

Maison Vis ta Vie

UN NOUVEAU MODE DE VIE
POUR LES PERSONNES FRAGILISÉES



Maison Vista Vie

UN NOUVEAU
MODE DE VIE
POUR LES
**PERSONNES
FRAGILISÉES**





AVANT-PROPOS

.....

Demain, comme l'aurait dit Jeremy Rifkin, les personnes fragilisées socialement, déficientes intellectuelles, handicapées moteur ou en perte d'autonomie, choisiront librement leur lieu d'habitation et vivront en toute indépendance, au sein de leur logement, de leur résidence, de leur quartier, de leur village, de leur ville, accompagnées dans leur quête d'autonomie par les *Maison Vis ta Vie* : un réseau d'équipements associatifs, collaboratifs et évolutifs, capable de déployer à grande échelle des ressources et des services innovants, spécialement étudiés pour stimuler l'inclusion des personnes en milieu ordinaire, assurer leur épanouissement au cœur de la société et garantir la pleine jouissance de leurs droits...

Le projet *Maison Vis ta Vie* entend faire franchir un nouveau cap au paradigme de l'habitat inclusif, en élargissant son champ d'application à l'ensemble des espaces résidentiels existants ou à inventer, sans avoir nécessairement recours au regroupement des publics visés. Il s'agit désormais de construire la société inclusive, en se fondant sur l'expérience de l'habitat inclusif.

Emmanuel Laloux
Président de *Down Up*

SOMMAIRE

.....

7 INTRODUCTION

Un nouveau paradigme pour l'accompagnement des personnes fragilisées en quête d'autonomie

9 Imaginer un nouveau mode de vie fondé sur l'autodétermination

13 CHAPITRE I : *DOWN UP*

30 ans d'action et d'innovation pour une société inclusive

15 *Down Up* : pionnière de l'inclusion en milieu ordinaire

19 Partager, confronter des compétences pour interagir et transmettre

20 30 ans d'action et d'innovation

23 CHAPITRE II : *L'ÎLOT BON SECOURS*

à Arras, résidence pilote du label *Maison vis ta vie*

25 6 ans de co-design et d'innovation autour d'un prototype de résidence inclusive

28 Schématisation spatiale

31 Le démonstrateur d'un nouveau mode de vie en société, prototype V1 du label *Maison Vis ta Vie*

36 L'atelier cuisine

37 Chiffres clés

40 Une gouvernance partagée

SOMMAIRE

.....

- 41 Ils travaillent en milieu ordinaire
- 40 Ils vivent l'expérience au quotidien
- 45 Un bénéfice sociétal appréciable
- 48 Changement de modèle économique
- 49 Économies réalisées par la collectivité

51 CHAPITRE III : LE LABEL *MAISON VIS TA VIE*

Essaimer en milieu totalement ouvert, pour transformer radicalement les modes de vie(s)

- 53 Déployer un écosystème de *Maison Vis ta Vie* à grande échelle pour partager les bénéfices de l'innovation
- 54 Une organisation collaborative
- 55 Un réseau d'équipements de proximité : les centres ressources *Maison Vis ta Vie*
- 57 Un prototype V2 à Arras pour tester la *Maison Vis ta Vie*
- 58 Partenariats opérationnels
- 59 Rayonnement de *Maison Vis ta Vie*
- 60 Budget prévisionnel
- 62 Bibliographie et médias
- 63 *Down Up* remercie ses partenaires



INTRODUCTION

UN NOUVEAU PARADIGME POUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES FRAGILISÉES

en quête d'autonomie

.....

◀ **Éléonore Laloux :**
"Je suis heureuse malgré ma trisomie. Nous les trisos, on a aussi droit au bonheur. Ceux qui se moquent, je les ignore. J'ai plus de chromosomes qu'eux, c'est tout."
Supplément d'âme. Trisomie 21, le chromosome en +, 2011.



IMAGINER
UN NOUVEAU
MODE DE VIE
FONDÉ SUR
L'autodétermination

.....

*Après avoir expérimenté et démontré, à l'échelle locale, la faisabilité de l'inclusion des personnes déficientes intellectuelles en milieu ordinaire, **Down Up** entend développer le champ et le périmètre d'application de ses innovations, en France et en Europe, pour transformer le mode de vie des personnes fragilisées par les problématiques d'autonomie (au sens le plus large du terme).*

***Down Up** s'appuie sur 30 années d'expérimentation sociale dans le domaine de l'autodétermination des personnes et sur les nouvelles perspectives de la Troisième révolution industrielle, pour inventer un nouveau modèle de vie(s) en société(s).*

FIN DU MODÈLE PRÉCÉDENT

La Deuxième révolution industrielle, particulièrement dans la seconde moitié du XXe siècle, s'est employée à satisfaire l'ensemble des besoins essentiels de la population des pays développés, en s'appuyant sur des investissements massifs dans les infrastructures

et sur un développement spectaculaire des administrations centralisées.

Les moyens de développement, conçus à une échelle industrielle, dans les domaines du logement (grandes résidences et cités pavillonnaires), de la médecine (hôpitaux et maisons d'accueil spécialisées), de l'assistance sociale (usines de travail adapté),

“La Troisième révolution industrielle, avec son lot de ruptures technologiques et sociologiques annonciatrices de progrès dans tous les domaines de la société, est en passe aujourd’hui de débloquer la situation.”

.....

de la nutrition (agro-industrie), de l'éducation (écoles, lycées, universités fabriquées à la chaîne), des transports (réseaux autoroutiers et ferroviaires tentaculaires)... ont permis de remplir de nombreux objectifs quantitatifs de progrès social. L'accès au logement, à la nourriture, à la santé, à l'éducation et l'espérance de vie en général ont enregistré des résultats considérables.

ÉMERGENCE DE NOUVELLES ASPIRATIONS

Dans le même temps, la standardisation et le productivisme des solutions mises en œuvre n'ont pas permis de relever le défi de l'individualisation des parcours, sensé permettre à chacun de maximiser son potentiel d'éducation, de créativité, d'émotion et d'échanges... en un mot d'autonomisation. Cette ambition, pourtant formulée dès les années 60, se trouva confrontée au "nécessaire réalisme" des priorités économiques, à une affectation des moyens logiquement focalisée sur l'élévation générale du niveau de vie et... vraisemblablement à l'absence de technologies susceptibles de relever le défi.

Dans le domaine qui nous concerne, les rares expériences d'épanouissement social des personnes présentant

des déficiences intellectuelles butaient sur la question des coûts et la difficulté de duplication des bonnes pratiques à grande échelle.

ÉMERGENCE DE SOLUTIONS NOUVELLES

La Troisième révolution industrielle, avec son lot de ruptures technologiques et sociologiques annonciatrices de progrès dans tous les domaines de la société, est en passe aujourd'hui de débloquer la situation. En faisant de la biodiversité et de la fertilisation croisée des hommes, des espèces, des savoirs, des technologies, des modèles d'organisation..., le moteur de l'économie de demain, elle apporte aux espoirs longtemps restés dans les cartons de nouvelles possibilités de réalisation.

Œuvrant depuis une trentaine d'années en faveur de la singularité de la personne, *Down Up* imagine pour chaque individu la possibilité de développer pleinement ses capacités, en s'appuyant sur ses propres motivations. L'association fait naturellement partie des précurseurs de ce nouvel écosystème, fondé sur la diversité et l'originalité de ses acteurs.

“Après avoir inventé la ruche,
l'heure est venue d'essaimer.”
.....

CONCRÉTISATION DU MODÈLE D'AUTODÉTERMINATION

L'expérience d'habitat inclusif menée par *Down Up* au sein de la résidence *Bon Secours*, à Arras, depuis maintenant 6 ans, intégrant ou imaginant toutes sortes de pratiques innovantes, constitue un des rares “laboratoires vivants” de recherche et développement sur l'autonomie en France et, probablement, le seul à avoir “démonstré la faisabilité” de l'autodétermination.

UN DOUBLE BÉNÉFICE SOCIAL

Au-delà du bénéfice social considérable qu'elle représente, cette modélisation a également permis de valider la pertinence économique d'une telle approche. L'immersion des personnes déficientes intellectuelles dans la société réelle, à chaque étape de leur vie, épargne à la collectivité de coûteuses structures “spécialisées” ou “adaptées” (cf page 48). Et dès lors qu'elles sont en âge de travailler, de payer des impôts et des contributions sociales, la société tout entière devient une seconde fois “bénéficiaire”.

ESSAIMER ET ÉLARGIR LE CHAMP D'APPLICATION

De tels résultats ne peuvent pas rester “confidentiels”. Collant à l'esprit de la Troisième révolution industrielle, *Down Up* entend faire partager le plus largement possible “les secrets de fabrication” de son modèle, en mode *Open source*.

En initiant le projet des *Maison Vis ta Vie*, *Down Up* permettra à des dizaines, voire des centaines d'initiatives similaires de voir le jour en France, susceptibles de s'enrichir mutuellement par le partage d'expériences.

Pour favoriser l'adaptabilité de ce modèle aux environnements locaux, cultiver la biodiversité des situations et des publics visés, *Down Up* s'appuiera sur un vaste réseau d'associations indépendantes. Ces associations partageront les objectifs de *Down Up* et pourront bénéficier de ses services d'étude, de formation et d'ingénierie, en contribuant à leur perfectionnement.

**JEAN-LOUIS
FOURNIER**

Écrivain.
Prix Femina 2008.



“ La société nous handicape de plus en plus. On sacralise les ordinateurs et les machines automatiques. Le cerveau humain me paraît beaucoup plus exceptionnel. Tous ces gamins avec leurs iPad et leurs iPhone sont-ils vraiment plus heureux que les gosses qui rient aux anges ? Si les personnes trisomiques étaient plus nombreuses que nous, je suis sûr qu'elles auraient beaucoup plus d'indulgence à l'égard de celles qui ne sont pas comme elles...”



CHAPITRE I

Down Up

30 ANS
D'ACTION
ET D'INNOVATION
POUR UNE
SOCIÉTÉ INCLUSIVE

◀ **Stéphanie Gabé :**

"J'ai un chromosome en plus. Parfois, je ne comprends pas tout, mais j'ai appris à vivre avec. Ce chromosome supplémentaire ne me gêne pas. Je suis heureuse dans la vie. J'ai des parents que j'aime et qui m'aiment, des amies avec lesquelles je fais des sorties, un travail, de gentilles collègues... J'ai même, depuis peu, mon appartement. Je suis autonome et heureuse !"

Supplément d'âme. Trisomie 21, le chromosome en +, 2011.



Pionnière

DE L'INCLUSION EN MILIEU ORDINAIRE

*Fondée il y a une trentaine d'années, sous l'impulsion de parents d'enfants porteurs d'une déficience intellectuelle (trisomie 21 pour la plupart), l'association **Down Up** fait partie des mouvements précurseurs de l'inclusion des personnes fragilisées en milieu ordinaire, à chaque étape de la vie.*

LA FIN DE LA "DÉPENDANCE"

Down Up fonde l'essentiel de son action sur une nouvelle approche de la "dépendance" des personnes déficientes mentales, consistant à démontrer par l'exemple que leur assujettissement résulte en grande partie de la représentation faussée que les "non-déficients" se font de leurs désirs et de leurs capacités d'autonomie.

Partant d'un bon sentiment, la reconnaissance des différences, conception dominante depuis un demi-siècle, a conduit, en toute logique, à l'institutionnalisation de circuits d'accompagnement *différents* de la voie générale. Depuis leur naissance (parfois avant-même la naissance), jusqu'à leur mise sous tutelle au décès des parents, les personnes déficientes

mentales sont prises en charge par une succession de dispositifs spécialisés, répondant au besoin d'assistance standardisée plutôt qu'à celui du développement personnel.

LA SINGULARITÉ POUR TOUS

En cherchant, par de multiples moyens, à dépasser la reconnaissance des différences par une reconnaissance de la singularité des individus, Down Up s'est fixé l'objectif de montrer que la voie générale est la seule capable d'apporter une réelle reconnaissance sociale et citoyenne, condition première du sentiment d'appartenance à la communauté et susceptible, en retour, de faciliter le rôle des intervenants, là où ils n'y voient au départ que complications.

“En initiant une nouvelle posture de l’accompagnement, il devient possible non seulement de viser l’autonomie, mais surtout de cultiver les facultés d’autodétermination.”

.....

**VINCENT
POTIÉ**

Avocat.



“ Parmi nous, certains sont blonds, d’autres bruns. Il y a aussi les grands, les maigres ou les trisomiques. Ainsi va le panel de la vie et la loterie génétique. Sauf que la personne trisomique doit souvent subir une sorte de délit de faciès, tout aussi insupportable que la xénophobie. Rejeter le “bougnoles”, le “nègre” ou le “trisboule”, c’est du pareil au même ! Vous me trouverez toujours à leurs côtés pour restaurer leur dignité.”

Extrait de l’ouvrage
Supplément d’âme.
Trisomie 21.
Le chromosome en plus

Le principe de singularité consistant à envisager que tout individu est un être **différent comme tout un chacun**, il s’agit, la plupart du temps, de convaincre l’ensemble des parties prenantes d’étendre, “tout simplement”, le champ d’application de leurs missions fondamentales à de nouveaux cas particuliers.

L’AUTODÉTERMINATION COMME SOLUTION

Dès lors que l’on abandonne l’idée de **prendre en charge** ou de **faire à la place de**, pour se consacrer au développement du potentiel d’éducation, de compétence, d’autonomie, d’accomplissement et de bien-être des individus, chacun se retrouve en “terrain connu” et les besoins d’**adaptation** des fonctions et des équipements s’en trouvent paradoxalement réduits ou simplifiés.

