

Handicap

Partager une maison pour pouvoir vivre sa vie

L'association Simon de Cyrène propose depuis 2010 une nouvelle forme d'hébergement pour les personnes handicapées : les maisons partagées. Les résidents y vivent au quotidien avec des « assistants », valides. À la clé, une vie sociale, voire l'envie de prendre leur destin en main.



© Fabien Soyez

► L'équipe d'un des appartements de la maison partagée de Vanves, dans la cuisine commune. Une partie des « assistants » vivent sur place.

L'appartement se situe au premier étage. Sur la porte, une affiche : « Bienvenue au Cabestan ». « C'est un terme marin qui

Fiche technique

- **Logements** : 4 appartements partagés ; 10 studios « satellites »
- **Capacité** : 33 places
- **Effectif** : 38,5 ETP
- **Budget d'investissement** : 7,3 millions d'euros
- **Financement** : subventions publiques et privées

symbolise le lien : on est tous ensemble sur le même bateau, comme un équipage », explique Manuella Oswald, la responsable du logement. Ce grand appartement de 500 m² ressemblerait à n'importe quelle colocation, si ses résidents ne souffraient pas d'un handicap et si leurs « colocs » n'étaient pas ceux qui les assistent, tous les jours, dans les actes de leur vie quotidienne. Le Cabestan est l'un des quatre appartements de la maison partagée de Vanves. Six personnes en situation de handicap et quatre assistants y vivent. Chacun dispose de sa chambre, mais la plupart du temps, tous se retrouvent dans l'espace de vie commun : le salon et sa cuisine américaine.

Cette communauté a été créée en 2010, par l'association Simon de Cyrène. À l'origine, la plupart des résidents se connaissaient déjà. Ils faisaient partie de « Loisirs et Progrès », un groupe d'entraide mutuelle (GEM) fondé par des familles de personnes cérébrolésées, qui souhaitaient organiser des activités adaptées. « En 2005, Simon de Cyrène s'est rapprochée de Loisirs et Progrès, et les futurs résidents ont pu participer eux-mêmes à la création de leur espace de vie partagé », explique Maxime Germain, directeur de la maison partagée de Vanves. L'établissement, « une structure expérimentale de type foyer intégré » est autorisé en tant qu'hébergement permanent non



© Photos Fabien Soyez

► Jacques, infirme moteur cérébral, se rend, avec Fanny, stagiaire, au GEM Le Cap, à 500 mètres de la maison partagée.



► Fabien souffre de troubles neurologiques. Ici, il a retrouvé la motivation pour ses exercices de rééducation.

médicalisé, de type foyer de vie. « Mais c'est un projet hors des cases habituelles, qui repose sur un accueil très proche du droit commun », détaille M. Oswald. Ici, les résidents signent un contrat de résidence et paient un loyer, ainsi que leur alimentation.

Une vie sociale

Assis dans deux canapés verts, Fanny et Fabien discutent des vacances. Fanny, 18 ans, vit au Cabestan depuis quatre jours, dans le cadre d'un stage de découverte. « Un de mes oncles a fait un accident vasculaire cérébral (AVC). Et j'ai envie d'aider les personnes en difficulté. En quatre jours, j'ai déjà vécu beaucoup de choses et ça renforce mon envie de revenir ici pour faire mon service civique », explique-t-elle en souriant. En face d'elle, Fabien, 39 ans, ajuste ses lunettes. Suite à une encéphalopathie en 2004, il souffre de troubles neurologiques. Atteint de difficultés d'équilibre, il marche lentement, à l'aide d'un déambulateur ou en fauteuil roulant, et se rend régulièrement chez une orthophoniste. Sur le sol de sa chambre, un tapis de gym et des haltères. « Tous les matins, je fais mes exercices de rééducation, je passe du temps avec les autres, puis je sors faire du théâtre à Loisirs et Progrès, raconte-t-il. Ici, on m'aide pour marcher ou pour manger, mais on partage aussi des activités ; la vie sociale, c'est très important pour moi. »

