



IMAGIN'TOIT a pour objet de créer un habitat partagé et inclusif pour adultes en situation de polyhandicap.

# Imagin'Toit

## Projet d'habitat partagé et inclusif

*« Imaginons pour eux, êtres extraordinaires,  
un lieu de vie ordinaire et de partage »*



# Table des matières

<b>NOTRE HISTOIRE</b> .....	3
<b>LES ORIGINES DE L'ASSOCIATION</b> .....	4
<b>NOTRE PROJET</b> .....	5
<b>1. LES OBJECTIFS</b> .....	5
<b>2. LES DIMENSIONS DU PROJET</b> .....	6
<b>2.1. LA PRISE EN CHARGE MEDICALE</b> .....	6
<b>2.2. L'HYGIENE CORPORELLE ET ALIMENTAIRE</b> .....	7
<b>2.3. LE DEVELOPPEMENT EDUCATIF ET COGNITIF</b> .....	7
<b>2.4. LA VIE SOCIALE ET CITOYENNE</b> .....	8
<b>3. LE MONTAGE STRUCTUREL ET FINANCIER</b> .....	8
<b>3.1. Option 1 : Habitat partagé + accueil de jour gérés 100% par un EAM</b> .....	9
<b>3.2. Option 2 : Habitat partagé autonome + accueil de jour dans un EAM</b> .....	10
<b>4. L'ORGANISATION</b> .....	11
<b>5. L'HABITAT PARTAGE ET INCLUSIF</b> .....	11
<b>5.1. L'IMPLANTATION GEOGRAPHIQUE</b> .....	11
<b>5.2. L'IMPLANTATION DANS L'ENSEMBLE D'HABITATIONS</b> .....	11
<b>EN RESUME</b> .....	12

## NOTRE HISTOIRE

**Nous nous appelons Anaïs, Farès, Léa, Marcus, Marion, Mathilde, Nathan, Quentin, Samantha et Tony.**

Nous étions attendus par la famille comme un cadeau. Nos parents baignaient dans l'insouciance et le bonheur d'être parents puis tout a changé. Nous avons vécu l'hôpital soutenus par nos parents qui restaient à nos chevets. Les questionnements à essayer de comprendre ce qui se passait. On parlait de convulsions, de médicaments, de dosage sans mettre un nom sur une maladie. Le corps médical annonce sans empathie ni émotion que nous ne marcherons jamais, que nous ne parlerons jamais, que nous n'irons jamais à l'école et que nous aurons toujours besoin d'une tierce personne pour tous les actes de la vie puisque nous n'aurons jamais d'autonomie. Et voici des parents désemparés qui se demandent ce que sera nos vies et leurs vies.

Les examens et les traitements médicaux s'enchaînent. Les nuits sans dormir se succèdent. On veut comprendre et personne ne peut nous dire pourquoi nous sommes comme ça et comment nous apaiser ! Nous voici maintenant confrontés à la « différence » et toutes les familles sont entraînées dans un tourbillon d'incertitudes, de fatigue, de colère, d'angoisse. Nous commençons alors un long parcours. Les diagnostics tombent : syndromes de Rett, d'Angelman, de Pitt Hopkins, maladies génétiques rares, gènes défectueux... et nous voici classés dans la catégorie des polyhandicapés. Les parents savent désormais que la prise en charge sera lourde, compliquée et rythmée par les soins.

Face à une évidence que nous ne serons pas acceptés dans les écoles, arrive le moment de l'orientation dans des établissements spécialisés.

Durant cette phase, certains d'entre nous sont acceptés à « La Souris Verte », une crèche associative qui accueille des enfants handicapés et des enfants valides. Notre premier pas vers l'inclusion ! A ce moment de notre vie, être en collectif nous aide à nous ouvrir aux autres et à nous construire dans une atmosphère de vie agitée, bienveillante et à taille humaine. Nous commençons à gérer nos frustrations, à patienter et à partager. C'était aussi un temps de répit pour nos parents.