En initiant une nouvelle posture de l’accompagnement, fondée sur l’expression des motivations et des besoins de la personne concernée, sur la réponse à ses propres demandes, sur la prise en compte de son niveau de dépendance, sur le partage des objectifs avec les parties prenantes de son univers, *il devient possible non seulement de viser l’autonomie, mais surtout de cultiver les facultés d’autodétermination*. Ce qui revient, ni plus ni moins, à reconnaître une certaine forme de **responsabilité** aux individus déficients, qualifiés autrefois d’**irresponsables**.

L’EXPÉRIMENTATION CONCRÈTE

Depuis trois décennies, progressant au rythme des parcours de vie des personnes accompagnées et de leur entourage, *Down Up* s’est constamment appuyé sur ce principe d’individualité pour défricher une à une les problématiques et tenter de **lever les obstacles qui se présentent sur la route des personnes en quête d’accomplissement**.

L’association dispose aujourd’hui d’une expérience quasiment exhaustive de l’ensemble des solutions qui peuvent être mises en œuvre à chaque étape de la vie, pour réussir l’inclusion des personnes déficientes mentales en milieu ordinaire : depuis l’accueil précoce des enfants et de leur famille, jusqu’à l’autonomie sociale et **résidentielle des jeunes adultes**, en passant par la scolarisation, la formation pré professionnelle, le travail et les loisirs,... la panoplie des innovations sociales, pédagogiques, institutionnelles, juridiques, technologiques ne demande qu’à être largement partagée (chapitres II et III).

LA CO-CONSTRUCTION EFFICENTE

Agissant le plus souvent en éclaireur, chaque fois que de nouvelles frontières doivent être franchies, *Down Up* cherche en permanence à lever les résistances en comptant sur **la bienveillance d’acteurs individuels ou**

“L’association dispose aujourd’hui d’une expérience quasiment exhaustive de l’ensemble des solutions qui peuvent être mises en œuvre à chaque étape de la vie.”

.....

collectifs, publics ou privés, acceptant de conduire des expérimentations en mode dérogatoire. L’implication des parties prenantes dans le diagnostic des blocages, l’identification des “gains partageables”, pour envisager la co-construction de pratiques innovantes, permettent à *Down Up* de développer et d’affiner en permanence des solutions nécessairement pragmatiques et simples, adaptées à la diversité des situations rencontrées et capables de satisfaire l’ensemble des intervenants impliqués, sans bouleversements ni vindictes inutiles.

LE BONHEUR DU RÉSULTAT

Ces expériences quotidiennes, menées de manière concluante dans un contexte permanent de difficultés juridiques, administratives et politiques, apportent à *Down Up* l’expertise de terrain qui lui permet de valider la pertinence de son nouveau modèle économique et social.

Il est clairement établi aujourd’hui que les moyens à mettre en œuvre pour passer de la société segmentée à la société inclusive sont désormais bien plus abordables (dans tous les sens du terme) que les moyens mis en œuvre dans l’assistance généralisée. Le gain économique pour la collectivité peut atteindre, dans certaines configurations, jusqu’à 80% de baisse de charges (exemple de l’îlot *Bon Secours*, chapitre suivant), sans compter les bénéfices humains immatériels, inestimables en termes de bonheur pour

les personnes accompagnées, leur entourage et tous ceux qui prennent plaisir, avec eux, à inventer une nouvelle vie en société.

L’AVÈNEMENT DE NOUVELLES APPROCHES POLITIQUES

Les travaux de réflexions menés en synergie par les centres de recherche et les instances politiques (Communes, Intercommunalités, Départements, Régions, Ministères, Conseil économique et social, Assemblée nationale, Sénat, Présidence de la République...), auxquels *Down Up* apporte régulièrement sa contribution, montrent que les évolutions envisageables du cadre législatif et institutionnel recèlent encore un potentiel non négligeable de marges de manœuvre et de bénéfices sociétaux.

Dès lors que les solutions pragmatiques sont mises en place, la rencontre entre la volonté collective et les aspirations individuelles s’en trouve facilitée. Les récents progrès enregistrés dans le droit à l’expérimentation de pratiques innovantes, en termes de réorientation des politiques publiques d’accompagnement en milieu ouvert et en matière de promotion de l’habitat inclusif en témoignent.

La reconnaissance du statut de la personne autonome et sa responsabilisation pourront être désormais au cœur des préoccupations.

Down Up
EN CHIFFRES
(données 2016)

2 ETP

(ÉQUIVALENT TEMPS PLEIN)

Le nombre d’employés permanents autofinancés par *Down Up* pour assurer son fonctionnement quotidien, sans peser sur les budgets sociaux.

6 240

HEURES PAR AN

Le temps consacré par le réseau d’experts bénévoles qui se mobilisent autour de *Down Up* pour accomplir gracieusement les missions principales (4 équivalents temps plein).

4 900

HEURES PAR AN

La contribution additionnelle apportée par 4 jeunes volontaires en Service civique, recrutés spécifiquement pour le développement de projets innovants (25 volontaires accueillis et formés depuis 2011).

114

Le nombre de donateurs, bienfaiteurs ou adhérents constituant la tête de réseau de *Down Up*.

40

Le nombre de personnes présentant une trisomie 21, accompagnées par l’association.

5 LEVIERS D'ACTION



UN PÔLE ACCUEIL ET ÉCHANGES

- Soutien des familles et de l'entourage dans leur vie quotidienne et dans leurs combats pour le respect de la différence.
- Partage d'informations et d'expériences sur la trisomie 21, ses enjeux, ses implications, ses conséquences, ses besoins, avec l'ensemble des parties prenantes de l'accompagnement (familles, bénévoles, accompagnants, professionnels de santé...).



UN PÔLE PROJET DE VIE

- Accompagnement personnalisé des parcours d'intégration scolaire, de formation spécifique, de vie professionnelle et de valorisation des potentiels.



UN PÔLE FORMATION

- Activités pédagogiques et ateliers de développement personnel : formation à l'autodétermination, école de cuisine, découverte des nouvelles technologies, application des pratiques de développement durable, apprentissage de la consommation, groupes de parole, séances de gym douce, entraînement à l'expression vidéo, ateliers d'esthétique et d'image de soi...).
- Des contenus alimentés et actualisés par les travaux de recherche en lien avec l'observatoire d'analyse et le centre de ressources documentaires.



UN PÔLE LOBBYING

- Relations publiques, campagnes médiatiques, communications grand public, productions audio-visuelles et publications ciblées, visant un changement de perception de la trisomie 21, en s'appuyant sur la valorisation des expériences et des parcours de vie.
- Participation aux travaux de recherche, de prospective et de réflexion législative, menées par les pouvoirs publics, les partenaires sociaux et les acteurs scientifiques, pour l'élaboration de nouvelles dispositions réglementaires et opérationnelles.



UN PÔLE RECHERCHE ET DÉVELOPPEMENT

- Observatoire d'analyse et centre de ressources documentaires, dédié à la capitalisation des savoirs et des retours d'expérience.
- Étude et formalisation de méthodologies pour la mise en œuvre de solutions inclusives.
- Veille technologique, développement d'applications numériques, conception d'équipements et d'aménagements innovants pour l'indépendance des personnes.
- Expérimentation sur la résidence pilote de l'îlot *Bon Secours*, à Arras, démonstrateur du projet d'essaimage intitulé *Maison Vis ta Vie*.

N.B. : Dans le cadre du projet *Maison Vis ta Vie* (chapitre III), l'articulation des leviers d'action de *Down Up* sera repensée pour faciliter la transférabilité des modes opératoires, avec la création d'entités spécifiques (plateforme d'ingénierie et centre de formation).

JEAN-PAUL DELEVOYE

Ancien ministre.
Président du Conseil économique, social et environnemental de 2010 à 2015.



“ Il convient aujourd'hui d'appréhender la personne, non plus par rapport à ses difficultés, ses fragilités et ses échecs mais à partir de ses potentialités. Nous devons l'emmener le plus loin possible sur le chemin de ses capacités et de sa propre réalisation au milieu des autres. ”

Extrait de l'ouvrage *Supplément d'âme. Trisomie 21. Le chromosome en plus*

Partager, CONFRONTER DES COMPÉTENCES POUR INTERAGIR ET TRANSMETTRE

À partir d'échanges et de discussions informelles entre des parents ayant choisi un mode de vie ordinaire pour et avec leurs enfants, des accompagnants professionnels divers et des responsables institutionnels, des chercheurs se sont engagés depuis cinq ans pour comprendre les démarches, cerner les objectifs et analyser les débuts de parcours vers l'autonomisation souvent regardée comme utopique et devenue à bien des endroits une réalité.

Les confrontations mènent à des interactions fructueuses entre recherche et pratiques, confortant le caractère éthique des démarches et la capitalisation des connaissances, pour une constante adaptation des formations.

Le caractère original et innovant de l'expérimentation sociale entraîne, selon les situations, une variété de demandes, d'attentes et de réactions chez les décideurs, acteurs et observateurs.

Les pluri-participations induisent d'échanger de manière formelle par des communications, en réunions, voire des discours..., et informelle : c'est la « *conversation* » au sens de Th. Zeldin (2013).

Argumenter, négocier, faire avec et/ou ensemble produit des interactions pour l'agir commun légitime fondé sur des traductions et transmissions enrichissant les connaissances transférables et transposables. Le travail exigeant de pérennisation demande l'inscription dans l'espace et le temps.

À l'interdisciplinarité s'ajoute l'inter-professionnalité, y compris du métier de parents.

Les évaluations ne se focalisent pas sur les fonctionnements présents et leur devenir « opérationnel », elles concernent « l'être », la capacité à vivre « normalement » et de manière épanouie, au sens de l'Organisation des Nations Unies.

Le suivi longitudinal à venir porte sur le bien-être des jeunes de « *Vis ta Vie* » dans la société, leurs possibilités d'exprimer et de concrétiser leurs désirs, selon leurs personnalités, dans leurs environnements et accompagnements. Une dimension comparative avec d'autres jeunes déficients vivant en institution peut apporter des éléments sur les facteurs et critères d'autodétermination.

Anne-Charlotte TAILLANDIER

Maître de conférences
en sciences de gestion.
U. Artois, Arras UMR 9221 LEM.
ac.taillandier@gmail.com

Zaihia ZEROULOU

Maître de conférences en sociologie.
U.Lille 1-CLERSE UMR CNRS 8019.
zaihia.zeroulou@univ-lille1.fr

30 ans

D'ACTION ET D'INNOVATION

.....

Faits marquants

30 juin
1975

• Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Elle réglemente les conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel des établissements et services du secteur.

9 décembre
1975

• Adoption par l'Assemblée générale des Nations unies d'une **déclaration des droits des personnes handicapées**.

12 mars
1981

• Adoption de la « **Charte européenne des handicapés** » par l'Assemblée européenne à Strasbourg.

10 juillet
1987

• Promulgation de la loi n° 87-517 en faveur de l'**emploi des travailleurs handicapés** (JO n° 160) qui institue pour les entreprises de plus de 20 salariés l'obligation d'employer, à temps plein ou partiel, 6% d'entre eux. L'AGEFIPH (Association Nationale pour la Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) est créée pour gérer le fonds pour l'insertion des personnes handicapées.

9 décembre
1989

• La **Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe** engage les Etats membres à prendre les mesures nécessaires en vue de **garantir aux personnes handicapées l'exercice du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté** (art.15).

16 mai
1996

• **Sortie du film « Le Huitième jour »** : Harry est un homme seul qui se voue sept jours sur sept à son travail. Tout va basculer quand il va rencontrer Georges, une personne trisomique, qui vit dans l'instant. Ces deux êtres que tout oppose vont devenir inséparables.

1970

Down Up

1981

• Création de l'**A.I.S.E.T : Association pour l'Insertion Sociale des Enfants Trisomiques**.

1986

• **Campagne d'affichage à ARRAS**, Eléonore présente ses vœux sur tous les supports DECAUX de la ville.

1987

• L'**A.I.S.E.T** devient l'**A.I.S.E.T.H : Association pour l'Insertion Sociale des Enfants Trisomiques et Handicapés**.

1995

• **Première classe intégrée en primaire**.

1990

• **Création d'un poste « institutrice volante »** pour l'intégration scolaire en milieu ordinaire des enfants trisomiques et déficients intellectuels.

30 ans

D'ACTION ET D'INNOVATION

5 mars
1997

• **Communication en Conseil des ministres sur le programme d'action en faveur des handicapés.** Commentant la communication, Jacques Chirac, Président de la République, qualifie de « véritable honte pour notre pays l'incapacité dans laquelle nous sommes de faire face au problème de l'accessibilité des lieux publics et des moyens de transport par les handicapés », et il dénonce « une sorte de refus culturel des techniciens », ajoutant que la France est « très en retard par rapport à la plupart des grands pays du monde ».

11 février
2005

• **Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances,** la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

6 novembre
2009

• **Création par décret du Comité interministériel du handicap,** placé auprès du Premier ministre et chargé notamment de définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'Etat en direction des personnes handicapées. Le comité se substitue à la délégation interministérielle aux personnes handicapées.

