

# Le dispositif PHARE

## Un espace ressource pour une vie indépendante

Rémy LEBLANC\*

La reconnaissance du droit à la citoyenneté amène aujourd'hui les personnes reconnues dans le champ du handicap à un désir de vie indépendante au-delà des réponses spécialisées encore trop souvent offertes en France. L'adaptation des modalités de l'accompagnement est donc nécessaire pour sécuriser au quotidien les personnes concernées dans ce challenge d'autonomie.

Le dispositif PHARE<sup>1</sup>, géré par l'association GEIST 21 Mayenne, œuvre auprès de personnes déficientes intellectuelles adultes (dont la trisomie 21) et illustre la faisabilité de dispositifs souples, riches de multiples facettes, qui permettent aux personnes, tout en s'insérant dans le droit commun, de bénéficier de plans d'aide très personnalisés.

Nous présentons les modalités d'exercice de cet accompagnement à une vie sociale autonome (en particulier en termes d'habitat) ainsi que l'inscription d'un tel dispositif dans un réseau partenarial géographique au service de ces personnes.

\* Directeur GEIST 21 Mayenne (France). Courriel: [geist53direction@wanadoo.fr](mailto:geist53direction@wanadoo.fr)

1 PHARE (Personnalisation de l'Habitat Autonome avec Réponses Evolutives) est un dispositif personnalisé d'accompagnement à la vie sociale indépendante, qui s'adresse à des personnes majeures, reconnues handicapées en raison d'une déficience intellectuelle, et ce en alternative aux réponses collectives proposées classiquement pour ces personnes, sous la forme de foyers d'hébergement. Son agrément est de 50 places.

## 1. Des modalités de logement très variées

Les modalités de logement de ces personnes peuvent prendre des formes très diverses en fonction des attentes de chacun, de ses ressources, de ses potentiels, et surtout de son choix.

### 1.1 Le logement chez l'habitant – l'accueil familial

Cette formule est intéressante, soit de manière transitoire, soit de manière durable suivant le choix des personnes. Il peut s'agir de la chambre ou du studio chez l'habitant, avec des formules variables portant sur le partage ou non de certains temps avec la famille concernée. Il peut, en effet, y avoir prise des repas avec les familles, ou uniquement certains, suivant le projet et de la personne et de l'accueillant.

### 1.2 La résidence partagée

La résidence partagée correspond au concept d'unités de logement insérées dans le tissu social, d'appartements en général contigus, indépendants dans leur entrée et fonctionnalité (kitchenette, ...), mais incluant, à proximité, un espace de type familial (cuisine et salon) permettant aux personnes qui vivent de manière autonome, de partager des temps en commun (fabrication d'un repas, échanges, accueil d'une famille, ...). Cette formule permet l'autonomie tout en offrant une voie intéressante pour répondre au problème de l'isolement.

Les modalités d'accompagnement restent centrées dans ce cas sur chaque résident pour lui permettre de vivre au mieux son autonomie personnelle, mais inclut également des temps de régulation de la dynamique de l'ensemble du groupe (temps de parole).

### 1.3 Le logement en sous-location

PHARE assure, dans le cadre de la sous-location, sa responsabilité vis-à-vis du bailleur et l'accompagnement adapté de la personne handicapée.

#### 1.4 Le logement en location directe

La situation de handicap ne saurait soustraire la personne d'un accès à la contractualisation directe d'un bail pour une location sous réserve entendu du respect des procédures liées éventuellement à une mesure de protection (tutelle, curatelle, ...).

#### 1.5 La colocation

Certaines personnes ne souhaitent pas être seules mais se sentent prêtes à vivre en colocation (appartement partagé) avec une ou plusieurs personnes choisies.

#### 1.6 La propriété

Comme pour la location directe, les personnes reconnues handicapées ne sauraient être exclues du bénéfice d'un accès à la propriété, avec les mêmes réserves liées aux mesures de protection.

### 2. Un dispositif aux prestations variées

Le dispositif a été conçu autour d'un ensemble de prestations déclinables en fonction de chaque demande:

- prestation d'accueil et d'aide à la réflexion auprès de la personne et sa famille, en termes de modalités d'habitat et plus largement de vie sociale;
- prestation de maintien des liens dans le cadre des situations d'attente avec mise en place de solutions intermédiaires si nécessaire;
- mise en place de réponses très spécifiques d'accompagnement de grande proximité, avec des modalités d'habitat de droit commun, en articulation avec les autres dispositifs de droit commun (service d'aide à domicile) ou spécifiques (foyers d'hébergement, autres services d'accompagnement spécialisés);

- prestation d'appui aux dispositifs de droit commun;
- prestation de formation en lien avec l'ensemble des acteurs du réseau, à destination des professionnels du droit commun sur les domaines de la vie sociale pour les personnes en situation de handicap lié à un déficit intellectuel.

