



L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble

*Etude réalisée par l'ANCREAI
pour la Direction Générale de l'Action Sociale
2010-2011*

Résumé

La DGCS a commandité à l'ANCREAI une étude ayant pour objectifs :

- de recueillir l'état des connaissances ainsi que les attentes et les besoins des personnes présentant des TED en matière d'habitat et d'offres d'hébergement
- d'explorer les problématiques spécifiques rencontrées par ces personnes, qu'elles vivent de façon autonome ou en institution

Cette étude s'inscrit dans la mise en œuvre du Plan Autisme 2008-2011 et plus particulièrement dans deux de ses mesures :

Mesure 21, volet « logement » : Permettre aux personnes autistes de disposer d'un chez soi
Mesure 26, volet « hébergement » : Adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes avec TED et de leur famille.

NB : Cette étude fait suite à un groupe de travail conduit par la DGCS en 2009-2010. Ses conclusions avaient mis en évidence qu'il ne fallait pas scinder artificiellement la réflexion entre hébergement médico-social et logement de droit commun. Au contraire, il est indispensable de proposer un continuum des modalités d'habitat, en fonction des besoins et des capacités des personnes, indissociable d'un projet de vie et prévoyant un réseau de services et d'aides humaines.

La méthodologie mise en place a permis de croiser les expertises professionnelles et « profanes » à travers une enquête par questionnaires et des entretiens de groupes (qui ont mobilisé les représentants des personnes autistes et des familles, des organismes gestionnaires, des associations spécialisées ou généralistes); investigations qui ont été complétées par une sollicitation des CRA (centres ressources autisme), des entretiens individuels avec des bailleurs sociaux et des services d'aide à domicile droit commun ainsi que par une remontée d'expériences à travers le réseau ANCREAI.

Compte tenu des objectifs fixés, l'étude s'est attachée plus particulièrement à :

- Observer l'impact des singularités sensorielles et relationnelles des personnes avec TED sur les réponses à apporter dans leur environnement et leur cadre de vie
- Analyser les actions relatives au logement et à l'hébergement, dédiées aux personnes avec TED ou à destination d'autres publics mais pouvant être élargies aux TED
- Mieux repérer les facteurs qui rendent possibles le « chez soi », la prise d'autonomie et la cohabitation des personnes avec TED avec d'autres résidents
- Formuler les conditions nécessaires à la mise en œuvre de nouveaux services en valorisant les apports des personnes et des acteurs concernés

L'environnement et les ressources pour vivre chez soi

Il existe très peu de lisibilité, au niveau national, d'actions concernant le logement de droit commun pour les personnes avec TED, encore peu d'expérimentations vraiment repérées et une assimilation fréquente des situations de personnes avec TED à celles présentant un handicap d'origine psychique.

Une palette de solutions reste donc à imaginer pour répondre à la diversité des situations en s'appuyant sur la mobilisation de divers types d'acteurs : du logement, du médico-social et des services à domicile de droit commun.

Dans cette optique :

- des formules de logement accompagné, type « résidences accueil » sont à faire connaître et à développer
- des typologies de besoins sont à établir pour aider les acteurs du logement (bailleurs sociaux et Pact) à faire les aménagements nécessaires : matériaux adéquats, isolation phonique, repères dans l'espace etc.

En termes d'accompagnement au quotidien pour les personnes vivant en domicile ordinaire, les SAMSAH et les SAVS, avec des équipes spécifiquement formées aux TED, sont plébiscités. Le soutien est à apporter autour de :

- l'hygiène de vie (alimentation, sommeil, soin de soi...)
- la vie autonome dans le logement, l'aide à la gestion du budget
- l'autonomie sociale, les habiletés sociales, les codes sociaux
- le suivi des soins
- la gestion des activités et aussi des aléas (telle une grève des bus par exemple)

Des préconisations sont, par ailleurs, faites en termes d'organisation de ces services, il est ainsi souhaité que certains :

- puissent être d'astreinte la nuit ou le week-end pour que la personne suivie puisse trouver une écoute en cas de besoin
- soient adossés à une structure d'hébergement pour faciliter, selon les circonstances, « un accompagnement plus soutenu, voire un repli » et éviter ainsi de laisser une personne s'isoler et d'intervenir trop tard alors qu'elle est en souffrance

L'objectif est donc de promouvoir une organisation permettant de moduler l'accompagnement en fonction de l'évolution des besoins.

La vie en établissement résidentiel

En ce qui concerne le cadre environnemental à retenir pour implanter une structure, **la dimension urbain/rural** n'est pas un critère qui génère des choix tranchés.

Des offres dans les deux milieux sont considérées comme nécessaires et complémentaires ; elles doivent favoriser les possibilités de participer à la vie du quartier/bourg, de faire des activités (sports, loisirs...) avec une attention à porter sur les abords immédiats des structures en terme de lisibilité et d'accessibilité.

Toutefois, les environnements « extrêmes », entre grand isolement (pas de transport, pas d'autonomie pour faire des petits achats...) ou espace urbain trop déshumanisé (source de stress, anonymat...) sont à proscrire.