2 novembre
2011

• **Sortie du film « Intouchables » :** A la suite d'un accident de parapente, Philippe, riche aristocrate, engage comme aide à domicile Driss, un jeune de banlieue tout juste sorti de prison, en bref, la personne la moins adaptée pour le job. Ensemble ils vont faire cohabiter Vivaldi et Earth Wind and Fire, le verbe et la vanne, les costumes et les bas de survêtement... Deux univers vont se télescoper, s'approprier, pour donner naissance à une amitié aussi dingue, drôle et forte qu'inattendue, une relation unique qui fera des étincelles et qui les rendra... Intouchables.

20 juin
2014

• **Remise du rapport de Denis Piveteau, « Zéro sans solution :** le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches».

11 décembre
2014

• **Conférence nationale du handicap :** annonce d'une série de mesures touchant de nombreux aspects du handicap, des MDPH à l'inclusion scolaire, en passant par l'emploi ou l'accessibilité numérique.

2017

2002

• L'association GEIST Pas-de-Calais devient *Down Up*.

2003

• Première classe intégrée en lycée pro.

1999

• L'association l'A.I.S.E.T.H devient GEIST Pas-de-Calais.
• Première classe intégrée en collège.

2004

• Obtention Micro projet associatif « Vis Ta Vie » (FSE).

2005

• Saisine du tribunal administratif pour le maintien de l'AAH à une personne T21.

2008

• Première rencontre avec *Pas-de-Calais habitat* pour la résidence intergénérationnelle de l'îlot *Bon Secours*.

2010

• Engagement du Conseil Général pour l'accompagnement des personnes dans l'îlot *Bon Secours*.

2011

• Constitution du Comité de pilotage îlot *Bon Secours*.
• Inauguration îlot *Bon Secours* par *Down Up*.

2012

• Obtention de l'agrément Service Civique.

2013

• Lancement du partenariat avec l'Université de Trois-Rivières au Québec.
• Obtention de la mutualisation de l'Aide Sociale du Département.
• Sortie de la première version de l'application UP (outil innovant pour la communication autour des personnes T21 en résidence).

2014

• Publication Oxalis, *ETUDE* sur l'offre d'habitat ALTERNATIF au logement ordinaire et au logement en institution pour personnes handicapées et pour personnes âgées (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé).
• « Call Up » version bêta (application d'appel d'urgence).
• Création de *Down Up Formation*.

2016

• Visite de l'îlot *Bon Secours* par la Secrétaire d'État Ségolène Neuville.
• Visite de la Commission des affaires sociales du Sénat.

2015

• Participation au Printemps de l'optimisme au Conseil économique, social et environnemental.
• Présentation des 21 propositions pour la trisomie 21 à l'Elysée.



CHAPITRE II

L'îlot Bon Secours

À ARRAS,
RÉSIDENCE PILOTE
DU LABEL
MAISON VIS TA VIE



6 ANS DE CO-DESIGN ET D'INNOVATION AUTOUR D'UN *prototype de résidence inclusive*

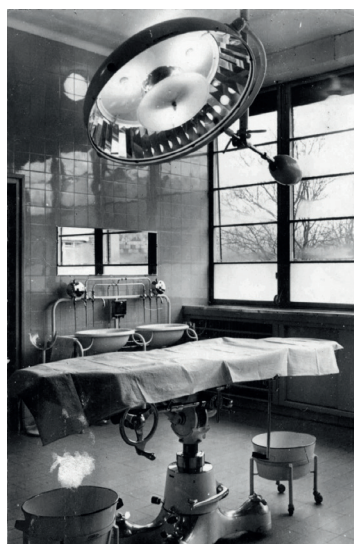
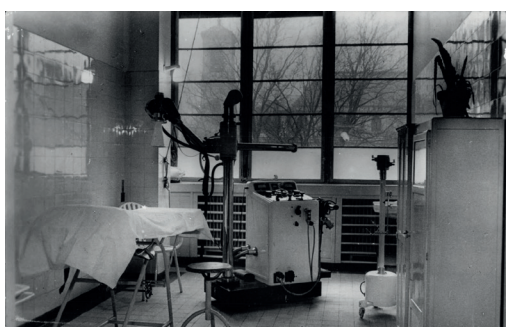
.....

*Mettre l'utopie à l'épreuve des faits, en poussant la logique d'inclusion en milieu ordinaire jusqu'à l'indépendance résidentielle, sociale, professionnelle et financière des personnes déficientes intellectuelles, tel est le sens de l'expérience menée, depuis 2011, sur le site de l'îlot **Bon Secours** à Arras. Un laboratoire vivant, en passe de valider le futur modèle d'accompagnement des publics fragilisés, fondé sur les principes actifs de l'autonomie et de l'autodétermination.*

UNE RENCONTRE HISTORIQUE

C'est une concordance de temps parfaite entre les ambitions novatrices d'un expert de l'immobilier social et le calendrier des "enfants de *Down Up*", arrivés à l'âge adulte, qui a permis à l'association de développer son premier laboratoire *grandeur nature* de l'autonomie résidentielle appliquée aux personnes en situation de handicap intellectuel.

Au moment où *Down Up* se trouvait confronté à de nouvelles problématiques d'indépendance, posées par les jeunes adultes porteurs de trisomie 21, l'opérateur de logement social *Pas-de-Calais habitat* projetait la promotion d'une résidence exemplaire en termes de mixité sociale, d'échanges inter-générationnels et de performance environnementale, plaçant la qualité de vie des résidents au cœur de son cahier des charges.



L'ANCIENNE CLINIQUE BON SECOURS

Vues de l'ancienne clinique tenue par la Congrégation des Sœurs de Bon Secours de Paris, avant sa transformation en résidence intergénérationnelle par le bailleur social Pas-de-Calais habitat.

“Près d’une cinquantaine d’acteurs impliqués dans la définition du projet ont suivi de près la réalisation des travaux et continue de partager leurs réflexions.”

.....

UN SITE PRÉDESTINÉ

Sur le site emblématique d’une ancienne clinique, tenue jusqu’en 2007 par la congrégation des *Sœurs du Bon Secours de Paris* et cédée dans des conditions bienveillantes à *Pas-de-Calais habitat*, l’opération prévoit la réalisation d’une résidence locative comportant 69 logements (dont 35 dédiés aux personnes âgées), 720 m² d’activité tertiaire, 260 m² de surfaces commerciales, une crèche d’entreprise de 32 places, une conciergerie de quartier, un foyer d’animation, un jardin suspendu, une centaine de places de stationnement souterrain.

Désireux d’en faire un **lieu de vie inter-agissant pleinement avec la ville**, le bailleur compte non seulement sur la mixité des fonctions économiques et sociales du projet, mais se tourne vers des partenaires associatifs susceptibles de proposer une offre de services innovants, destinés à faciliter le quotidien des résidents.

UNE AMBITION PARTAGÉE

La concordance des objectifs de l’Atelier d’innovation et de développement de *Pas-de-Calais habitat* avec les projets de *Down Up* débouche sur **la volonté partagée d’intégration des per-**

sonnes trisomiques dans la résidence inter-générationnelle en prévoyant l’attribution de 10 logements dédiés. La recherche de synergies entre les expertises et les savoir-faire du bailleur social et de l’association vise à promouvoir la mixité sociale, l’autonomie et la participation des résidents.

UNE EXPÉRIENCE DE CO-DESIGN

Les méthodes de conception collaboratives mises en œuvre pour assurer la concrétisation de cette première en France ont favorisé le croisement des connaissances, l’anticipation des innovations latentes, la prise en compte des contraintes et desiderata de l’ensemble des parties prenantes : experts de *Pas-de-Calais habitat*, équipes de *Down Up*, futurs locataires, parents, animateurs, accompagnants, personnels soignants, architecte, bureau d’étude, entreprises de construction, agences, décorateurs, prestataires de services immobiliers, élus locaux et départementaux... au total, **près d’une cinquantaine d’acteurs impliqués dans la définition du projet** ont aussi suivi de près la réalisation des travaux et continuent de partager leurs réflexions dans les différentes instances de gouvernance et d’animation de la résidence.

NADA BREITMAN-JAKOV

Architecte-urbaniste.



“ C’est un formidable défi, à la fois architectural et social, qu’il s’agissait de relever avec la renaissance de l’îlot *Bon Secours*. Notre rôle est de conserver, de rénover et de redonner toute son échelle urbaine à cette ancienne clinique et aux 16 logements sociaux que nous sommes en train d’installer dans les anciennes maisons 18^e siècle de la rue d’Amiens. Notre cabinet ayant pour ambition de toujours privilégier la mixité, et non le zonage, nous sommes évidemment retrouvés dans le projet de *Pas-de-Calais habitat* humainement enrichi par celui de l’association *Down Up*. Aujourd’hui des personnes fragilisées vivent et s’épanouissent dans cette résidence de cœur ville. C’est un vrai phénomène d’intégration ! ”

SCHÉMATISATION SPATIALE

44 APPARTEMENTS EN «PLUS»

(prêt locatif à usage social), le PLUS finance la création des logements sociaux classiques. Il est distribué par la Caisse des dépôts. Le loyer est plafonné, ainsi que les ressources des locataires. Les loyers maximaux des logements PLUS sont un peu supérieurs à ceux des PLAI.

1 SALLE D'ANIMATION ET RÉCEPTION DE 142 M², destinée aux activités collectives de la résidence ou à la privatisation temporaire pour l'organisation d'événements familiaux et associatifs.

10 APPARTEMENTS DESTINÉS AUX PERSONNES PORTEUSES DE TRISOMIE 21 EN «PLAI»

(prêt locatif aidé d'intégration). Les logements en PLAI sont destinés aux personnes en difficulté. Ils accueillent des ménages disposant de ressources inférieures de 55 à 60 % au plafond de ressources exigé à l'entrée dans un logement en PLUS.

1 APPARTEMENT NON FINANCÉ

1

10

44

142 M²

350 M²

262 M²

1 JARDIN PARTAGÉ EN TERRASSE DE 350 M²,

offrant un espace de détente autour des tables de jardin et des carrés potagers cultivés par les résidents.

262 M² DE SURFACES COMMERCIALES, à deux pas de la principale rue commerçante de la ville.

15

720 M²

1

15 APPARTEMENTS EN «PLS»

(prêt locatif social), le PLS a remplacé le PLI, logement dit intermédiaire. Il n'est donc pas à proprement parler un logement social. Ce type de logement est destiné aux classes moyennes. Le plafond de ressources exigé du locataire est supérieur de 30% au plafond demandé pour un logement social classique.

1

1 CRÈCHE INTER-ENTREPRISE de 32 berceaux.

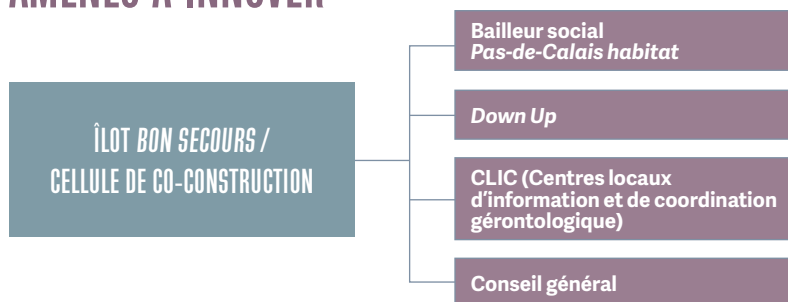
1 KIOSQUE

proposé par *Pas-de-Calais habitat*, espace de rencontre, salon de lecture, autour d'une pause-café.

720 M² D'ACTIVITÉS TERTIAIRES,

à proximité immédiate des sièges préfectoraux et départementaux.

DES PARTENAIRES BIENVEILLANTS AMENÉS À INNOVER



JEAN-MICHEL STECOWIAT †

Directeur général de Pas-de-Calais habitat, de 2001 à 2015.

« À l'aube du 21^e siècle, malgré notre maîtrise technique, nous constatons un délitement du corps social, plié sous le poids grandissant de l'individualisme. Nous devrions pourtant être plus heureux. Or il semblerait qu'il n'en est rien. Nous pouvons même avoir cette impression paradoxale que le progrès, loin de nous rapprocher, nous sépare les uns des autres. Cette problématique, loin d'être anodine, est en réalité au cœur de notre activité de bailleur social. Si nous construisons des logements de plus en plus perfectionnés, c'est avant tout pour participer activement à la cohésion sociale. Gare à ceux qui souhaitent que la science impose de force ses certitudes théoriques ; nous pourrions, comme dans le passé, avoir des solutions inadaptées aux personnes. Le Corbusier et son unité d'habitation ne devaient-ils pas « produire du bonheur » ? Ne voyons-nous pas tous les jours des dysfonctionnements liés à notre incapacité à nous réinterroger ? »

Préface (extrait) de « Monographie de la résidence sociale intergénérationnelle îlot Bon Secours », Laurence Martin-Caron, Université Laval, Québec.

BUDGET DE FONCTIONNEMENT DE L'ÎLOT BON SECOURS (IBS), 2013

Source : Direction des finances de Pas-de-Calais habitat.

CATÉGORIE DES DÉPENSES	MONTANT (€)
Multiservices – part non récupérable	2 330
Multiservices – part récupérable	7 670
Nettoyage et entretien extérieur	40 000
Entretien courant	11 000
Charte des engagements	2 000
Entretien de l'intérieur des logements	15 000
Produits et matériel administratifs	700
Soutien aux initiatives des habitants	7 000
Frais de réception	3 000
TOTAL	88 700

DÉPENSES EFFECTIVES D'ACQUISITION ET DE RÉNOVATION DE L'ÎLOT BON SECOURS (IBS)

Source : Direction des finances de Pas-de-Calais habitat.