Nous grandissons et nous devons quitter la Souris Verte. Certains de nos parents investis travaillent sur un projet d'ouverture d'un IME pour adolescents polyhandicapés. Nous espérons y trouver notre place pour poursuivre notre chemin. Ça y est, nous y sommes. Nous nous habituons à ce nouveau quotidien en externat et à nos nouveaux camarades. Nous exprimons à notre manière nos envies et nos oppositions. Grâce aux prises en charge, nous progressons. Marion, par exemple, se tient désormais debout si on l'aide et elle fait ses premiers pas. Elle regarde enfin ce qui se passe autour d'elle et progressivement, montre où elle veut aller et prend plaisir à se déplacer. On note, par ailleurs, qu'Anaïs fait des progrès cognitifs et moteurs. Nous profitons parfois d'activités extérieures grâce à la détermination des professionnels. Les activités et la mise en place de rituels sont essentielles pour rythmer nos journées. Ces rituels créent une relation de confiance et nous tranquilisent. Nous progressons mentalement et physiquement et certains peuvent s'ils le souhaitent évoluer vers l'internat. Nous prouvons que l'autodétermination est possible !

Nous devenons adultes et on nous appelle maintenant les « amendements Creton ». Nous subissons la pression pour quitter l'IME qui n'est plus adapté à nos besoins : des professionnels habitués aux personnes plus jeunes, des chambres non adaptées à notre vie d'adulte et à notre besoin d'intimité. Et nous devons libérer la place pour les autres qui sont sur liste d'attente.

Nous voici confrontés au manque de places, aux listes d'attente, aux mauvaises orientations ou parfois imposées. Le passage dans le monde adulte est une autre épreuve. Par nos cris, nos regards, notre tristesse et

nos replis sur nous-mêmes, nous exprimons que nous ne sommes plus heureux mais nous n'avons pas le choix, nous devons rester. Nous avons l'âge de quitter le nid familial et d'avoir un « chez nous » où nous aspirons, après une journée d'activités, à nous retrouver au calme. Nous mettons au défi quiconque de supporter la vie en collectif, 24h sur 24 et 365 jours par an.

Ces années ont été un parcours parsemé de joies, de pleurs et d'embuches. Elles nous ont permis de faire de belles rencontres, d'expérimenter différentes solutions. Nous avons toujours su exprimer ce qui nous convenait ou pas. Nous aimons la compagnie et passer du temps avec les autres tant que nos envies, nos choix, nos rythmes, nos univers et nos espaces sont respectés. Nous avons collaboré et partagé avec les professionnels pour construire des stratégies, des protocoles et des partenariats avec toujours l'objectif de poursuivre nos progressions dans une volonté de bien être psychique et physique.

Ce qui nous manque c'est de pouvoir sortir du cadre, par exemple, nous lever le matin quand nous le souhaitons, manger ce qui nous fait plaisir et recevoir des visites « chez nous » et pas dans une chambre ou dans une salle des familles aseptisée.

Nous ne nous reconnaissons plus dans le schéma traditionnel d'une MAS, trop enfermante, trop contraignante et qui ne correspond plus à notre idéal de vie. Nous aspirons à vivre dans un lieu de vie adapté à notre fonctionnement.

Nous avons chargé nos parents d'être nos porte-parole auprès des instances de l'Etat. Ils décryptent nos expressions et nos manifestations et les traduisent en besoins et revendications. Nous réclamons le droit à l'autodétermination et à une vie digne, à choisir où et avec qui nous voulons vivre et à quel rythme. Sinon nous perdrons l'opportunité, nous, personnes extraordinaires de vivre dans un lieu de vie ordinaire. Nous voulons être heureux dans un lieu de vie partagé, adapté, sécurisant et ouvert vers l'extérieur.

Aidez-nous à construire notre lieu de vie idéal où nous pourrions nous épanouir et nous développer. La décision relève de la volonté politique et des dispositions financières. Avec nos parents, nous sommes déterminés à réussir.

## **LES ORIGINES DE L'ASSOCIATION**

Imagin'Toit est une association qui a pour objectif de créer un lieu de vie inclusif et innovant pour des adultes polyhandicapés. A l'origine du projet : des parents dont les enfants polyhandicapés ne trouvent pas de places adaptées dans les établissements pour adultes.

Créée en mars 2021, l'association regroupe 44 d'adhérents dont les 9 familles fondatrices concernées par le polyhandicap. Son organisation et ses actions sont sur son site internet [www.imagintoit.fr](http://www.imagintoit.fr).

Aujourd'hui, dans le Rhône, le temps d'attente moyen pour qu'un jeune adulte polyhandicapé, ayant plus de 20 ans, entre dans un établissement pour adultes est de 6 ans. Pendant cette durée, il est placé sous aménagement Creton, c'est-à-dire, par dérogation maintenu en établissement médicoéducatif.