En outre, le choix de l'implantation de l'établissement doit se faire en veillant à rester attractif pour les professionnels. Un trop grand éloignement des centres urbains, notamment, ne doit pas constituer un obstacle à leur recrutement (les personnes ayant une formation spécifique autour des TED étant encore peu nombreuses, elles peuvent se permettre d'éviter certaines contraintes, comme celles liées aux transports).

L'ouverture de ces établissements sur la Cité est essentielle pour favoriser des « interactions construites et accompagnées avec l'environnement qui sont indispensables aux apprentissages et à la socialisation ». Cet axe est à maintenir tout au long du parcours de la personne (et est, notamment, à poursuivre à l'âge adulte, « les actions en la matière étant surtout déployées en faveur des enfants et des adolescents » regrettent certains parents). Par ailleurs, les acteurs insistent sur le fait que l'ouverture de ces structures doit être pensée dans les 2 sens :

- en accompagnant les résidents à l'extérieur, en fonction de leurs besoins, avec une sensibilisation du voisinage/environnement, en particulier aux modes de communication des personnes avec TED et avec une utilisation des ressources locales...
- en accueillant des personnes de « l'extérieur » dans la structure en leur proposant des activités, des journées portes ouvertes, des ventes d'objets fabriqués par les résidents...

Ces échanges sont essentiels pour démystifier les idées préconçues, les craintes réciproques.

Un accompagnement professionnel de qualité est indispensable pour permettre ce travail de lien avec l'environnement et ce, dans la durée.

La capacité d'accueil optimale de ces établissements résidentiels a été largement interrogée et un modèle fait spontanément consensus : l'organisation en petites unités de vie, intimes et autonomes, de 3 à 5 personnes, qui peuvent être incluses dans une structure résidentielle plus large, de 20 à 30 places (jusqu'à un maximum de 40).

L'organisation et la structuration de l'espace dans les établissements résidentiels font l'objet de nombreuses préconisations en vue de respecter les particularités comportementales et sensorielles des personnes avec TED :

- Penser des espaces collectifs bien structurés, petits et nombreux, dédiés à une seule activité, avec une bonne signalétique (photos, couleurs, pictogrammes...) pour faciliter le repérage dans l'espace (comprendre la vocation de chaque lieu) et le temps (savoir à quel moment il faut s'y rendre)
- Prévoir des espaces de repli, pas trop grands, dans les salles d'activité, de restauration... « des lieux où on peut voir sans être vu »

- Personnaliser les espaces individuels en fonction des goûts de chacun et des particularités sensorielles. L'espace privatif est un chez soi qui doit impliquer le respect de l'intimité, mais sans que cela soit un prétexte à une insuffisance de l'accompagnement (au niveau de l'hygiène, par exemple)
- Rester vigilant sur la mise en sécurité, sans que cela soit au détriment de la convivialité et de l'humanité des lieux, « *la sécurité doit, avant tout, être rassurante pour les résidents* ».

Cette étude a été l'occasion de constater qu'était en cours de constitution un corpus de connaissance sur les singularités sensorielles des personnes avec TED, singularités qui ont un impact direct sur les *comportements-problèmes*.

Ces connaissances empiriques, et aussi scientifiques désormais, ont permis d'identifier les moyens de prendre en compte ces singularités au niveau de l'architecture ainsi qu'au niveau du fonctionnement institutionnels. Elles ont notamment mis en évidence que les normes d'accessibilité ou de construction retenues pour les personnes handicapées dans leur ensemble ne conviennent pas toujours aux personnes avec TED et qu'il convient d'adapter ces normes et ces standards surtout en ce qui concerne l'insonorisation, la luminosité, la configuration des espaces et leur fonction contenante...

La façon dont pouvait être conçu le « vivre ensemble » dans le cadre d'un accueil en institution a également été explorée dans cette étude, en particulier autour de la question des **cohabitations de différents publics**.

Cette mixité au sein d'une même structure a ainsi été interrogée autour de :

- la nature du handicap : il ne se dégage pas de consensus autour de cette question, ni de modèles rigides à imposer systématiquement. Il est important avant tout d'individualiser les accompagnements et d'organiser la mixité si elle est retenue comme un axe du projet de service (ex : un habitat dédié pour 4 ou 5 personnes avec TED mais un partage d'activités avec des résidents d'autres maisons ayant d'autres handicaps)
- le niveau d'autonomie : ce mode de mixité est à manier avec précaution en évitant les trop grands écarts entre niveaux, la composition des groupes est à réinterroger régulièrement.
- l'âge : l'accueil de différentes générations est possible dans un même lieu et est jugé pertinent mais toujours avec le souci de

l'individuation des accompagnements en préservant des espaces de vie distincts et des programmes activités propres.