CATÉGORIE DES DÉPENSES	COÛTS EFFECTIFS HT AU 30 JANVIER 2013 (€)
Total des travaux bâtiment	13 519 194
Total des travaux stationnements	2 130 033
Acquisition Clinique Bon Secours	2 926 441
Étude de sol	116 104
Géomètre	28 695
Notaire, avocat, huissier	24 400
Panneaux, clôtures, gardiennage	283 370
Concessionnaires	141 472
Total voie d'accès d'urgence	100 000
TLE + archéo + TRA	14 812
Honoraires (maîtrise d'œuvre, architectes, etc.)	1 582 836
TOTAL	20 867 357



UNE FRICHE PROPICE À L'INNOVATION SOCIALE

Down Up ne pouvait pas trouver meilleur terrain d'application que l'îlot *Bon Secours* où tout a été pensé pour multiplier les occasions de rencontres et d'échanges entre locataires. C'est ainsi que, parmi les soixante-dix appartements, dix sont occupés par des locataires trisomiques. Après une intégration scolaire réussie, une formation professionnelle et, pour certains, un travail en entreprise ordinaire, ces jeunes adultes trouvent ici une suite logique à leurs parcours d'inclusion dans la société. Dans cette résidence "îlot *Bon Secours*", la personne n'est jamais perçue comme handicapée ou anormale, mais tout simplement comme locataire. Sa singularité intellectuelle, émotionnelle ou relationnelle la distingue des personnes dites "ordinaires".

Le démonstrateur

D'UN NOUVEAU MODE DE VIE EN SOCIÉTÉ, PROTOTYPE VI DU LABEL MAISON VIS TA VIE

.....

*Pour cette première expérience menée grandeur nature, **Down Up** a choisi d'établir son siège social au sein même de la résidence, le temps de développer, tester et valider les moyens à mettre en œuvre pour faciliter la vie des résidents et les conduire sur la voie de l'autonomie.*

À terme, pour s'assurer de la transférabilité de l'expérience, l'association envisage de se retirer de l'enceinte de la résidence, ne laissant que les structures et les ressources humaines essentielles au bon fonctionnement du modèle.

UN LABORATOIRE DE RECHERCHE-ACTION

La création d'espaces partagés favorisant la convivialité et l'entraide, le développement d'applications numériques capables de rendre le pouvoir d'initiative à chacun, le travail en réseau avec les intervenants, la conception de nouveaux modes d'apprentissage mis en pratique dans les "FabLab de la vie quotidienne" et la gouvernance participative ont permis à **Down Up** d'inventer un nouveau modèle de vie en société, non seulement pour les personnes

déficientes intellectuelles, mais aussi pour tous ceux qui partagent désormais leur vie (voisins d'immeuble, collègues, employeurs...) et leurs difficultés liées au handicap, à la vieillesse ...

Les analyses menées montrent que ce sont les interactions et les synergies observées entre les dispositions pratiques (commodités résidentielles, technologiques...) et fonctionnelles (accompagnement pédagogique, social...), qui engendrent un cercle vertueux. Avec six années de recul, ces composantes nécessaires et suffisantes apparaissent reproductibles.

“Quelques aménagements sur mesure suffisent à rendre l’habitat parfaitement accessible, au sens physique comme au plan financier.”

.....



15 000
EUROS

C'est le montant des aménagements spécifiques réalisés dans les appartements destinés à l'accueil des personnes porteuses de trisomie 21, pour l'agencement et les équipements dédiés. En termes d'investissement, aucun autre surcoût n'est à envisager pour ce type d'opération financée classiquement dans le cadre des prêts locatifs aidés d'intégration (PLAI). Ce montant, qui intègre les frais d'étude et développement, pourrait être ramené à 5 000 euros, dans le cadre d'opérations nouvelles s'appuyant sur les acquis. Pour la réalisation de l'îlot Bon Secours, cet investissement a été financé par le Département du Pas-de-Calais.

DES APPARTEMENTS “INTELLIGENTS”

Condition première de l'indépendance et de l'autonomisation des personnes accompagnées, les appartements individuels ont été conçus en associant les futurs locataires aux travaux de l'architecte d'intérieur missionné par *Down Up*, l'intelligence consistait ici à ne pas multiplier les solutions hasardeuses qui auraient pu en faire des logements “extra-ordinaires”, au risque de renforcer le caractère exceptionnel de leurs occupants.

Quelques aménagements sur mesure, essentiellement dans la conception des mobiliers de cuisine et des équipements de salle de bain et quelques astuces relevant du bon sens (système pratique de contrôle d'accès, facilité d'usage de l'électroménager...), suffisent à rendre l'habitat parfaitement accessible, au sens physique comme au plan financier (le montant des loyers est quasiment couvert par l'aide personnalisée au logement (APL)).

DES ESPACES DE VIE PARTAGÉS

Le second levier d'organisation spatiale, pour l'émergence d'une vie sociale et solidaire dans l'enceinte même de la résidence, tient dans la multiplication des lieux de rencontre et de partage d'activités.

■ **Un kiosque**, situé près de l'entrée principale, sert de salon de lecture, de discussion, de rassemblement en petits groupes, où se croisent toutes les générations de résidents, d'animateurs, de personnels.

■ **Une grande salle d'animation**, équipée d'une kitchenette et d'un service bar, disposant d'une bibliothèque, de jeux de société, d'ordinateurs, de matériel de projection, de mobilier de réception, se transforme tour à tour en centre de formation, en salle de réception, en lieu d'animation, pour l'organisation d'activités collectives. Elle est privatisable pour l'organisation d'événements familiaux ou de réunions associatives.

■ **Un jardin “suspendu”**, aménagé sur un vaste toit en terrasse, offre la possibilité aux locataires et aux usagers de se rencontrer, pour un moment de détente, dans les salons de jardin mis à leur disposition et de partager de temps à autre la récolte de quelques carrés potagers cultivés par les résidents.

UNE OUVERTURE SUR LA VILLE

L'ouverture de la résidence sur son environnement urbain signifie concrètement que des échanges se développent dans les deux sens. Le choix d'une implantation en cœur de ville, la mixité des fonctions immobilières et la liberté d'aller et venir des occupants garantissent une première forme

“L’implication des résidents dans les pratiques d’auto-organisation et de développement durable, au sein de la résidence, est la clé de voute du sentiment d’appartenance à la communauté (locale et universelle).”

.....

d’inclusion en milieu ordinaire. Mais l’ouverture **sur** la ville doit beaucoup à l’ouverture **à** la ville.

Dès l’origine, l’agencement et le fonctionnement interne de la résidence ont été conçus pour **faciliter l’appropriation des lieux par de multiples acteurs sociaux, culturels... venus de l’extérieur** : animations du centre social de quartier, activités du club des aînés, interventions de compagnies théâtrales, permanences socio-professionnelles... “prennent leurs quartiers” dans l’enceinte même de la résidence.

DES RELATIONS ET DES PRATIQUES DURABLES

Au-delà des relations sociales et amicales engendrées spontanément par le brassage permanent des occupants (usagers, employés de bureau, intervenants extérieurs, visiteurs...), **l’implication des résidents dans les pratiques d’auto-organisation** et de développement durable, au sein de la résidence, est la clé de voute du sentiment d’appartenance à la communauté locale et universelle.

La responsabilisation des occupants ne se limite pas à leur implication dans la co-gestion des espaces communs (planification des occupations, rangement, entretien des ressources...), elle vise aussi **l’inclusion des personnes dans leur environnement naturel**, en s’appuyant sur l’organisation d’une filière de lombricompostage des

déchets organiques collectés dans les appartements et le voisinage. Réalisée sur place par des bénévoles avec la participation des personnes porteuses de trisomie 21, la production de compost débouche sur des échanges de “bons procédés” avec une association locale de jardiniers, qui fournit en retour quelques paniers de fruits et légumes.

En partenariat avec le syndicat intercommunal de valorisation des ordures ménagères (SMAV), *Down Up* expérimente aussi la mise en œuvre d’une filière de collecte sélective, en porte à porte, à l’échelle du quartier, dans une perspective de création d’emplois et de contribution à l’économie circulaire.

DES MOYENS PÉDAGOGIQUES INNOVANTS EN FAVEUR DE L’AUTONOMIE

Le ciblage sur les connaissances et les pratiques indispensables à l’exercice d’une vie quotidienne indépendante conduit à l’expérimentation de solutions pédagogiques concrètes visant à promouvoir l’autonomie résidentielle.

■ **Problématique prioritaire, l’alimentation** fait l’objet d’une attention toute particulière. **L’investissement dans un atelier de cuisine, aménagé dans les locaux de *Down Up*, constitue le “cœur du réacteur”** : animé par un cuisinier

ÉLIZABETH BISBROUCK

Conseillère en pédagogie spécialisée.



“ Il est proposé aux personnes trisomiques qui vivent à *Bon Secours* un atelier “choisir et agir”. L’objectif est d’amener la personne à se dire : “je fais un choix, je vois si le choix que j’ai fait est juste et ne va pas m’entraîner dans des situations regrettables pour moi”. C’est un atelier convivial d’expression libre, de proposition, sans jugement, afin qu’au fil des semaines les personnes puissent se nourrir et construire leur propre cheminement. On apporte les matériaux, on donne des conseils de pose des matériaux, mais on ne fait pas à leur place. Il y a encore beaucoup de chemin à faire, j’observe que les personnes ont beaucoup progressé dans leur capacité à analyser leur propre choix.”

Accompagner, verbe transitif : se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui. (Petit Robert)

.....

LUC GINDREY

Directeur de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.



“ C'est la finalité profonde du projet qui a permis de régler les différends. Accepter le risque, c'est ce que chacun des acteurs a été amené à faire. Chacun a dû faire un pas de côté par rapport à ses certitudes et ses pratiques : le Département et la MDPH, en bousculant un peu les procédures habituelles, les dispositifs de droit commun. Le service d'aide à domicile et le service d'accompagnement à la vie sociale également, en intervenant d'une autre manière par rapport à leurs procédures habituelles. Les parents qui ont dû apprendre à faire, à composer avec d'autres acteurs et progressivement à lâcher prise par rapport à leurs jeunes. Puis les jeunes eux-mêmes qui ont fait un grand pas, et certainement le plus grand pas. ”

Extrait d'une intervention devant la Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées le 21 mars 2016

bénévole et des collaborateurs en Service civique, il permet de mettre au point, avec la participation active des personnes déficientes, des recettes de cuisine entièrement repensées pour faciliter leur compréhension, leur apprentissage et leur appropriation quotidienne (de la liste de courses à la dégustation). Les séances sont filmées pour le montage d'une collection de tutoriels vidéo disponibles, au fur et à mesure de la production, sur les tablettes numériques des résidents. Dans une logique de partage à grande échelle, ces tutoriels sont destinés à être intégrés prochainement dans une application numérique en cours de développement.

L'atelier cuisine génère aussi quelques répercussions inattendues sur l'ambiance générale de la résidence, en provoquant des séances improvisées de dégustation collective ou de distribution de gâteaux dans les appartements.

■ **Les moyens affectés au développement personnel** trouvent d'autres prolongements dans la formation à l'autodétermination, la découverte des nouvelles technologies, l'apprentissage de la consommation, l'animation de groupes de parole, la pratique de gym douce, l'entraînement à l'expression vidéo, les cours d'esthétique et d'image de soi (en partenariat avec l'École européenne d'esthétique voisine).

DES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISÉS

Renverser la logique de l'assistantat collectif au profit de l'autodétermination individuelle oblige à repenser intégralement l'organisation des services rendus aux "bénéficiaires".

Restituer à la personne déficiente le droit d'exprimer ses besoins et de choisir les services qu'elle souhaite mobiliser (ou non), en fonction de son niveau d'autonomie et de ses objectifs, comme le font la plupart des usagers en milieu ordinaire, suppose d'agir sur deux fronts :

■ Permettre à l'ensemble des acteurs (parents, éducateurs, professionnels de santé, de l'éducation, de l'aide sociale...), d'adopter une nouvelle posture de l'accompagnant, considéré désormais comme une *personne ressource*, agissant au sein d'un réseau ad hoc, plutôt que comme le responsable ou le *depositaire d'une autorité*, prenant des décisions ou accomplissant des tâches formalisées, souvent à la place de...

Dans cette perspective, *Down Up* développe et dispense, en partenariat avec l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), des formations à l'autodétermination pour les aidants et les personnes accompagnées.

■ Dès lors que l'on admet que ce n'est plus l'entourage qui dispense les bienfaits mais que c'est la personne en voie d'autodétermination qui construit son parcours (du jour, de la semaine, de l'année...) et son projet de vie, il devient indispensable de ne plus « inter-venir » ou mettre en place des protocoles de suivi.

“L’opération la plus délicate consiste à modifier, de manière dérogatoire, le cadre de cette expérience, c’est-à-dire l’approche budgétaire et opérationnelle des prestations allouées par chacun des organismes intervenant dans l’écosystème, afin d’envisager une mutualisation des compétences et des prestations.”

.....

Aujourd’hui, les personnes accompagnées par l’association, au sein de la résidence *Bon Secours*, gèrent elles-mêmes leurs rendez-vous, leurs demandes d’aides ou de conseils. Elles sollicitent directement les membres de leur réseau et les ressources humaines disponibles sur place et facilitent leurs démarches à l’aide d’une application spécifique développée par *Down Up*. Elles disposent à demeure de *coachs* personnels, capables à chaque instant de leur faire franchir de nouvelles étapes dans leur vie de tous les jours, de les accompagner sur le chemin d’une vie professionnelle ordinaire, de devenir maîtres de leurs déplacements, de leurs loisirs et de leur consommation et finalement de leur budget.