Notre étude récente de besoins fait apparaître qu'il existe dans le Rhône, au moins 300 jeunes adultes (tous handicaps confondus) sans solution adaptée, en aménagement Creton ou en attente de place.

Nous ne pouvons que déplorer que cette situation ait pour effet de bloquer l'admission des plus jeunes dans les structures médico-sociales accueillant enfants et adolescents.

De plus, trop souvent, les propositions d'orientation vers des établissements d'accueil pour adultes faites aux parents ne correspondent pas à la définition du lieu de vie qu'ils ont imaginé pour leurs enfants. Nous, les parents, faisons le constat que les établissements existants sont non seulement saturés mais que les conditions d'accueil et d'accompagnement ne sont pas toujours optimales :

- Un manque et un turn-over important du personnel génèrent des pertes de repère entre le personnel et les résidents. Cela se répercute sur la qualité des prises en charge de soins et d'activités.
- Une cohabitation entre adultes avec Trouble du Spectre Autistique (TSA) associés parfois à des troubles sévères du comportement et adultes polyhandicapés vulnérables engendre de l'agressivité menant à de la maltraitance physique et psychique.
- Les personnes touchées par le polyhandicap ne peuvent pas s'exprimer verbalement. Toutefois, leurs comportements et leurs attitudes qui sont leurs seuls moyens d'expression montrent qu'ils ne sont pas toujours heureux.
- Un manque de souplesse quant aux horaires de visite et un environnement peu chaleureux mis à disposition des familles dans lesquelles ces visites se déroulent.

Et par manque de place, nous, les parents, sommes souvent contraints d'accepter d'orienter nos enfants dans des établissements mal adaptés à leur projet de vie.

La sécurité, le bien-être, la dignité, l'intégrité et l'autodétermination sont des droits essentiels garantis par la loi de 2005 qui ne sont pas toujours respectés. Ils constituent les principes fondateurs de notre association.

## **NOTRE PROJET**

### **1. LES OBJECTIFS**

Les objectifs de l'association sont d'offrir une alternative à la vie 100% au domicile parental et à la vie en établissement en proposant un lieu de vie chaleureux, ouvert, innovant, partagé et inclusif à des adultes polyhandicapés où :

- Chaque jeune adulte est une personne à part entière, accompagné dans sa singularité, avec ses déficiences, ses talents, son potentiel de développement et ses choix de vie.
- Tout est mis en œuvre pour qu'il soit dans un environnement relationnel bienveillant, sécurisé et stimulant :
  - Des professionnels (éducateurs, professionnels médicaux et para médicaux) réguliers et impliqués qui sont présents pour accompagner ces jeunes adultes, prendre soin d'eux, leur proposer des activités ludiques, stimulantes et faire le lien avec les autres habitants.
  - Des partenariats entre familles et professionnels qui garantissent la continuité et la cohérence de l'accompagnement et un enrichissement réciproque.
  - D'autres habitants qui vivent dans ce lieu ou à proximité (des professionnels internes mais aussi des étudiants, des familles, des seniors) facilitant le partage de moments conviviaux et des relations d'entraide.
- Sur place, des activités ouvertes à d'autres publics peuvent être proposées.
- Ce projet offre aux professionnels accompagnants un environnement de travail à taille humaine, « familial » et se veut être attractif. Il participe ainsi à la valorisation des métiers de l'aide à la personne.

L'objectif du projet pour adultes en situation de polyhandicap est de favoriser le « vivre ensemble », créer du lien social pour limiter les risques d'isolement.

Notre projet s'insère dans la vraie vie et repose sur un nouveau concept pour adultes polyhandicapés. Sa spécificité se définit par l'association d'un hébergement de type colocation (habitat partagé) et d'un Etablissement d'Accueil Médicalisé (EAM) pour les activités de la journée.

## **2. LES DIMENSIONS DU PROJET**

Les personnes polyhandicapées associent toujours une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. La dimension médicale du projet doit être, bien sûr, organisée et sécurisée. En dehors de leurs déficiences, les personnes accueillies restent des personnes avec des désirs et des envies de progresser, vivre avec les autres, s'épanouir, choisir leur rythme de vie, avec qui elles souhaitent vivre, tout simplement être heureuses.

Nous détaillons ici plusieurs dimensions du projet :

- La prise en charge médicale,
- L'hygiène corporelle et alimentaire,
- Le développement éducatif et cognitif,
- La vie sociale et citoyenne.