### 3. Un plan d'aide personnalisé: le PAARI

Chaque personne bénéficie d'un projet personnalisé, proposé et rédigé suite à une période d'évaluation, d'entretiens avec elle et sa famille, afin de respecter au mieux les souhaits et projets de vie de chacun mais également de prendre en compte la dynamique familiale dans ce projet ainsi que les forces et faiblesses de chacun.

Le PAARI (Plan d'Aide Personnalisé avec Réponses Individualisées) énonce des objectifs à moyen terme, et plus particulièrement des objectifs à court terme, avec déclinaison des moyens mis en œuvre, des obligations réciproques. Il est entièrement construit par la personne. Il examine tous les aspects de la vie sociale: l'alimentation (courses, menus, équilibre alimentaire, cuisine, ...); l'autonomie quotidienne (le rangement, le ménage, la gestion du linge, l'hygiène corporelle); l'autonomie de déplacements (utilisation du bus, outils facilitateurs de l'acquisition de repères); l'autonomie de gestion financière – en lien avec les tuteurs et curateurs éventuels (aide à la gestion d'une somme à la semaine, ...); l'autonomie de loisirs, week-end, vacances (aide à la pratique d'activités, à l'utilisation de services existants, d'organismes de vacances, ...); l'autonomie de sécurisation (demande d'aide, prévention des risques); le soutien psychologique (temps d'écoute individuels et collectifs); la lutte contre la solitude (création d'habitudes aux liens sociaux: soirées à thème, ...).

### 4. La responsabilité des professionnels: créer des conditions de facilitation

Les professionnels ont un rôle important dans l'accompagnement à une vie sociale autonome. La réussite de ce dernier passe par la mise en place d'un

certain nombre de conditions: la sécurisation, la gestion de l'isolement, la formation à l'autonomie, les contacts avec l'environnement proche, le respect de la vie de couple, l'adoption de réponses évolutives.

#### 4.1 Logement indépendant et sécurisation

Compte tenu du handicap des personnes concernées et de leur fragilité, des systèmes de sécurisation sont à envisager si l'on veut voir évoluer la personne vers une autonomie maximale. Ces sécurisations sont à penser en fonction de chacun:

- par une fréquence de passages des professionnels adaptée à la problématique de chaque personne;
- par une adaptation des compétences de la personne choisie (dans certains cas, la Conseillère en ESF sera le personnel unique ou dominant en termes de fréquence de présence, pour d'autres il s'agira plus d'une aide ménagère, une auxiliaire de vie, ...);
- par un aménagement des outils de gestion du quotidien (affichage des menus prévus pour la semaine, et des repères principaux, par des codifications adaptées (schémas, ...);
- par un aménagement adéquat (absence de gaz, téléphone à touches simplifiées si besoin, téléalarme, maîtrise de la température de l'eau, ...);
- par une écoute régulière des difficultés et de leur impact sur la personne. De la même manière, l'écoute auprès des familles d'accueil sera importante;
- par une formation continue à divers aspects de la prise d'autonomie (individuelle et / ou collective).

#### 4.2 Logement indépendant et solitude

L'autonomie suppose une capacité à gérer seul un espace de vie. Nous n'entendons pas, pour notre part, restreindre le concept d'autonomie à cette notion. Il nous semble en effet possible de développer des compétences d'autonomie, y compris lorsqu'on est en chambre chez l'habitant ou en colocation, justement parce que le problème de l'isolement est réglé.

Dans tous les cas, cet aspect sera pris en compte dans l'écoute à la personne et sa capacité à gérer cet isolement ou non, afin de l'accompagner vers une ouverture au monde social dans les temps libres, ou d'envisager des modalités autres de logement permettant de parer les conséquences de telles difficultés.

De la même manière l'autonomie est relative et il est tout à fait envisageable que certaines aides ou facilitations soient présentes pour quelques aspects de la vie courante (entretien du linge par exemple, ...).