UNE MUTUALISATION DES RESSOURCES HUMAINES

L’accord des parties les plus institutionnalisées, déployant leurs actions selon des procédures et des dispositifs normalisés, est le préalable au renversement de perspectives dans le domaine de l’accompagnement.

Dans le contexte du projet *Bon Secours*, l’état d’esprit innovant, insufflé par *Pas-de-Calais habitat* et le soutien enthousiaste du Conseil départemental du

Pas-de-Calais, premier actionnaire du bailleur social et premier financeur de services sociaux, ont été déterminants. L’opération la plus délicate était la modification dérogatoire dans le cadre cette expérience, de l’approche budgétaire et opérationnelle concernant les temps de prestations sociales ou de services alloués par chacun des organismes intervenant dans l’écosystème. Une mutualisation des compétences et des prestations était nécessaire.

Il s’agit de cumuler les différents volumes horaires d’aides sociales ou de services dédiés à un certain nombre d’ayants droit, pour les transformer en équivalents temps plein, opérant de manière permanente sur le terrain de la résidence, plutôt que de manière intermittente.

Ce tour de force permet aujourd’hui de disposer sur le site de 1,8 ETP, œuvrant à l’accompagnement des personnes déficientes.

FRÉDÉRIC LETURQUE

Maire d’Arras.
Vice-Président de la
Communauté urbaine d’Arras
délégué à l’Habitat
et à la Politique de la Ville.
Conseiller Régional des
Hauts de France.



“ Le travail réalisé par les acteurs de l’îlot *Bon Secours* et l’engagement de *Down Up* ont complètement transformé l’intégration des personnes trisomiques dans la cité. C’est ainsi que trois d’entre elles, Amandine, Élise et Charlotte, ont rejoint naturellement les services municipaux. Outre les missions qu’elles accomplissent avec compétence, elles renforcent par leur supplément d’âme la cohésion des équipes. Les agents de la Ville peuvent être fiers de leur avoir permis de prendre toute leur place. Je me dis aussi qu’une jeune femme comme Éléonore, formidable porte-parole des personnes atteintes de trisomie 21, ferait une bonne élue municipale. ”

L'ATELIER CUISINE

Cœur du réacteur de l'autonomie alimentaire



OBJECTIFS DES ATELIERS CUISINE :

1. Développer les capacités d'indépendance par apprentissage des notions de base de la cuisine en élaborant un repas :

- Apprendre à réaliser des recettes simples : pratique de la lecture, mémorisation du savoir-faire.
- Maintenir des acquis de base en calcul : addition, soustraction (ces acquis pourront être repris dans des ateliers de mathématiques).
- Apprendre à réaliser une liste de courses et effectuer les achats dans un supermarché.
- Développer et mettre en pratique des connaissances sur l'alimentation équilibrée.
- Développer les manipulations diverses : peser, éplucher, laver, couper, mélanger, mixer, cuire, présenter...
- Apprécier et respecter les temps de cuisson.
- Utiliser des petits appareils électroménagers, des plaques chauffantes, du four, du four à micro-ondes.
- Connaître des produits de base.
- Découvrir de nouveaux produits.
- Comprendre les termes culinaires.
- S'organiser dans le travail.
- Apprendre les règles de sécurité, d'hygiène et les respecter.

2. Le plaisir de cuisiner et de partager le repas tous ensemble :

- Développer le plaisir de manger ensemble ce qui est cuisiné.
- Découvrir de nouvelles saveurs et de nouveaux aliments.
- Développer un esprit d'équipe.
- Favoriser l'élaboration de projet de groupe : repas à thème...
- Apprendre à décorer une table et des plats.



4 EMPLOIS DIRECTS

La mutualisation des dispositifs sociaux et le décloisonnement des fonctions permettent de disposer, à demeure, des compétences de 5 personnes représentant 4 ETP, hors effectifs Down Up :

■ **1 ANIMATRICE INTERGÉNÉRATIONNELLE**, détachée de la cellule « conception de nouveaux métiers » de *Pas-de-Calais habitat*, crée son rôle en fonction de l'évolution des besoins et des pratiques paraissant pertinentes ou devenues nécessaires (veille technique et coordination des interventions, accompagnement des locataires dans leurs démarches administratives, relations avec les usagers extérieurs, appui à l'organisation des animations...).

■ **1 "APPARITEUR"**, détaché de la même cellule de *Pas-de-Calais habitat*, chargé de faire évoluer le rôle de *gardien* vers celui de *concierge 3.0*, dépassant les services rendus au bâtiment pour s'impliquer dans la relation avec les habitants.

■ **1 MONITRICE ACCOMPAGNATRICE**, détachée du Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (S.A.V.S.), financée par le *Conseil départemental du Pas-de-Calais*, sur la base d'un équivalent temps plein pour 12 bénéficiaires de *Down Up*.

■ **0,8 ETP (ÉQUIVALENT TEMPS PLEIN)** d'aide à domicile, dispensée par l'association *Unartois* et financée par le *Conseil départemental du Pas-de-Calais*, pour couvrir les besoins de 11 résidents de *Down Up*.

■ **668 HEURES ANNUELLES DE PCH** de Prestation de Compensation du Handicap (PCH), pour 4 résidents de *Down Up*.



8/11

Sur les 11 personnes porteuses de trisomie 21, résidant sur l'îlot *Bon Secours*, 8 exercent des métiers ordinaires, en milieu ordinaire, avec un contrat ordinaire.



2
tonnes
DE DÉCHETS

C'est le volume de déchets organiques collectés au sein de la résidence et transformés sur place par la filière de lombricompostage.

L'ATELIER CUISINE



118

RECETTES
ONT ÉTÉ FILMÉES ET
MONTÉES AU COURS
DE L'ANNÉE 2016/2017.

56

Recettes pour
1 ou 2
personnes.

62

Recettes pour
4 à 6
personnes.

16
plats salés

34
plats salés

10
potages

28
desserts

10
tartines

10
salades

10
desserts

“Il ne s’agit pas, à proprement parler, d’inventer de nouvelles technologies, mais de les agencer de manière innovante, en s’appuyant sur une veille partagée.”

.....

PIERRE LOBRY

Dirigeant de l'entreprise Logista (Groupe Orthos).



“ Nous vivons un vrai partage de valeurs ! En faisant oublier aux résidents de l’îlot *Bon Secours* la dimension technique et réglementaire de ses interventions, *Logista* ne fait que répondre à la demande du bailleur social *Pas-de-Calais habitat*. Tout en garantissant un haut niveau de sécurité et de confort des bâtiments, l’entreprise offre en effet, via son salarié mis à disposition quotidiennement, une présence rassurante et efficace. Celui-ci est en capacité de répondre à toutes les micro-attentes des locataires tout en entretenant une réelle relation de proximité avec eux. C’est ce que nous recherchions. ”

L’INNOVATION TECHNOLOGIQUE AU SERVICE DE L’ÉPANOUISSEMENT

Les pratiques de co-design et de co-construction, mises en œuvre à l’occasion de la conception initiale de la résidence, trouvent un prolongement quotidien dans les projets de co-innovation menés par l’association et ses partenaires privés.

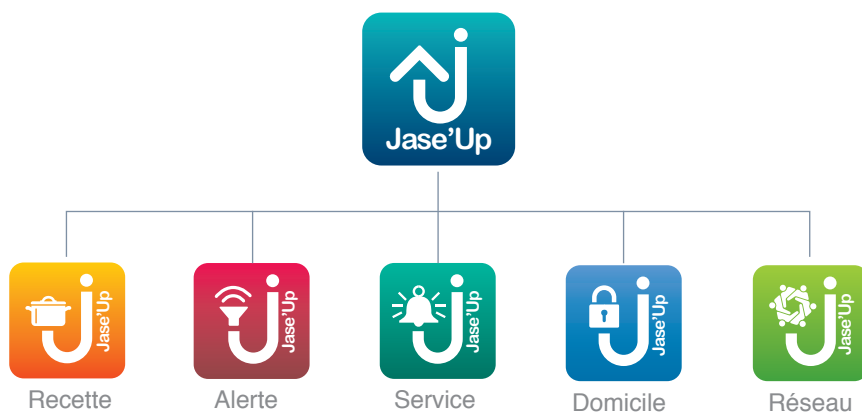
Trois entreprises mécènes, particulièrement attentives aux nouvelles perspectives de développement social, réfléchissent et développent avec *Down Up* de nouveaux concepts susceptibles d’affiner les réponses aux problématiques d’autonomie et d’indépendance.

Le groupe **Orthos**, précurseur du multiservice à l’habitat (maintenance des équipements et plateforme de coordination des interventions dans l’habitat collectif), **Apreva**, assureur mutualiste, leader de la protection sociale au nord de Paris et **Norsys**, société de conseil et de services en informatique, modèle d’entreprise libérée, croisent leurs compétences et mettent à l’épreuve leurs modèles. Ensemble, ils conçoivent ce

que pourrait être à l’avenir une panoplie de technologies et de services, transversale ou packagée, résolument tournée vers la personne.

Ici aussi, il s’agit de comprendre et de cultiver l’interdépendance des acteurs pour viser l’indépendance des usagers. Imaginer, par exemple, qu’une plateforme d’accueil téléphonique à haute valeur humaine ajoutée puisse répondre aux sollicitations de toute nature des résidents (ou des objets connectés qui se trouvent dans leur appartement), en coordonnant une palette de services et d’intervenants en réseau, jouant de fait un rôle d’écoute et de sécurisation...

Les gains apportés en termes de prévention, d’autonomie et de maintien à domicile permettraient à l’assureur mutualiste de maîtriser l’envolée des cotisations de dépendance... pour se consacrer au développement de contrats de *garantie d’autonomie*, pérennisant l’autodétermination juridique et sociale des personnes, après le décès de leurs parents... Tel est le type de réflexions menées par *Down Up* au sein de la résidence *Bon Secours*. Les premiers développements concrets, issus de cette fertilisation croisée, consistent en une application numérique installée sur la tablette ou sur le smartphone des résidents.



Down Up s'est lancé dans un programme de trois ans de recherche et développement pour la production d'une application numérique spécialement conçue pour l'autonomie résidentielle des personnes fragilisées. Ce programme de recherche et développement a obtenu la reconnaissance de l'école doctorale pour l'engagement d'un doctorant.

300 000
EUROS

C'est le montant de l'investissement réalisé dans le développement de l'application Jase'Up.

JEAN-LOUP EMPIS

Directeur des opérations
Région Nord
du groupe Norsys.



“ C'est avec l'ardente volonté de favoriser de manière concrète l'autodétermination et l'autonomie des personnes atteintes de déficience intellectuelle que notre entreprise s'est engagée (via la fondation Norsys) dans le projet *Vis ta Vie*. Ainsi grâce aux apports des technologies et applications mobiles que nous développons dans l'échange des idées et des expériences, l'îlot *Bon Secours* est en train de devenir un véritable laboratoire de pratiques innovantes. L'aventure est d'autant plus passionnante qu'elle concerne un très large public. ”

Composée de 5 entrées, elle leur permet de lancer des alertes en cas de problème grave, de planifier les services à la personne auxquels ils sont abonnés, de gérer les accès sécurisés de leur appartement, de communiquer en réseau avec les personnes-ressources de leur entourage et bientôt de consulter les tutoriels vidéo des recettes de cuisine issues des ateliers culinaires de *Down Up*. Ceci témoigne du sens que prend l'innovation lorsqu'elle interagit avec des objectifs de développement social. Il s'agit d'agencer de manière innovante les technologies, s'appuyant sur une veille partagée pour dépasser les systèmes de surveillance et d'aliénation.



CHRISTOPHE DEBAL

Directeur général de
la mutuelle *Apréva*.



“ Notre projet global “*Bien vivre son âge*” et l'engagement “*Vous avez toute notre attention*” pris auprès de nos clients, ne pouvaient que rencontrer les acteurs de la métamorphose de l'îlot *Bon Secours*. À leurs côtés, nous sommes en train d'imaginer les futurs services d'accompagnement et d'assistance adaptés aux personnes fragilisées. La synergie est naturelle puisque nous considérons, comme *Down Up*, la personne en tant que telle au fur et à mesure de son avancée en âge, et ce dans le respect total de ses choix. ”



L'ANIMATION D'UN RÉSEAU

La mise en réseau de l'ensemble des parties prenantes et leur implication dans les instances de gouvernance s'impose tant pour la mise en place que pour la pérennisation. *Down Up* conçoit son rôle comme celui d'un animateur d'expérience(s) qui s'appuie mais ne se substitue pas aux différentes compétences existantes. Cette approche suppose la mise en place de nouveaux modes de réflexion et de décision collective, en mesure de coordonner les apports d'une cinquantaine de partenaires, et de les confronter aux attentes des usagers, pour favoriser les ajustements mutuels.

Comité des locataires, cellules interprofessionnelles, groupes de parole, séminaires, participations croisées dans les conseils d'administration, plateforme numérique de partage d'information, tous les moyens sont actuellement testés pour déboucher sur un modèle de gouvernance qui sera vraisemblablement protéiforme et diversifié.