### **2.1. LA PRISE EN CHARGE MEDICALE**

Les personnes polyhandicapées nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire par du personnel spécialisé.

Aux déficits sensoriels peuvent s'ajouter des troubles multiples (respiratoires, digestifs...) justifiant une prise en charge médicalisée.

Cette prise en charge spécialisée vise à prévenir l'aggravation des déficits existants tout en privilégiant la qualité de vie et l'inclusion dans la société.

L'accueil d'une personne polyhandicapée demande de répondre à plusieurs points spécifiques :

- L'avancée en âge et sa mobilisation avec maintien des acquisitions motrices,
- La prise en compte des spécificités de chacun (intimité, vie communautaire),
- L'aggravation des déficiences nécessitant une médicalisation,
- L'aggravation fréquente des déformations liée à la vieillesse et à des problèmes orthopédiques nécessitant des prises en charge spécialisées.

Chaque habitant est suivi par son médecin traitant. Les interventions des personnels médicaux et paramédicaux et le suivi médical individuel (traitement, soins...) seront pris en charge par des prescriptions médicales.

L'habitant est libre du choix des professionnels (médecin traitant référent, ophtalmologue, orthoptiste, gynécologue, sage-femme, dentiste, kinésithérapeute, prothésiste, psychomotricien, ergothérapeute, orthophoniste, psychiatre, psychologue, ostéopathe, neurologue, diététicien, naturopathe...).

En cas d'urgence, le personnel appelle les services d'urgence (Le 15, SOS médecins, maison de santé, pôle médical...) et alerte les familles ou tuteurs. Une surveillance de nuit est assurée par la présence d'un veilleur.

## 2.2. L'HYGIENE CORPORELLE ET ALIMENTAIRE

L'hygiène tient une place importante dans le quotidien des adultes polyhandicapés pour maintenir le corps, l'organisme et le mental en bonne santé.

L'hygiène comporte plusieurs volets :

- Les soins du corps : l'ensemble des soins apportés au corps visent à les maintenir en état de propreté. Cela implique des mises en place de protocoles stricts et personnalisés appliqués par du personnel formé. Les actes qui concourent au maintien d'une excellente hygiène corporelle doivent se réaliser dans le respect de l'intimité des habitants.
- L'hygiène alimentaire : elle doit prendre en compte les particularités à risque de chaque habitant pour éviter, par exemple, les allergies, les fausses routes et respecter les régimes préconisés par une diététicienne. La confection des repas doit respecter les règles d'hygiène et de sécurité de la chaîne alimentaire.

## 2.3. LE DEVELOPPEMENT EDUCATIF ET COGNITIF

Le polyhandicap nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le maintien des moyens de relation et de communication, et une stimulation constante des capacités d'éveil sensori-moteur, intellectuelles concourant à une autonomie optimale.

La vie en collectivité est source d'épanouissement et de stimulations :

- **A l'intérieur de l'habitat partagé pendant les moments de convivialité :**
  - Organisation des repas (menus, courses, confection, mise du couvert, remise en état),
  - Prise des repas,
  - Fêtes, anniversaires, visites des familles et des proches...,
  - Entretien du linge (lavage, pliage, rangement),
  - Séances télé, films, musique et jeux,
  - ...
- **Lors des ateliers individuels ou collectifs :**
  - Atelier cuisine
  - Atelier créatif et manuel : poterie, dessin, collage, peinture, déco, bricolage
  - Atelier conte et musique
  - Atelier esthétique
  - Atelier informatique
  - ...
- **A l'extérieur de la colocation avec les autres habitants :**
  - Jardinage,
  - Activités dans des espaces communs,
  - Promenades, cinéma, restaurant, spectacle, shopping,
  - Activités culturelles,
  - Activités sportives,
  - Liens avec les associations de quartier, MJC, EHPAD, crèche, écoles
  - ...

## **2.4. LA VIE SOCIALE ET CITOYENNE**

Une personne polyhandicapée ne peut pas être considérée seulement comme un objet de soin, mais comme une personne capable d'agir sur son environnement.

