: Donner à manger à Prout et Bounty Remplissage rayon Résident 4 Résident 5	Épicerie: Donner à manger à Prout et Bounty Préparation crêpes Résident 2 Résident 3		
11h00 - 12h00	Épicerie: Routine habituelle Faire la vaisselle et la ranger <i>Résident 2</i> <i>Résident 3</i>	Épicerie: Routine habituelle Nettoyage des WC, miroir, aspi et lavage sol wc Résident 2, Résident 4, Résident 3 Résident 1 Résident 5 (alternance avec entretiens psy]	Épicerie: Routine habituelle Vérification des légumes Commande pour le jeudi Résident 5	Épicerie: Routine habrtuelle Laver la vaisselle et ranger la vaisselle Résident 1 Résident 5 Marché: Résident 4 Résident 6	Épicerie: Routine habitualle Nettoyage des WC, miroir, aspi et lavage sol WC Résident 2 Résident 3		
12h00 - 15h00	PAUSE REPAS MAITRES(SE) DE MAISON DE 13H À 14H ET PAUSE REPAS VENDEUSE ÉPICERIE DE 13H À 15H.						
15h00 - 16h00	Épicerie: Routine habituelle Passer l'aspirateur dans l'épicerie <i>Résident 4</i> <i>Résident 1</i>	Épicerie: Routine habituelle Mettre en ravon si besoin Résident 2 Résident 5 Résident 1	Épicerie: Routine habituelle Passer l'aspirateur dans l'épicerie Résident 2 Résident 3	Épicerie: Routine habituelle Mettre en ravon si besoin Résident 6 Résident 5 Résident 2	Épicerie: Routine habituelle Passer l'aspirateur dans l'épicerie Résident 4 Résident 1		
16h00 -17h00	Épicerie: Vérifier les dates de péremption <i>Résident 5</i>	Épicerie : Poubelles et verre <i>Résident 2</i>	Épicerie: Laver la vaisselle et ranger Résident 5 Résident 1	Épicerie: Faire les poussieres sur le meuble des cafetières Résident 3 Résident 1	Épicerie: Poubelles et verre <i>Résident 4</i> <i>Résident 1</i>		

Source: Rapport d'activités 2023²⁹

 $[\]textbf{29.} \ \underline{\text{https://drive.google.com/file/d/14PPw7ZHx5iJAO5VeVRdYeN7eZSYqjoKe/view}}$

REMERCIEMENTS

Nous tenons à exprimer notre profonde reconnaissance à l'ensemble des personnes et organisations qui ont contribué à l'élaboration de ce manuel consacré à l'habitat des jeunes adultes autistes.

Ce travail n'aurait pu aboutir sans l'engagement et la disponibilité de celles et ceux qui ont accepté de partager leur expérience, leurs réflexions et leur expertise sur ce sujet complexe et essentiel.

Nous remercions tout particulièrement :

Hélène Médigue, pour la source d'inspiration, et les équipes de l'association Les Maisons de Vincent, en particulier Matthieu Gaillard et Ikram Najm ; Armelle Coudel, architecte ; Hélène Le Teno, Jean-Noël Thorel, Céline Nebout, Alexandre Dhuiege et Marie-Rose di Bernardo, pour Jean Noël Thorel Foundation.

En effet, ce fonds de dotation dédié à la réalisation du potentiel humain, actionnaire de NAOS (Bioderma, Institut Estherm, Etat Pur), a soutenu depuis 2020 les projets audacieux et humanistes d'Hélène Médigue et de l'association Les Maisons de Vincent.

En 2025, le fonds a choisi de permettre la rédaction de ce Guide pratique à l'usage des familles et des porteurs de projets de lieux de vie adaptés aux adultes autistes.

Nous remercions également, pour le temps qu'ils ont généreusement consacré à répondre à nos questions, nous transmettre leur vision, et nourrir cette réflexion collective, Thierry Pouplier, de l'Institut des Parons, Jean Ruch pour Familles Solidaires, Thierry Pouplier de l'Institut des Parons, Aurélien L'Hermitte pour Fratries, Stanislas de Javel pour L'Arche, Loïc Surget pour L'Ordre de Malte, Jean-François Dufresne pour Vivre et Travailler Autrement, ainsi que Marguerite Noblecourt pour Ma Boussole Aidants.