ILS TRAVAILLENT EN MILIEU ORDINAIRE



ÉLISE WICKART

Crèche Maurice Leroy
et école Séverine, Arras



ÉLÉONORE LALOUX

Agent administratif,
Hôpital privé les Bonnettes, Arras



MARIO HUCHETTE

Unité de production culinaire,
Centre hospitalier, Arras



ROBIN SEVETTE

Agent administratif,
MDPH, Arras

ILS VIVENT L'EXPÉRIENCE AU QUOTIDIEN

CHRISTIAN LAURENT

"Appariteur",
concierge 3.0, Logista pour
Pas-de-Calais habitat

Moi qui ai passé de longues années de ma vie professionnelle enfermée dans une cabine de grue, je savoure aujourd'hui le bonheur d'être en contact permanent avec les résidents.

Je me sens bien plus qu'un agent d'entretien multiservices et de maintenance. Beaucoup disent "le pull rouge est là, on est en sécurité". Toutes les portes s'ouvrent facilement. Je suis le grand frère bricoleur ou le confident. C'est un grand bonheur de travailler dans ces conditions."



MARJORIE DEMELIN

Accompagnatrice
intergénérationnelle

Une très grande majorité des personnes qui vivent ici ne sont pas enfermées chez elles. Je croise tous les jours des visages ouverts et souriants, des résidents qui s'entraident naturellement, qui ne viennent jamais se plaindre. C'est passionnant de les écouter et de se sentir rassurante pour eux. Il est aussi frappant de constater que tous les espaces de vie communs sont respectés. Quasiment jamais de dégradation ! Je me sens vraiment très utile ici. Pas une de mes journées ne se ressemble."

MADAME JEANNINE SARAZIN

Résidente (83 ans)

Je viens de la région parisienne où je vivais dans une maison individuelle et j'ai choisi Arras pour me rapprocher de l'une de mes filles. Je craignais par

dessus tout de me retrouver dans une maison de retraite. Dans cette résidence, j'ai découvert la mixité sociale et le bonheur de vivre auprès de personnes différentes. Même si ma santé me le permet moins, je suis heureuse d'avoir aidé Mario pendant ses répétitions au piano, lu des textes à la crèche, apporté mon soutien à une dame plus âgée que moi. Et quelle joie de croiser toutes ces jeunes personnes trisomiques qui apportent beaucoup de tendresse dans cet immeuble !"

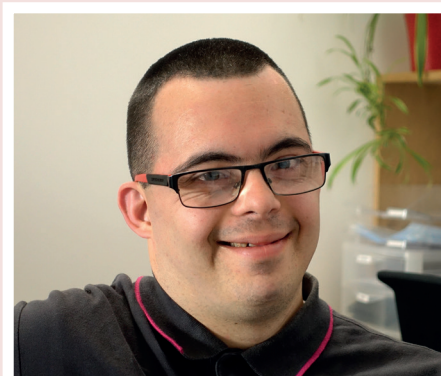


YANN GUERVENO

Jeune volontaire en Service civique

Cette expérience à Bon Secours a élargi mon regard sur l'humain, le social et sur une problématique que je ne connaissais pas du tout : la trisomie 21. J'en retiens que l'inclusion ça marche très bien ! Les gens se mêlent, se parlent, s'entraident. Je croise des jeunes déficients intellectuels qui font leurs courses, d'autres qui rentrent du sport ou du conservatoire. *Down Up* et des résidents sont là naturellement en soutien avec des ateliers et des animations. Cet espace urbain est un terrain fertile pour leur développement et pour faciliter leur vie quotidienne."

ILS VIVENT L'EXPÉRIENCE AU QUOTIDIEN



GILLES-EMMANUEL MOUVEAUX

Résident

J'aimerais pas, comme l'un de mes copains triso, vivre dans un foyer. Ici depuis 5 ans, dans mon appartement de *Bon Secours*, je fais ce que je veux. Je vis ma vie. J'ai la liberté de recevoir mes amis, de boire des coups et de faire du tir à l'arc avec mon pote Thibaut, d'aller voir les filles au local de *Down Up*. Je sors en ville comme je veux et je suis fier d'être allé voter."

GAËLLE BRASSEUR

Animatrice coordinatrice de vie sociale
Mon métier devrait s'exercer le plus souvent sous forme d'interventions à heure fixe chez telle ou telle personne. Ici à *Bon Secours*, la démarche est toute autre.

J'occupe un local dans la résidence qui me permet de répondre ponctuellement à toutes les demandes des personnes trisomiques. Quelle que soit la difficulté rencontrée dans leur vie quotidienne, on trouve la solution ensemble. Elles apprennent beaucoup de leurs erreurs.

Je passe aussi du temps sur leur lieu de travail, à leur réexpliquer certaines tâches s'il le faut. Ce qui rassure aussi les tuteurs professionnels. Étant en contact avec le réseau des personnes accompagnantes, je partage avec elles les informations les plus importantes. C'est une expérience riche et rare que je vis ici."



AMANDINE LABOU

Résidente

Je suis très heureuse d'habiter à la résidence *Bon Secours*. Je ne m'ennuie jamais. Je vais aux ateliers de cuisine du Top chef Serge le mardi. J'adore jouer aux cartes Harry Potter avec mes copines et faire mon ménage avec Karine. J'ai aussi un copain au 4^{ème} étage ! J'adore aussi aller travailler au *Foyer Soleil*. Je m'occupe de servir à manger aux personnes âgées."



SERGE BRUNEEL

Animateur de l'atelier culinaire

Dans le cadre du projet *Vis ta Vie*, j'ai l'immense bonheur d'accompagner des jeunes trisomiques et des jeunes réfugiés dans la mise en œuvre de recettes de cuisine. Je procède avec eux comme je l'ai toujours fait durant mes 43 ans de prof de maths : je me comporte naturellement et je m'adapte à chacune des personnes qui est devant moi, en m'efforçant toujours de les tirer vers le haut. S'il y a une difficulté, je m'adapte à son rythme, c'est tout. Moi qui avais peur de prendre ma retraite, j'ai trouvé ici à l'îlot *Bon Secours* une communauté humaine exceptionnelle."



CHANTAL BERTRAND

Maman d'une résidente

Je savais que ce serait une aventure, pas un chemin tout tracé ! Mon but était que ma fille acquière la plus grande autonomie possible, malgré sa trisomie. Il lui a fallu un peu de temps pour s'adapter à sa nouvelle vie. La journée, tout va bien, elle est très active et sociable. C'est plus dur parfois le soir. Comme *Bon Secours*, c'est un peu calme le dimanche, elle préfère revenir à la maison. Une chose est sûre : je peux partir une semaine en voyage, je sais qu'elle est bien dans son appartement."



Un bénéfice

SOCIÉTAL APPRÉCIABLE

*En démontrant la faisabilité d'une expérience de vie résidentielle en milieu ordinaire pour les personnes déficientes intellectuelles, **Down Up** et ses partenaires ont modifié la destinée d'une dizaine de personnes devenues autonomes et changé la vie leur entourage. Une autodétermination responsable s'est progressivement substituée à la prise en charge traditionnelle des dépendances. Par-delà cette valeur humaine ajoutée, la modélisation des nouveaux modes de "production", inspirée par la désindustrialisation des process, a permis de valider la pertinence économique de l'individuation des parcours, avec des retombées non négligeables sur les finances publiques.*

LA CONCRÉTISATION D'UNE UTOPIE

En focalisant son attention et son énergie autour du défi de l'autonomie résidentielle, *Down Up* a pu tester et valider, en condition réelle, une grande part des concepts et des pratiques appliqués antérieurement de manière intuitive, sporadique et morcelée, au grès des difficultés rencontrées.

Cette "première en France" montre qu'il est plus aisé d'atteindre des objectifs ambitieux, voire *utopistes*, en agissant de manière disruptive, que d'amender par petites touches des fonctionnements empiriques.

Cette expérience de grande ampleur questionne l'ensemble des postures et des pratiques, dans une unité de lieu et de temps. Les conditions de la réussite se mettent *nécessairement* en œuvre de manière coordonnée. **La convergence des moyens déployés**

“Un tel système, reposant sur une vision crédible, désirable et partagée de l’avenir, bénéficie immanquablement des effets que l’on prête aux prophéties auto-réalisatrices.”

.....

SÉGOLÈNE NEUVILLE

Secrétaire d’État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l’exclusion du 9 avril 2014 au 10 mai 2017.



“ L’îlot *Bon Secours* est un exemple à suivre. Tous les ingrédients de la réussite y sont réunis : un habitat de qualité et l’accès sur place à de nombreux services répondant aux besoins des personnes. Ce projet a été construit dans un esprit de mixité et d’ouverture avec les habitants. Il est un exemple concret de ce que je porte au niveau national. Il s’inscrit pleinement dans la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010. ”

pour changer les regards, les comportements, les approches, les dispositifs... produisent des effets au-delà des objectifs fixés.

Un tel système, reposant sur une vision crédible, désirable et partagée de l’avenir, rejoint les bénéfices que l’on prête aux *prophéties auto-réalisatrices*, facilitant ainsi les conditions et les moyens de mise en œuvre. La dizaine de leviers décrits précédemment favorisera la reproductibilité de l’expérience.

90% DE RÉUSSITE SOCIALE

■ **11 personnes porteuses de trisomie 21** habitent désormais sur le site de l’îlot *Bon Secours* et vivent en autonomie dans leur propre appartement.

■ **8 d’entre elles travaillent en milieu professionnel ordinaire** et disposent d’un contrat de travail à durée indéterminée (CDI).

■ **Après 6 années d’expérience**, personne n’a souhaité “revenir en arrière”, ni choisir une autre voie, à l’exception de deux personnes ayant cessé une colocation compliquée.

■ **L’impact de l’inclusion résidentielle** satisfait les personnes accompagnées, elle *change la vie* de toutes les parties prenantes : familles, accompagnants, professionnels de santé, acteurs

sociaux, employeurs, commerçants de proximité.

Parmi les bénéficiaires de l’inclusion résidentielle, on compte les personnes âgées qui partagent le quotidien de la résidence entretiennent des relations avec les personnes trisomiques.

UNE EXPÉRIENCE SUIVIE DANS LE TEMPS PAR LA RECHERCHE-ACTION

Pionnière en France, la résidence *Bon Secours* fait l’objet d’une étude qualitative longitudinale menée par des chercheurs universitaires et les centres d’étude qui fondent leurs travaux sur la co-construction des savoirs avec les acteurs de terrain. Ce laboratoire, qui s’approche des « laboratoires vivants », a permis à *Down Up* de structurer autour de ses projets un réseau de partage des connaissances avec une dizaine d’universités en France, en Europe et au Canada qui valorisent leurs travaux en communiquant dans des colloques nationaux et internationaux et en publiant des articles dans des revues scientifiques (bibliographie).

L’association accueille chaque année de très nombreux visiteurs associatifs, politiques, économiques, institutionnels, scolaires... intéressés par l’évolution des pratiques et/ou désireux de



MICHEL DAGBERT

Président du Conseil départemental du Pas-de-Calais

“ Le partenariat autour de l’îlot *Bon Secours* a été riche au niveau institutionnel entre le Conseil départemental, la MDPH et le bailleur social *Pas-de-Calais habitat*. Je voudrais aussi saluer la force du mouvement associatif qui nous a en quelque sorte servi d’aiguillon et a permis d’arriver à ce résultat. Face aux grandes difficultés, ne baissons surtout pas les bras. Il faut être capable de s’écouter et de co-construire les réponses. Je crois beaucoup en cette maxime “ensemble, c’est déjà réussir”. Je suis convaincu qu’ensemble nous réussirons encore de grandes choses. ”

conduire des expériences similaires dans leur domaine.

La conjonction de la proximité régionale de l’institut Godin, centre de transfert en pratiques solidaires et innovation sociale (Amiens), avec qui l’association échange ponctuellement, de l’intérêt manifesté par les PME innovantes et les entreprises de la construction qui entourent le projet, de l’expérience acquise par *Pas-de-Calais habitat*, de l’intérêt manifesté par les décideurs politiques locaux et territoriaux pourrait, à terme, déboucher sur un cluster reconnu d’intérêt national ou transfrontalier.

UNE CONTRIBUTION AUX ÉVOLUTIONS DU CADRE RÉGLEMENTAIRE

L’analyse des risques et opportunités ainsi que les facteurs déterminant le développement et la reproductibilité de ce modèle d’inclusion contribuent à l’enrichissement des réflexions menées par les pouvoirs publics et les instances politiques.

L’apport de *Down Up* aux travaux de l’Élysée, du Comité interministériel du handicap, de l’Assemblée nationale, du Sénat, du Conseil économique social et environnemental et son implication dans de nombreuses instances régionales et départementales amènent à la redéfinition

du cadre juridique et budgétaire. L’avènement d’un statut de la personne en voie d’autodétermination et la transformation des pratiques dérogatoires en dispositifs opérationnels seront la clé de voute du déploiement à grande échelle du modèle *Bon Secours*.

UN IMPACT SUR LES FINANCES PUBLIQUES

Au-delà du bénéfice social considérable qu’elle représente, l’expérience permet de valider la pertinence économique de l’inclusion des personnes trisomiques en milieu ordinaire. L’immersion des personnes déficientes intellectuelles dans la société réelle, à chaque étape de leur vie, épargne à la collectivité de coûteuses structures “spécialisées” ou “adaptées”.

Et, dès lors que ces personnes sont en âge de travailler, de payer des impôts et des contributions sociales, la société tout entière devient une seconde fois “bénéficiaire”.