La convivialité est une base essentielle du projet d'habitat partagé. Elle a une fonction préventive contre la perte d'autonomie, le repli sur soi, le risque d'isolement et de solitude. Elle s'exprime par le maintien du lien social selon deux axes dans la résidence ou hors les murs dans le cadre d'activités de convivialité, sportives, ludiques ou culturelles :

- L'organisation d'activités collectives,
- L'animation des espaces communs,
- L'intégration des familles et des proches,
- Les visites d'intervenants internes ou externes,
- La présence de bénévoles,
- L'inscription dans le tissu associatif local,
- L'implantation dans un quartier inclusif et dynamique :
  - Les échanges, la solidarité et le soutien mutuel entre tous les habitants du quartier
  - L'insertion et la participation à la vie de la commune et des associations de quartier

## **3. LE MONTAGE STRUCTUREL ET FINANCIER**

Notre projet se décline en 2 options en fonction de la politique future gouvernementale 2024 – 2030 (Démarche des 50 000 solutions)

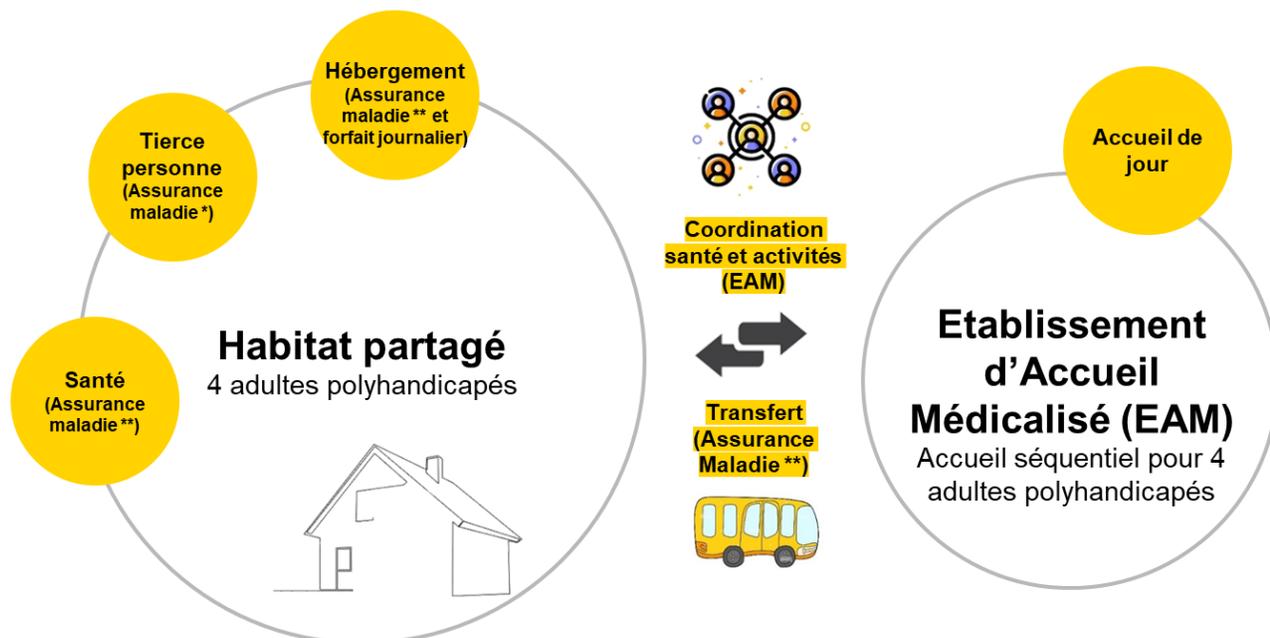
Les 2 options répondent à la prise en charge des adultes polyhandicapés 7 jours / 7 et 365 jours par an. Il faut distinguer la gestion de l'accueil de jour de celui de l'habitat partagé.

Le budget est calculé en fonction d'une journée type autour de 3 thématiques :

- L'autonomie,
- Les relations sociales,
- La santé.