Prendre son destin en main

M. Oswald se souvient de l'arrivée de Fabien, en 2011 : « Il marchait très difficilement. Mais depuis qu'il est ici, ça c'est débloqué, il est motivé. Vivre en communauté lui a donné envie de se surpasser ! » Les 34 résidents de la « communauté de Vanves » sont tous des lésés cérébraux – suite à un acci-

dent ou à une infirmité motrice cérébrale survenue à la naissance. Avant, ils vivaient chez leurs parents ou dans des maisons d'accueil spécialisées (MAS). « Mais ils voulaient demeurer autonomes et partager des moments de vie, explique M. Oswald. Pour eux, ici, c'est plus qu'un moyen de contrer la solitude... Soudain, ils ont des projets : rencontrer l'amour, fonder un foyer, ou des choses très terre à terre, comme réussir à utiliser la machine à laver tout seuls », remarque cette ancienne coordinatrice de projet humanitaire. Dans sa chambre, Jacques, 51 ans, traverse la pièce dans son fauteuil roulant électrique. La porte, automatique, s'ouvre à son passage. Infirme moteur cérébral, il vit au Cabestan depuis deux ans. « Auparavant, j'habitais chez mes

parents, mais ils sont un peu trop âgés pour s'occuper de moi », raconte-t-il. La vie en communauté l'a changé. « Avant, je suivais un peu le mouvement, mais depuis que je suis ici, je construis ma vie, je la prends un peu plus en main. »

Un engagement important

Claire Rogeaux est assistante salariée de la maison partagée. Contrairement à une partie des assistants, qui accompagnent les résidents en habitant sur place, elle vit à l'extérieur. « Mais je passe la majorité de mon temps ici », glisse-t-elle. Jacques, elle l'a vu s'ouvrir, s'épanouir. « Au début, il n'osait pas sortir tout seul, il avait besoin de nous pour faire les courses, pour aller chez sa kiné. Aujourd'hui, il part tout

Les maisons en projet

Des maisons partagées, Simon de Cyrène compte en ouvrir beaucoup d'autres. « Nous espérons que ce projet essaiera partout, c'est une question de santé publique », lance Maxime Germain, directeur de la communauté de Vanves. Chaque année, 10 000 personnes ont une lésion cérébrale suite à un AVC ou un accident de la route. « Quand elles se rétablissent, elles ne veulent pas rester en institution, et se retrouvent bien souvent seules. Les maisons partagées sont une réponse, un lieu d'amitié où la vie reprend sens », explique le fondateur de Simon de Cyrène, Laurent de Cherisey. Tous les projets de maisons partent du même objectif : associer au projet un « groupe d'amis » en situation de handicap ou valides. Pour chaque projet, Simon de Cyrène s'associe ainsi à un GEM local.

Une maison partagée devrait ouvrir à Angers en septembre 2014. À Rungis, ce sera une « ferme partagée ». Deux projets sont en cours à Nantes et à La Rochelle. À Bègles, au sud de Bordeaux, l'association imagine un « village, des maisons d'Intouchables », explique L. de Cherisey, faisant référence au film d'Olivier Nakache, sorti en 2011. Inspiré de l'histoire du président d'honneur de Simon de Cyrène, Philippe Pozzo di Borgo, le film a « favorisé une prise de conscience du public », mais a aussi apporté un « coup de pouce financier ». Les producteurs ont en effet reversé 5 % des bénéfices du long-métrage à l'association, soit 500 000 €.

« seul se balader », constate-t-elle. Pour être assistant, aucun diplôme n'est requis. « Il faut juste avoir envie d'aider l'autre, de l'accompagner et de partager », note l'assistante. Dans les faits, la majeure partie d'entre eux bénéficient d'une expérience antérieure dans le champ du handicap. « Et plus de 25 % de nos salariés sont diplômés du secteur sanitaire et social », ajoute le directeur. Mais la maison partagée, réservée à des personnes ne requérant pas de soins importants, n'est pas un lieu médicalisé. Les résidents voient leurs soignants – kiné, orthophoniste, etc. – à l'extérieur. « Certains assistants ont une formation d'aides-soignants ou d'infirmiers. Mais ils ne sont pas là pour ça, mais pour aider les résidents dans leur vie quotidienne, au lever, au dîner, au coucher, lors des sorties », précise Cl. Rogeaux. Tous suivent à leur arrivée un parcours de formation sur la lésion cérébrale, l'accompagnement des actes essentiels