Une personne accompagnée selon le modèle développé par *Down Up* sur l’îlot *Bon Secours* coûte 5 fois moins à la collectivité qu’une personne prise en charge en établissement spécialisé, sans compter les externalités positives sur l’économie locale.

PHILIPPE RAPENEAU

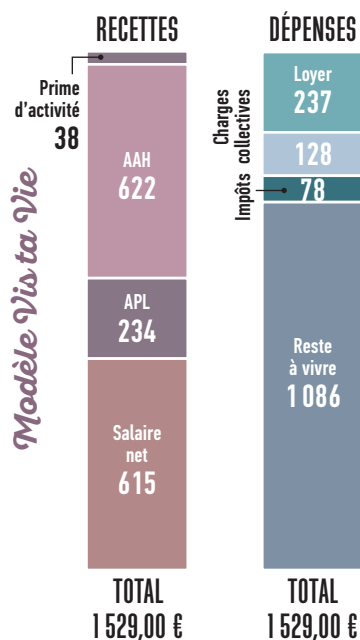
Président de la Communauté urbaine d’Arras. Vice-président du Conseil Régional Hauts-de-France (en charge de la Troisième révolution industrielle).



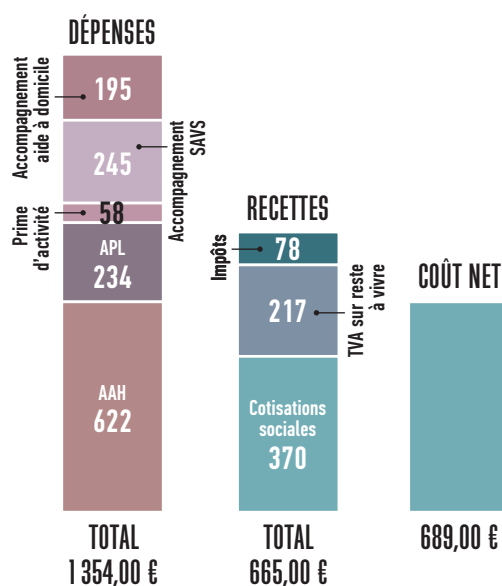
“ La beauté et la noblesse du projet *Vis ta Vie* qui se co-construit et se développe à l’îlot *Bon Secours* cassent bien des idées reçues. Voilà un bel exemple d’opération de mixité globale à dupliquer sur le territoire artésien et bien au-delà. La volonté de *Down Up* et de ses partenaires était si forte, leurs actions et les résultats si convaincants, que la Communauté urbaine d’Arras n’a pas hésité. Elle les accompagne de toutes ses forces, dans la limite de ses compétences bien sûr. Preuve que, même s’ils ne peuvent pas tout, les pouvoirs publics ont un rôle essentiel à jouer pour permettre aux acteurs de terrain de surmonter bien des obstacles. ”

CHANGEMENT DE MODÈLE ÉCONOMIQUE

BUDGET D'UNE PERSONNE VIVANT À LA RÉSIDENCE *BON SECOURS*, TRAVAILLANT À MI-TEMPS EN ENTREPRISE ORDINAIRE (MENSUEL)

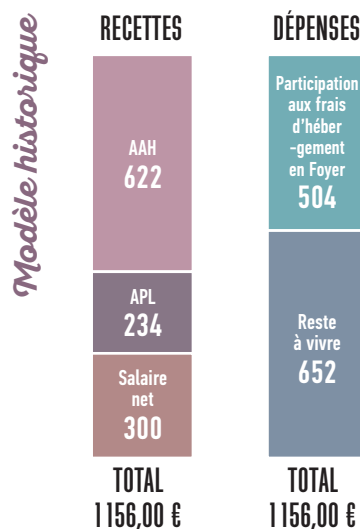


IMPACT SUR LES COMPTES PUBLICS

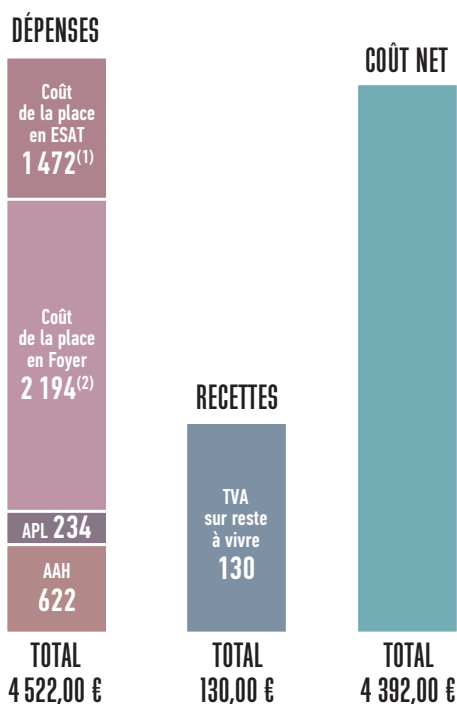


Économie =
3 703 € mensuel,
soit
44 436 € annuel

BUDGET D'UNE PERSONNE VIVANT EN FOYER ET TRAVAILLANT À MI-TEMPS EN ESAT



IMPACT SUR LES COMPTES PUBLICS



(1) Dotation globale de fonctionnement : 1 026 euros + 446 euros de garantie de rémunération pour un mi-temps
(2) Estimation basse : lire enquête Cour des Comptes page ci-contre

ÉCONOMIES RÉALISÉES PAR LA COLLECTIVITÉ



410 800
EUROS / PAR ENFANT

C'est l'économie réalisée par la collectivité sur 14 ans, à chaque fois qu'un **enfant déficient mental** suit une éducation scolaire en milieu ordinaire, plutôt qu'en institut spécialisé.

Source : Analyse des Comptes Administratifs 2013 CNSA (Médiane sur 67 établissements du Nord-Pas de Calais). Coût net par place (sans CNR, recettes en atténuation et provisions) par région et catégorie. CATÉGORIE : 183 - IME Variables centrales et percentiles sur indicateur corrigé des valeurs "très extrêmes"



1,55 MILLION
D'EUROS / PERSONNE

C'est l'économie qui sera réalisée par la collectivité sur 35 ans, à chaque fois qu'une personne déficiente mentale sera accompagnée dans sa **vie d'adulte** selon le modèle *Down Up*, plutôt que selon le modèle actuel.



4,44 MILLIARDS
D'EUROS / AN

C'est l'économie que pourrait réaliser la collectivité **chaque année**, si **100 000** personnes en France devenaient bénéficiaires du modèle de services *Down Up*.



13 MILLIARDS
D'EUROS / AN

Source : Cour des comptes. Chambres régionales et territoriales des comptes. 2014

En 2012, les crédits publics alloués aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes se sont élevés à près de 11 milliards d'euros¹. Ils ont atteint environ 13 milliards d'euros pour les établissements accueillant des personnes handicapées (adultes et enfants). Ces dépenses publiques ont connu de fortes augmentations depuis 2008 (de l'ordre respectivement de 27% et 20%), essentiellement sous l'effet de nombreuses créations de places programmées dans le cadre de plans nationaux. Le vieillissement de la population comme l'élévation de l'espérance de vie des personnes handicapées vont continuer d'accroître fortement la demande d'hébergement.

On observe ainsi une forte dispersion des coûts à la place entre établissements de même nature, sans autre justification de la part des services que le caractère historique de la tarification. Dans le département de la Gironde, en 2012, **le coût moyen à la place en foyer de vie était de 45 585 €, mais le coût le plus faible était de 31 938 € et le plus élevé de 65 669 €; le coût à la place des foyers d'hébergement oscillait entre 20 912 € et 40 678 €, pour une moyenne de 31 294 €...**

¹ Source : CNSA pour l'enquête de la Cour des comptes.



CHAPITRE III

LE LABEL

MAISON VIS TA VIE :

ESSAIMER EN MILIEU

TOTALEMENT OUVERT

POUR TRANSFORMER

RADICALEMENT

les modes de vie(s)

.....



◀ Clémentine Vandewale, employée au McDonald's de Beaurains, 2017.

DÉPLOYER UN ÉCOSYSTÈME DE **MAISON VIS TA VIE** À GRANDE ÉCHELLE POUR PARTAGER LES BÉNÉFICES *de l'innovation*

.....

*En initiant le projet **Maison Vis ta Vie**, **Down Up** et ses partenaires entendent faire partager le plus largement possible, en mode **Open source**, les clés de la réussite du modèle d'inclusion en milieu ordinaire, pour étendre son champ d'application à l'ensemble des personnes fragilisées (déficientes intellectuelles, handicapées moteur, en perte d'autonomie, en difficulté passagère...) et à l'ensemble des espaces habitables, existants ou à venir.*

ZÉRO SANS SOLUTION

En juin 2014, Denis Piveteau, Conseiller d'État, a remis un rapport au Gouvernement au titre ambitieux : "Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches". Il s'agit, selon son auteur, de "ne jamais laisser personne au bord du chemin et de renouer avec le sens de tout travail soignant et social, quelles que soient les contraintes budgétaires".

Ainsi, chaque personne ayant une déficience doit toujours bénéficier d'une "réponse accompagnée" et adaptée à sa situation.

DUPLIQUER SANS INDUSTRIALISER

L'expérience menée depuis 6 ans sur le site de l'îlot *Bon Secours* a mis en évidence la pertinence d'une approche individualisée de l'accompagnement des personnes fragilisées, plus efficient économiquement et socialement que les macro-systèmes institués.

De tels résultats n'ayant pas vocation à rester confidentiels, *Down Up* souhaite ouvrir le code source de son programme, pour permettre à des dizaines, voire des centaines d'initiatives similaires, de voir le jour en France et en Europe.

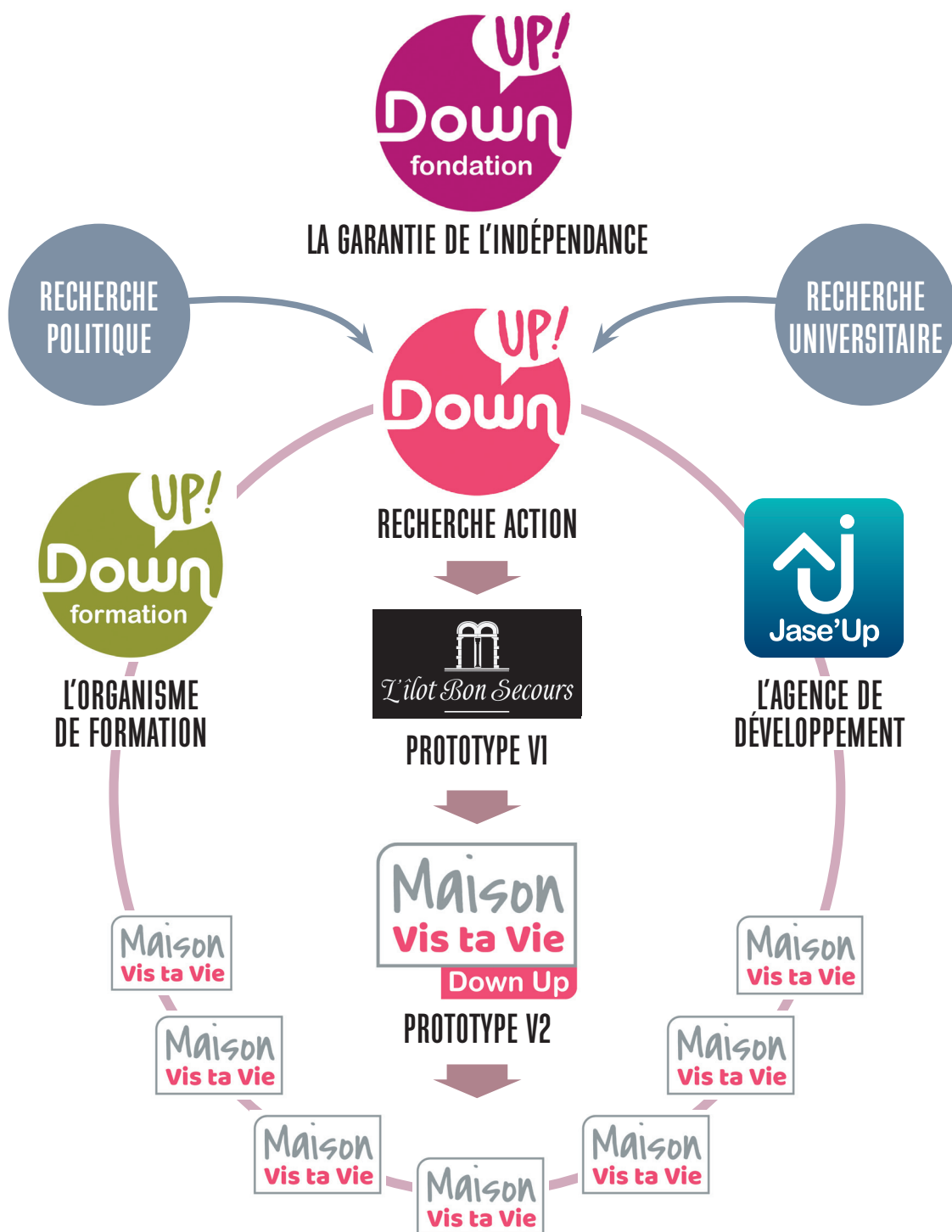
FRANCHISSEMENT D'ÉTAPE

L'étape déterminante à franchir sera de sortir le modèle originel de son cocon pour être en mesure de l'implanter en milieu ordinaire et parfaitement ouvert. L'objectif est d'en faire bénéficier l'ensemble des espaces habitables, existants ou à venir (cités, quartiers, villages...), sans avoir nécessairement recours à la conception de résidences dédiées ou au regroupement des publics visés.