**L'association Imagin'Toit reste impliquée dans la vie de l'habitat partagé.**

### 3.1. Option 1 : Habitat partagé + accueil de jour gérés 100% par un EAM



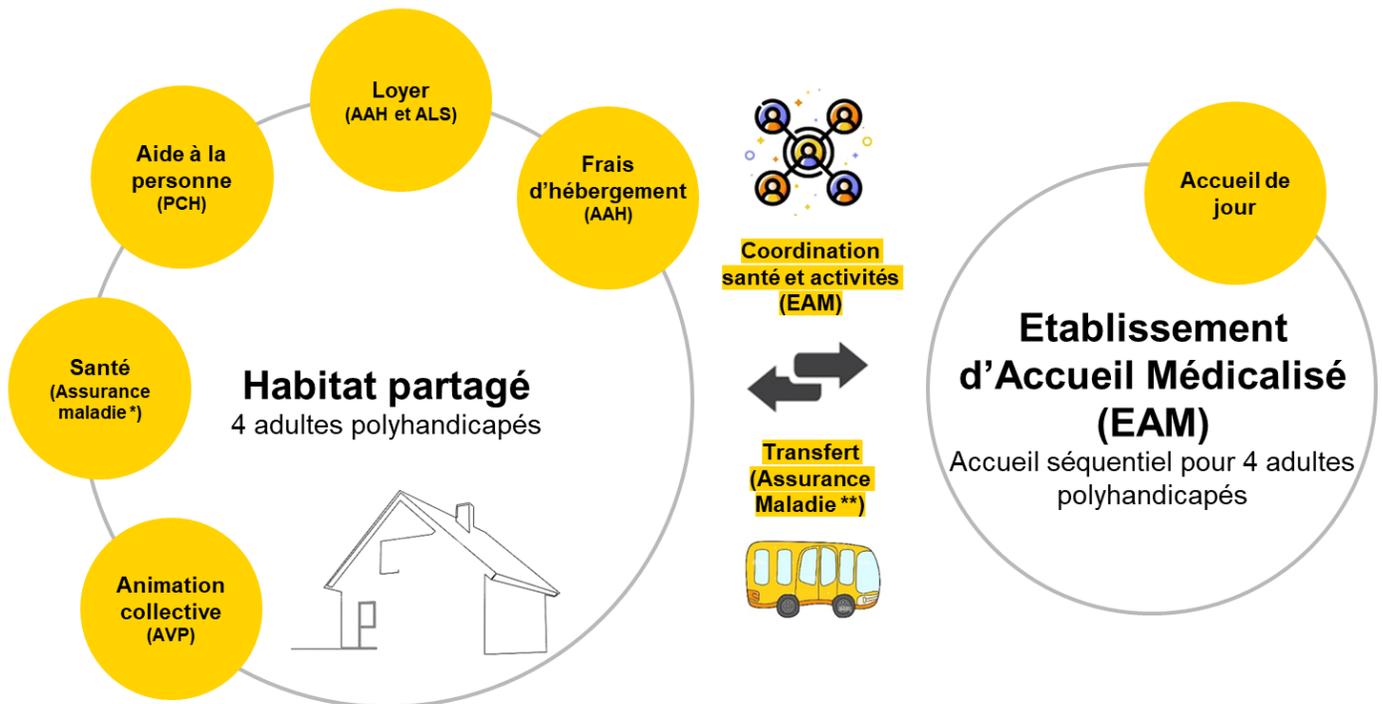
\* Dans le cadre de prescriptions médicales individuelles  
 \*\* Budget EAM financé par l'Assurance Maladie

Besoins	Financement
Hébergement (loyer)	Assurance maladie (sur le budget EAM)
Hébergement (frais hébergement)	Forfait journalier
Aide à la personne	Assurance maladie (sur le budget EAM)
Transport (transfert habitat partagé - EAM)	Assurance maladie (sur le budget EAM)
Santé (soins sur prescription médicale)	Assurance maladie (sur prescription médicale)
Accueil de jour EAM	Assurance maladie (sur le budget EAM)

L'organisation doit s'appuyer sur :

- Une orientation MDMPH vers un EAM
- Une association gestionnaire pour l'accueil de jour et l'habitat partagé
- Un promoteur et un bailleur social ou privé pour l'habitat partagé

### 3.2. Option 2 : Habitat partagé autonome + accueil de jour dans un EAM



\* Dans le cadre de prescriptions médicales individuelles  
 \*\* Budget EAM financé par l'Assurance Maladie

Besoins	Financement
Hébergement (loyer)	AAH et ALS (CAF)
Hébergement (frais hébergement)	AAH (CAF)
Aide à la personne	PCH individuelles mises en commun (Métropole)
Transport (transfert habitat partagé - EAM)	Assurance maladie (sur le budget EAM)
Santé (soins sur prescription médicale)	Assurance maladie (sur prescription médicale)
Accueil de jour EAM	Assurance maladie (sur le budget EAM)
Animation collective	AVP (Métropole et CNSA)

L'organisation s'appuie sur :

- Un organisme d'aide à domicile des personnes en situation de handicap par le recrutement d'auxiliaires qui assurent les services :
  - D'aide aux courses, préparation et prise des repas,
  - D'aide technique et hygiène (nursing),
  - D'aide à l'entretien du logement et du linge,
- D'un bailleur social ou privé (gestion des loyers)
- Un EAM pour les activités de jour

les activités collectives pourraient être organisées par l'organisme d'aide à domicile ou par l'EAM. La coordination des soins et activités pourraient être assurée l'EAM.