GLOSSAIRE

AAH: Allocation aux Adultes Handicapés (plus d'infos)

AAIEPPH: Aide à l'accueil, à l'intégration et à l'évolution professionnelle

des personnes handicapées (plus d'infos)

AAP: Appel à Projets

ACFP: Allocation compensatrice pour frais professionnels

AEEH: Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (plus d'infos)

AESH: Accompagnant des élèves en situation de handicap (plus d'infos)

AETH: Aide à l'emploi des travailleurs handicapés (plus d'infos)

ALS: Allocation de Logement à caractère Social (plus d'infos)

APA: Allocation personnalisée d'autonomie (plus d'infos)

API: Action Pour Insertion

ARS: Agence Régionale de Santé (plus d'infos)

AVP: Aide à la Vie Partagée (plus d'infos)

BAPU: Bureau d'aide psychologique universitaire

CAFS: Centre d'accueil familial spécialisé (plus d'infos)

CAJ: Centre d'Accueil de Jour (voir détail plus bas)

CAMSP: Centre d'action médico-sociale précoce (plus d'infos)

CCAS: Centre Communal d'Action Sociale

CDAPH: Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CFA: Centre de Formation d'Apprentis

CITL: Centre d'Initiation au Travail et au Loisir

CMPP: Centre médico-psycho-pédagogique (plus d'infos)

CNSA: Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (plus d'infos)

EANM: Établissement d'Accueil Non-Médicalisé (voir détail plus bas)

EAM: Établissement d'Accueil Médicalisé (voir détail plus bas)

EEAP: Établissements et services pour enfants ou adolescents polyhandicapés (plus d'infos)

EPLE: Établissements publics locaux d'enseignement

ESAT: Établissement et service d'accompagnement par le travail

ESMS: Établissement ou service social ou médico-social

ESS: équipes de suivi de la scolarisation

FANM: Foyer d'Accueil Non-Médicalisé (voir détail plus bas)

FAM: Foyer d'Accueil Médicalisé (voir détail plus bas)

GEM: Groupe d'Entraide Mutuelle (voir détail plus bas)

GIR: Groupe iso-ressources

IDA: Institut pour déficients auditifs (plus d'infos)

IDV: Institut pour déficients visuels (plus d'infos)

IEM: Institut d'Éducation Motrice (plus d'infos)

IME: Institut Médico-Éducatif (voir détail plus bas, et plus d'infos ici)

ITEP: Institut thérapeutique éducatif et pédagogique (plus d'infos ici)

MAS: Maison d'Accueil Spécialisée (voir détail plus bas)

MR: Maison Relais (voir détail plus bas)

PCH: Prestation de compensation du handicap

PCPE: Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (voir détail plus bas)

PPS: Projet Personnalisé de scolarisation

PIAL: Pôle inclusif d'accompagnement localisé (plus d'infos sur ce doc à télécharger)

PLAI: Prêts locatifs aidés d'intégration

RA: Résidence d'Accueil (voir détail plus bas)

RBPP: (plus d'infos sur ce site, livre de recommandations accessible ici)

RLH: Reconnaissance de la Lourdeur du Handicap (plus d'infos sur ce doc à télécharger)

SAMSAH: Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (voir détail plus bas)

SAJ: Service d'Accueil de Jour (voir détail plus bas)

SAVS: Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (voir détail plus bas)

SESSAD: Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

TH: Travailleur Handicapé

TSA: Troubles du Spectre Autistique



Manuel conçu et rédigé par : Alix Paulmier et Maxime de Rostolan

Mise en page et conception graphique : Léa Deschamps

Date de publication : Septembre 2025

Crédits photos : banque d'images Unsplash ; Angélique Ghersy ; Benjamin Decoin, Starface ; © Les Maisons de Vincent, tous droits réservés.

Contact pour plus d'informations : <u>manuel.adultes.autistes@gmail.com</u>