Ces réflexions ont permis d'identifier des points de vigilance autour du « **vivre ensemble** », vivre ensemble qui doit être imaginé et porté en dépit de l'impossibilité de chaque résident de choisir réellement sa vie (où ? avec qui ? comment ?...) :

- un équilibre entre la liberté de la personne et la prise en compte de sa vulnérabilité doit être recherché
- la qualité de vie des personnes est indissociable de la qualité de l'accompagnement (réponses spécifiques et individualisées avec du personnel formé aux particularités des TED)
- la vie collective doit être régulée par des règles de fonctionnement pour favoriser ce qui est structurant et éviter l'errance mais ces règles doivent être souples, au service des personnes avec TED et non l'inverse
- la participation des personnes avec TED à des moments de vie sociale doit faire l'objet d'une sollicitation bienveillante, avec le respect d'une alternance entre vie de groupe et isolement

A l'issue de cette étude, face au défi que constituent la création et le développement de cadres de vie bienveillants et adaptés pour les personnes avec autisme et TED, une série de recommandations peut être proposée à la DGCS.

Ces recommandations, qui peuvent constituer des pistes prioritaires pour l'action, sont articulées autour de 5 axes :

☞ **Vers une meilleure connaissance des personnes avec TED et de leurs besoins**

- Soutenir et financer la recherche (fondamentale ou recherche-action), les thèses ou les études sur les modes d'habiter et les modes d'appropriation des espaces des personnes avec TED ou encore sur la vie quotidienne des personnes avec un syndrome d'Asperger
- Renforcer les compétences des équipes pluridisciplinaires des MDPH autour des besoins spécifiques des personnes avec TED
- Prendre en compte dans les projets de vie et les plans de compensation l'aspect logement/habitat
- Rechercher systématiquement la participation des personnes avec TED au choix de leur de vie, recueillir et valoriser l'expertise des familles
- Sensibiliser, informer et former les acteurs du droit commun (notamment du logement social) autour des besoins de ces publics

☞ Des exigences fortes autour de la formation et de la qualité des accompagnements

- Mettre en place des équipes de professionnels pluridisciplinaires ayant une formation spécifique autour des TED et ce, tant pour les accompagnements en milieu ordinaire qu'en établissement
- Renforcer les taux d'encadrement dans les structures accueillant des personnes avec TED
- Améliorer l'individualisation de l'offre d'accompagnement dans les institutions résidentielles généralistes, dont certaines participent aussi avec la volonté de bien faire, à l'accueil des personnes avec TED
- Renforcer les modules autour des « troubles du spectre autistique » dans les formations initiales et développer une offre de formation continue de qualité et accessible à toutes les catégories de professionnels

☞ Des réponses diversifiées et innovantes

- Organiser un continuum d'offres : *une palette de solutions pour répondre à la diversité des situations*
- Soutenir les projets d'habitat en logement de droit commun impliquant la mise en synergie des services médico-sociaux, des services à domicile et des acteurs du logement social
- Spécialiser des services de type SAMSAH ou SAVS dans l'accompagnement de publics atteints de TED
- Favoriser la mise en place de dispositifs ou structures « multiservices » (ex : proposant habitat résidentiel, médicalisé ou non, et logement accompagné avec SAMSAH) ou s'appuyer sur la mise en réseau de structures sur un même territoire
- Développer les réponses dédiées aux personnes présentant un syndrome d'Asperger (services d'accompagnement en milieu ordinaire mais aussi établissements)
- Expérimenter le modèle scandinave des *group homes* (habitat regroupé accompagné)

☞ Un cadre de vie repérant et structuré

- Ne promouvoir, pour les nouvelles structures, que des unités de vie ou d'activité de petite taille, accueillant 4 à 5 résidents (et, si nécessaire, fragmenter les unités de vie existantes)
- Mieux organiser la mixité des publics
- Travailler la notion d'apprendre à habiter, d'investir un chez-soi

- Prévoir des implantations d'habitat qui favorisent les interactions sociales en prenant garde aux environnements « extrêmes »
- Prendre en compte systématiquement les singularités sensorielles des personnes avec TED pour déterminer des caractéristiques architecturales qui soient fonctionnelles, structurantes, lisibles, sécurisantes...
- Soumettre tout nouveau projet dédié à un public avec TED à une analyse critique du projet architectural et institutionnel, en s'assurant de la prise en compte des pré-requis incontournables en matière d'habitat adapté, de la mise en place d'un environnement structuré et du recours à des protocoles validés de manière collégiale sur l'usage des lieux
- Sensibiliser le voisinage et l'environnement pour les informer sur les TED et faire évoluer les représentations

☞ Un pilotage volontariste porté par les pouvoirs publics

- Accepter les surcoûts inévitables liés à des ratios d'encadrement compatibles avec une vie digne et en sécurité et un accompagnement de qualité
- Poursuivre, jusqu'à leur terme, les créations de places déjà programmées dans le cadre du Plan autisme 2008-2011
- Encourager des expériences innovantes, qu'elles soient ou non adossées administrativement à des structures préexistantes
- Garantir un financement pérenne des prestations sociales permettant la solvabilisation des personnes vivant en logement ordinaire
- Diffuser des campagnes d'information à destination du grand public sur le "vivre ensemble" dans la cité avec des personnes « différentes ».

Bernard AZEMA, CREA
Languedoc-Roussillon
Annie CADENEL, ANCREAI
Pierre LIONNET, CREAHI
Auvergne
Bénédicte MARABET, CREAHI
d'Aquitaine