## 4. L'ORGANISATION

Nous détaillons ci-dessous l'organisation commune aux options 1 et 2 :

- L'habitant est accueilli la journée dans l'EAM pour les activités de jour. En fin d'activité, il rentre dans l'habitat partagé afin de retrouver un lieu de vie plus apaisant avec un collectif réduit.
- L'appartement se situe à proximité de l'EAM. Il accueille 4 adultes polyhandicapés.
- La coordination des soins, activités est assurée par l'EAM
- En fonction du rythme des activités, les repas de midi sont pris soit dans l'EAM soit dans l'habitat partagé.
- Les petits déjeuners, les repas du soir sont pris dans l'habitat partagé.
- La veille de nuit est assurée par un veilleur : en cas d'urgence le veilleur alerte les familles, tuteurs et appelle les services d'urgence si nécessaire.
- Les transferts entre l'EAM et l'appartement sont assurés par l'EAM

### Les spécificités de l'option 2

- L'appartement pourrait accueillir des services civiques et/ou des étudiants qui vivraient sur place en contrepartie du paiement d'un loyer modéré et de participation à la vie collective.
- L'appartement est géré par un bailleur social qui touche les loyers des habitants.
- Les habitants touchent l'ALS.
- Le personnel de l'appartement et le veilleur de nuit sont gérés par un organisme privé d'aide à la personne
- Les aides PCH (aide humaine individuelle) et AVP sont mises en commun

## 5. L'HABITAT PARTAGE ET INCLUSIF

### 5.1. L'IMPLANTATION GEOGRAPHIQUE

L'implantation commune aux options 1 et 2 :

- Dans la Métropole de Lyon ou les communes limitrophes proches des transports en commun
- Dans un quartier animé et dynamique
- A proximité d'un EAM
- Dans un ensemble d'habitations tout public avec un espace vert (ou toit terrasse) comprenant des espaces communs mutualisés avec les autres habitants de la résidence (pour animations, fêtes) et des locaux ouverts à tous les publics (café, commerces...)

### 5.2. L'IMPLANTATION DANS L'ENSEMBLE D'HABITATIONS

Implantation commune aux options 1 et 2 :

- Des espaces pour 2 appartements distincts réservés au projet avec un extérieur répondant aux normes de sécurité.
- Pour chaque appartement :
  - 4 chambres de 30 m<sup>2</sup> chacune (incluant salle de bain + WC)
  - 1 salle de repos / bureau (pour les professionnels) de 20 m<sup>2</sup>
  - 1 buanderie de 20 m<sup>2</sup>
  - 1 espace ouvert de 70 m<sup>2</sup> comprenant salle à manger avec cuisine ouverte et le salon

- 1 chambre des familles (incluant salle de bain + WC) de 20 m<sup>2</sup>
- 1 local technique pour stockage des fauteuils, pour le matériel d'hygiène et orthopédique de 20 m<sup>2</sup>
- 1 WC commun (visiteurs et personnel)
- Les couloirs

La surface minimum est de 270 m<sup>2</sup> utiles par appartement (hors WC commun et couloirs).

**Les spécificités pour l'option 2 :**

- 1 salle polyvalente de 35 m<sup>2</sup> pour les activités collectives
- 2 chambres pour des services civiques ou étudiants de 25 m<sup>2</sup> chacune (incluant salle de bain + WC)

Soit 85 m<sup>2</sup> supplémentaires

<b>EN RESUME</b>
------------------

Vous qui êtes :

- Un bailleur,
- Un promoteur immobilier,
- Un EAM,
- Une structure d'aide à domicile,
- Un organisme de transport,
- Un représentant de l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes (ARS),
- Un représentant de la Métropole de Lyon,
- Un représentant du Conseil Départemental,
- Un élu,
- Un donateur,
- ...

**Construisons ensemble un avenir meilleur pour nos jeunes adultes polyhandicapés. Rendons-leur leur place dans la société en leur offrant un lieu de vie ordinaire source de bien-être et de sécurité.**