du quotidien, le respect de l'intimité... Parmi eux, des volontaires en service civique (un tiers de l'effectif, pour deux tiers de salariés). « Nous attendons d'eux un engagement important, ils sont impliqués dans le cœur de la vie sociale des appartements et également dans l'aide au quotidien. Mais à la différence des salariés, ils n'assument pas de mission de référence médico-sociale », précise M. Germain. Journées à Paris, à la piscine, virées au cinéma, week-end à la mer : de nombreuses sorties sont organisées par les accompagnants et les résidents. « Ces derniers ne doivent pas rester cloîtrés dans leur appartement ! Il faut qu'ils sortent le plus possible », lance M. Oswald.

Comme une famille

Autres activités récurrentes : des repas « communautaires » avec les autres appartements partagés, des soirées festives, des jeux. « Nous avons la chance unique de travailler dans un contexte hors du commun en vivant avec les résidents : nous partageons des instants privilégiés », confie M. Oswald. Apolline Bikindi est assistante interne. Sa chambre est juste en face de celle de Jacques. « Je le surveille, matin et soir ! », lance-t-elle en riant. Cette ancienne documentaliste, qui a fui à l'époque la guerre au Rwanda, est arrivée au Cabestan en septembre 2012. « Je ne suis pas venue pour gagner de l'argent, ni pour le logement, mais par conviction. Ce travail m'apporte beaucoup, il me fait voir la vie autrement et m'aide à relativiser : il n'y a pas que la guerre qui rend la vie difficile. » Tout en aidant Jacques à boire un verre d'eau, elle ajoute : « Ici, nous sommes soudés, comme une famille. »

Après le repas, Fanny et Jacques sortent, direction le Cap, un GEM récemment créé à 500 mètres de là par Simon de Cyrène, pour une projection cinéma. Là, Jacques a retrouvé Fabien et Aude, 31 ans, qui vit dans un appartement satellite (1) depuis un an et demi. Son studio se trouve au-dessus du Cabestan, au troisième étage. « Je connais très bien les résidents des autres appartements, nous sommes plus que des voisins, des amis », confie-t-elle.



© Fabien Soyez

➔ La maison partagée est, pour certains, un lieu où « réapprendre à vivre ».

Le handicap s'envole

La maison partagée s'est installée en grande partie dans d'anciens locaux du prieuré Sainte-Bathilde, rachetés au couvent des Bénédictines en 2010. Sa terrasse donne sur la cour d'honneur et le cloître du couvent. Dans le calme du prieuré, dont profitent les résidents, Sœur Christine-Marie s'enthousiasme quant au projet de ses voisins : « La vie en communauté, voilà l'avenir. Notre monde doit réapprendre à être fraternel et à vivre ensemble, à faire passer l'autre avant soi. » Assises dehors, Cl. Rogeaux et M. Oswald trient des photos sur leur ordinateur. « Les moments que nous passons ensemble sont primordiaux, explique la première. Faire la fête, chanter, danser ensemble, ça les fait sortir de leur handicap. Tout le côté dramatique s'envole. » Pour ceux qui, comme Fabien, sont devenus handicapés en cours de vie, remarque A. Bikindi, « l'appartement partagé est un lieu qui réapprend à vivre ». Elle désigne du doigt une feuille A4, collée à un mur. Une phrase, écrite par Fabien : « la vie est belle. » ■

Fabien Soyez

(1) La communauté de Vanves gère aussi 10 studios « satellites », destinés aux personnes handicapées plus autonomes, désirant vivre seules.

CONTACT

Communauté de Vanves
Association Simon de Cyrène
5, place du Clos-Montholon
92240 Malakoff
Tél. : 01 82 83 27 26

Ce qu'ils en pensent

Les collègues sont plus que des collègues, et les résidents plus que des résidents.

Claire Rogeaux

Dans les lieux comme les maisons partagées, une « famille d'amis » se crée peu à peu, où le résident retrouve véritablement le goût à la vie.

Laurent de Cherisey