#### 4.3 Formation continue et régulation

Le développement des capacités d'autonomie est certes lié à la prise de possession progressive de son espace de vie avec plus d'aisance dans la gestion des repères par habitude. Il convient cependant d'apporter à la personne une formation permanente à la gestion de nouvelles données pour aller vers plus d'autonomie et non pas de vivre sur des acquis, en s'enfermant dans une routine sécurisante. Cet aspect de formation peut être assuré dans un cadre individuel par les professionnels lors de leur passage, mais également sous la forme de rencontres avec d'autres personnes dans la même situation, en abordant un certain nombre de thèmes. Cette formation collective permet alors des échanges et de découvrir d'autres stratégies face à un problème tout en intégrant des règles nécessaires (hygiène, sécurité, gestion de la maladie, ...).

Des temps de parole, de régulation sont également nécessaires pour accompagner les dynamiques relationnelles et veiller à ce que certaines situations conflictuelles ne soient pas génératrices de difficultés importantes

#### 4.4 L'environnement

L'accompagnement ou la prise de contact avec un environnement proche permet, sans vouloir s'immiscer dans la vie privée de la personne handicapée et la stigmatiser, de sécuriser le cadre de vie. On peut ainsi faire en sorte que la personne soit réellement insérée dans un tissu social, soucieux d'elle et de sa bonne place, et à l'écoute éventuelle de difficultés que le service d'accompagnement ne pourrait percevoir. Il s'agit bien entendu de

favoriser la banalisation de la cohabitation avec la différence et prévenir des comportements inadéquats de cet environnement par méconnaissance.

#### 4.5 La vie en couple

Elle va de soi dans la philosophie développée dans le présent dispositif. Le droit à la vie partagée dans la mixité, si elle est choisie, sans notion même de couple (relation amoureuse), est tout à fait acceptée, avec l'accompagnement et la régulation adaptée. Dans le cadre de couple constitué (relation affective et amoureuse, de sexes opposés ou identiques), l'accompagnement tiendra compte de la particularité de la situation, dans le respect de l'intimité du couple mais avec le souci de prévenir tout abus ou dysfonctionnement qui serait préjudiciable à l'un ou à l'autre des partenaires. La question de la procréation sera abordée avec les questionnements qui y sont liés, ainsi que la prévention nécessaire. Un partenariat avec un centre de planification et d'éducation familiale sera envisagé, afin d'assurer toute l'information nécessaire auprès des personnes handicapées.

#### 4.6 Réponses évolutives

La formule de logement est choisie avec chaque personne en fonction de ses souhaits et de ce qui lui convient. Une formule n'est en aucun cas définitive, et une personne peut évoluer vers une situation qui demande encore plus de potentiels en termes d'autonomie, comme à l'inverse elle peut choisir une formule plus protégée. En aucun cas, il ne s'agit de juger ou de considérer le retour ou le choix d'une solution plus protégée comme une régression mais bien comme une étape de vie. Le passage d'une formule à l'autre, qui implique un relais en direction d'une autre équipe, se fait dans le souci d'une progression adaptée, respectueuse du rythme de la personne, afin de lui permettre d'établir une confiance envers la nouvelle équipe qui devra l'accompagner.

## 5. La responsabilité des professionnels: tenir compte des conditions contextuelles

L'accompagnement à la vie sociale indépendante est assujéti à un certain nombre de conditions liées au contexte de vie.

### 5.1 Les aspects financiers

Chaque situation de logement autonome, en particulier lorsqu'il ne s'agit pas d'un cadre de fonctionnement de type foyer, dont les règles sont définies, pose la question des ressources de la personne et de l'étude financière de la faisabilité ou non d'une solution, ainsi que sa gestion dans le temps. La notion d'aide à la gestion peut être réalisée par la famille ou un tuteur ou curateur, dans le cadre des mesures de protection. Le dispositif PHARE a pour souci de prendre en compte autant que possible ces données dans l'énoncé des choix accessibles à la personne. PHARE s'adresse à des personnes qui travaillent ou ne travaillent pas.

### 5.2 PHARE: tremplin pour des séparations tardives

Il existe actuellement un bon nombre de personnes handicapées qui vivent encore au sein de leurs familles, qui, elles, vieillissent. Cette situation devient, au fur et à mesure, préoccupante et en particulier lorsque aucune place de foyer ou aucune solution d'hébergement accompagnée n'est possible. PHARE peut alors être un tremplin pour faciliter l'apprentissage de la séparation pour des personnes qui souhaitent progresser vers celle-ci.

Un travail peut être réalisé de concert avec la personne handicapée, la famille, pour expérimenter celle-ci sous diverses formules, l'accompagner si elle est difficile, avec les adaptations, les dosages qui conviennent, même si ce processus s'inscrit dans la durée. Nous savons que ce phénomène est réel et à prendre en compte dans l'offre de service, dans la mesure où certaines familles vivent des situations angoissantes pour l'avenir, sans aucune possibilité de situations intermédiaires.



### 5.3 Le temps libre et la vie sociale

Comme évoqué, le présent dispositif s'adresse à toute personne inscrite dans une structure de travail ou non. Pour certaines, le temps de travail est partiel et implique qu'elles occupent leur logement dans la journée. Afin d'éviter une trop grande solitude ou un enfermement trop important dans une oisiveté destructrice, PHARE a pour souci d'amener la personne à développer une vie sociale extérieure autant que possible et que souhaité. A ce titre, une articulation est possible avec l'ensemble du tissu social (clubs de loisirs, ...) ainsi que le développement d'un accompagnement en direction de ces lieux.

Enfin, le temps libre concerne également la notion de vacances adaptées, et PHARE doit pouvoir être un lieu ressources pour ces questions: ceci implique que des compétences soient développées pour apporter aux personnes les réponses favorisant leurs choix.

### 5.4 Liens avec les tuteurs et les familles

Dans la mesure où certains adultes bénéficient de mesures de protection (tutelle ou curatelle), des liens réguliers sont établis avec ces tuteurs, en présence de la personne handicapée. Il s'agit d'associer ces tuteurs au parcours de la personne dans le cadre d'un partenariat qui tient compte des diverses composantes du projet, dans le souci d'une cohérence.

De la même manière, tout en prenant bien en compte le fait qu'il s'agit d'adultes majeurs, les liens avec la famille sont indispensables. Il s'agit de permettre à cette ou ces familles, soucieuses en général de la vie de leur «enfant», même si devenu adulte, de partager autant qu'ils le souhaitent l'action d'accompagnement engagée, en leur donnant leur place, dans le respect bien entendu des choix de l'adulte. PHARE peut être un médiateur, même en cas de difficultés de compréhension entre familles et adultes, et en tout cas être disponible pour écouter les doutes, les difficultés qu'ils peuvent rencontrer. Des temps d'échange commun en présence de l'adulte peuvent donc avoir lieu, mais il est envisagé également de permettre des temps d'échange pour la famille seule, à sa demande.

## 5.5 Un cadre de fonctionnement permanent

Dans la mesure où il s'agit également, au sein d'un dispositif ressource, d'un service d'accompagnement à l'habitat autonome, le fonctionnement du service est assuré 365 jours par an<sup>2</sup>, avec sécurisation permanente de nuit. Cette sécurisation des nuits et des week-ends est assurée par un système de contact téléphonique permanent possible. Afin de faciliter le repérage d'un lieu unique d'appel, un système de transfert d'appel est mis en place vers un professionnel, qui pourra en cas de besoin se déplacer. Une double sécurisation est mise en place avec élaboration d'un cadre pour faciliter les prises de décision en cas plus grave, voire autoriser certaines stratégies d'accompagnement.

## Conclusion

Créé depuis 2005, PHARE ne cesse de surprendre par ses résultats; le dispositif est source de demandes de plus en plus importantes. Il a permis à des jeunes adultes de réaliser le souhait d'une insertion par le logement et, contrairement aux présupposés, à des adultes vivant en foyers d'hébergement (réponses protégées et collectives) depuis de nombreuses années, mais tentés par une vie indépendante, de mettre en œuvre leur projet, en toute sécurité.

L'âge de ces personnes est très variable et témoigne de la capacité bien souvent insoupçonnée ou trop souvent mise en doute, lorsque le temps leur est donné, de trouver la solution qui leur convient. L'essentiel est que la réponse soit organisée de telle manière qu'elle permette des évolutions graduelles, raisonnées, sur mesure. La réponse individualisée trouve donc toute sa place sous condition d'une adaptation de l'accompagnement, innovante, partenariale, respectueuse.

PHARE s'inscrit donc comme outil facilitateur d'une réelle inclusion des personnes reconnues handicapées par déficience intellectuelle, dans tous les axes de la vie sociale et en particulier le logement.

2 L'équipe de professionnels qui oeuvrent au sein de ce dispositif est composée d'un chef de service, d'un médecin psychiatre, d'un psychologue, d'une conseillère en Economie Sociale et Familiale, d'accompagnateurs, d'auxiliaires de vie sociale, d'une secrétaire.