Le prototype V2 de *Maison Vis ta Vie* sera le laboratoire d'essai et le démonstrateur de la pertinence d'une dissémination des ressources d'accompagnement en milieu ouvert.

UNE ORGANISATION COLLABORATIVE

*La perspective de dissémination du modèle Vis ta Vie et de mise en réseau conduit **Down Up** à mettre en place une nouvelle organisation collaborative, fondée sur la mutualisation des moyens d'actions et le partage des bonnes pratiques.*



UN RÉSEAU D'ÉQUIPEMENTS DE PROXIMITÉ : LES CENTRES RESSOURCES MAISON VIS TA VIE

Down Up entend modéliser les méthodes d'essaimage en jetant les bases d'une organisation capable d'accompagner le développement d'initiatives locales. S'appuyant sur la mise en réseau d'acteurs associatifs et territoriaux indépendants, elle encourage les équipements de proximité à devenir de véritables centres ressources de l'autonomie et de l'autodétermination des personnes fragilisées.

UNE GARANTIE D'INDÉPENDANCE : DOWN UP FONDATION

Dans l'objectif de pérenniser l'état d'esprit et les principes éthiques qui animent les fondateurs de *Down Up* depuis son origine (chapitre I), l'association s'appuiera sur une fondation reconnue d'utilité publique. Elle hébergera les fonds alloués par les donateurs et les mécènes pour assurer le financement des travaux de recherche et développement menés par l'association et développer le nouveau modèle de parrainage citoyen appelé à remplacer les dispositifs de tutelle et de curatelle.

UN PÔLE RECHERCHE ACTION : L'ASSOCIATION DOWN UP

L'association originelle recentrera son activité sur les missions indispensables à l'organisation collaborative du réseau des *Maison Vis ta Vie* : coordination des groupes de recherche, production d'études et analyses, expérimentation de nouvelles pratiques, veille technologique, contribution aux travaux de réflexion des pouvoirs publics, animation du réseau pour la diffusion et le partage des connaissances.

UNE AGENCE DE DÉVELOPPEMENT : JASE'UP

Véritable plateforme d'ingénierie, *Jase'Up* sera chargée de la mise en œuvre des méthodologies et des moyens opérationnels nécessaires à *Maison*

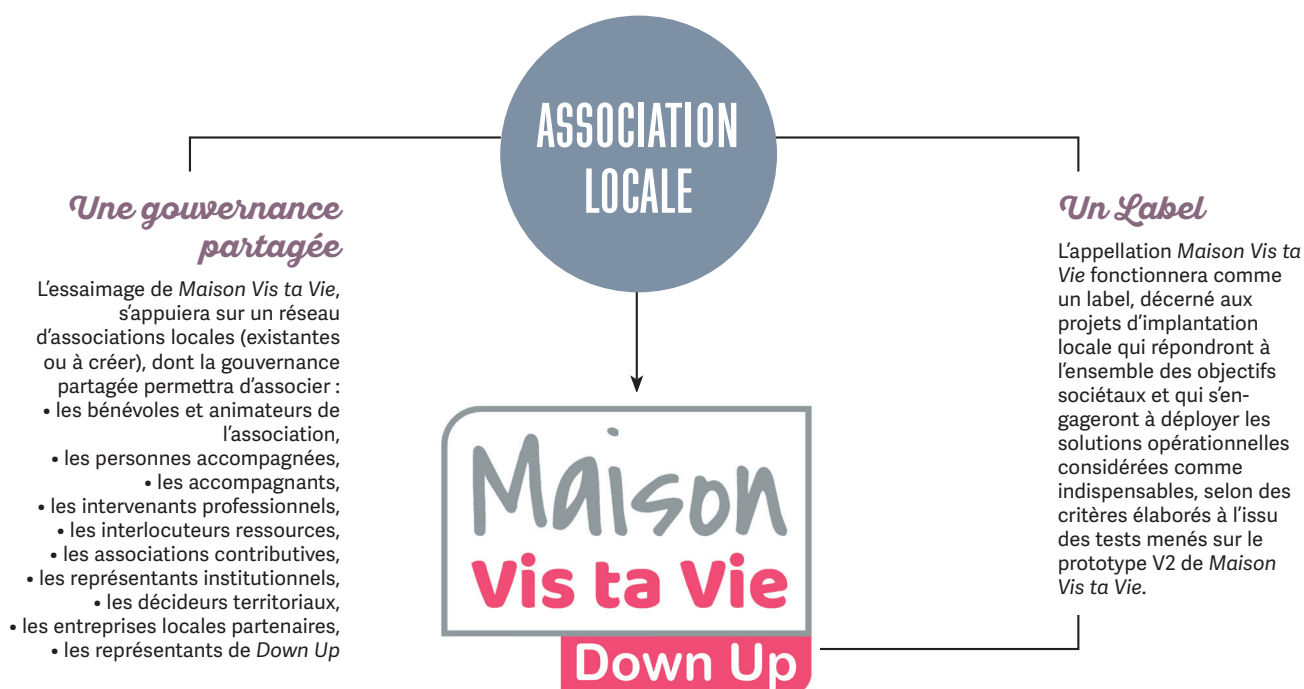
Vis ta Vie, depuis leur création au déploiement/développement de leur activité : prestations de conseil et assistance aux porteurs de projet (transfert de compétence et accompagnement), développement et mise en œuvre des technologies de l'accompagnement (production, diffusion, maintenance et formation).

UN ORGANISME DE FORMATION : DOWN UP FORMATION

En s'appuyant sur une mise en réseau des centres de formation pour l'autonomie, *Down Up Formation* développera et dispensera des programmes d'apprentissage spécialisés en lien avec la logique d'autodétermination des personnes accompagnées (chapitre I).

Particulièrement destiné aux acteurs du réseau *Maison Vis ta Vie* (porteurs de projet, publics accompagnés, entourages, bénévoles, intervenants professionnels...), cet organisme de formation souhaite s'adresser à l'ensemble des acteurs de la cité (élus, chefs d'entreprises, décideurs, enseignants, personnels de santé...), pour leur faire partager les savoir-faire à développer en vue de société(s) plus inclusive(s).

Les méthodes pédagogiques reposeront essentiellement sur les pratiques de co-formation, de mutualisation des savoirs, de décloisonnement des compétences et de reconfiguration des rôles.



Centre Ressources

Pour l'inclusion des personnes fragilisées en milieu ordinaire implanté au sein d'une cité, d'un quartier, d'une résidence, d'un village.

Appartement expérimental 45m²	Ateliers culinaires Vie quotidienne 80m²		Espace vidéo 25m²
Réunions / Réception Animations / Formations Rencontres 30m²	Accueil Bureau Ouvert 20m²	Bureaux 115m²	
		Bureaux	Salle GEM 330m²

Equipements

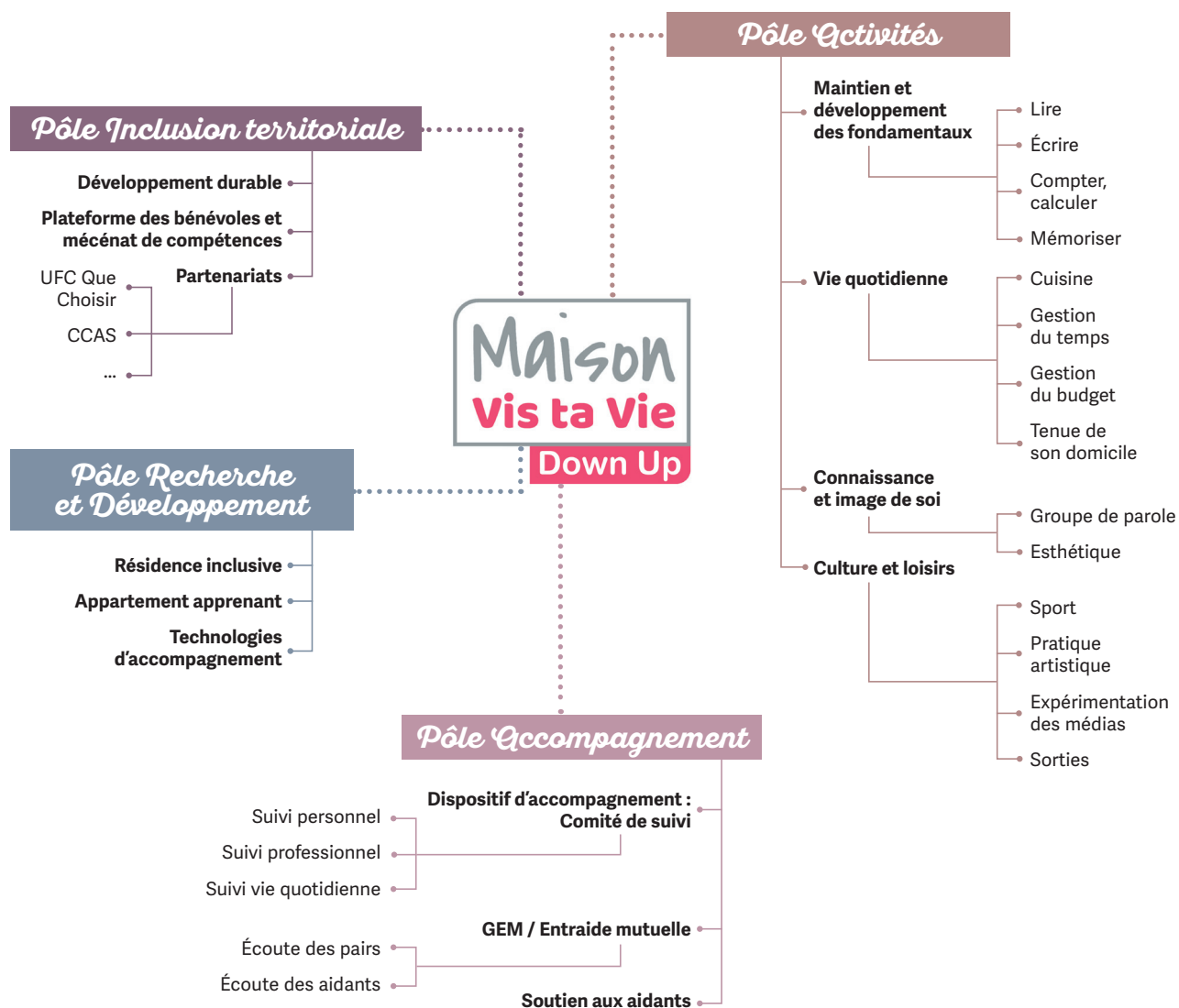
La modélisation du prototype V2, en cours de réalisation à Arras, permet d'évaluer à 350 m² environ les besoins spatiaux nécessaires et suffisants au bon fonctionnement de l'ensemble des activités. Au-delà des chiffres, la qualité des équipements, le soin apporté à la décoration et l'originalité des agencements seront des sujets d'étude déterminants qui devront différencier radicalement une *Maison Vis ta Vie* d'un dispensaire social.

Publics accompagnés

A terme, une *Maison Vis ta Vie* devra être en mesure de proposer ses services à l'ensemble des populations fragilisées, menacées dans leur autonomie ou leur inclusion sociale.

UN PROTOTYPE V2 À ARRAS POUR TESTER LA *Maison Vis ta Vie*

Le déploiement de *Maison Vis ta Vie*, susceptible de reproduire à grande échelle l'expérience acquise par **Down Up** au sein de la résidence de l'îlot Bon Secours, suppose que le modèle soit en mesure de fonctionner "hors les murs". Le démonstrateur V2 de *Maison Vis ta Vie*, en cours de réalisation à Arras, aura pour mission d'affiner les outils méthodologiques et opérationnels et de valider la pertinence de ce modèle en milieu ordinaire (cité, quartier, village...).



PARTENARIATS OPÉRATIONNELS



“ L'A.S.R.L accompagne un peu plus de 1900 personnes en situation de fragilité et emploie 1200 professionnels, dont une, Gaëlle, qui travaille sur le projet *Vis ta Vie* de *Down Up*. Ce projet un peu particulier et audacieux nous oblige à changer les lignes. Nous avons dû apprendre à mettre à disposition une professionnelle. Gaëlle est en permanence à l'îlot *Bon Secours*. Il faut apprendre à manager différemment, à travailler en synergie et en confiance. C'est le cas. L'important est de pouvoir se dire les choses et de chacun faire le pas de côté qui fait en sorte que les personnes soient les plus heureuses possibles à l'îlot *Bon Secours*.”

BRUNO MASSE

Directeur général de l'ASRL (association d'action sanitaire et sociale de la région de Lille)



“ Nos professionnelles sont formées à l'accompagnement. L'une d'entre elles est présente tous les après-midis, au sein de l'îlot *Bon Secours* en répondant aux besoins, aux attentes des uns et des autres et dans divers domaines de la vie quotidienne. Elle accompagne dans le faire avec, et non le faire à la place de. C'est pourquoi Je pense qu'il serait logique que la PCH (prestation de compensation du handicap) remplace l'aide sociale pour ces jeunes en situation d'autonomie à l'îlot *Bon Secours*. Il faudra bien un jour changer les grilles.”

SYLVIE NOCLERCQ

Directrice d'Unartoïs (association d'aide et de soins à domicile)

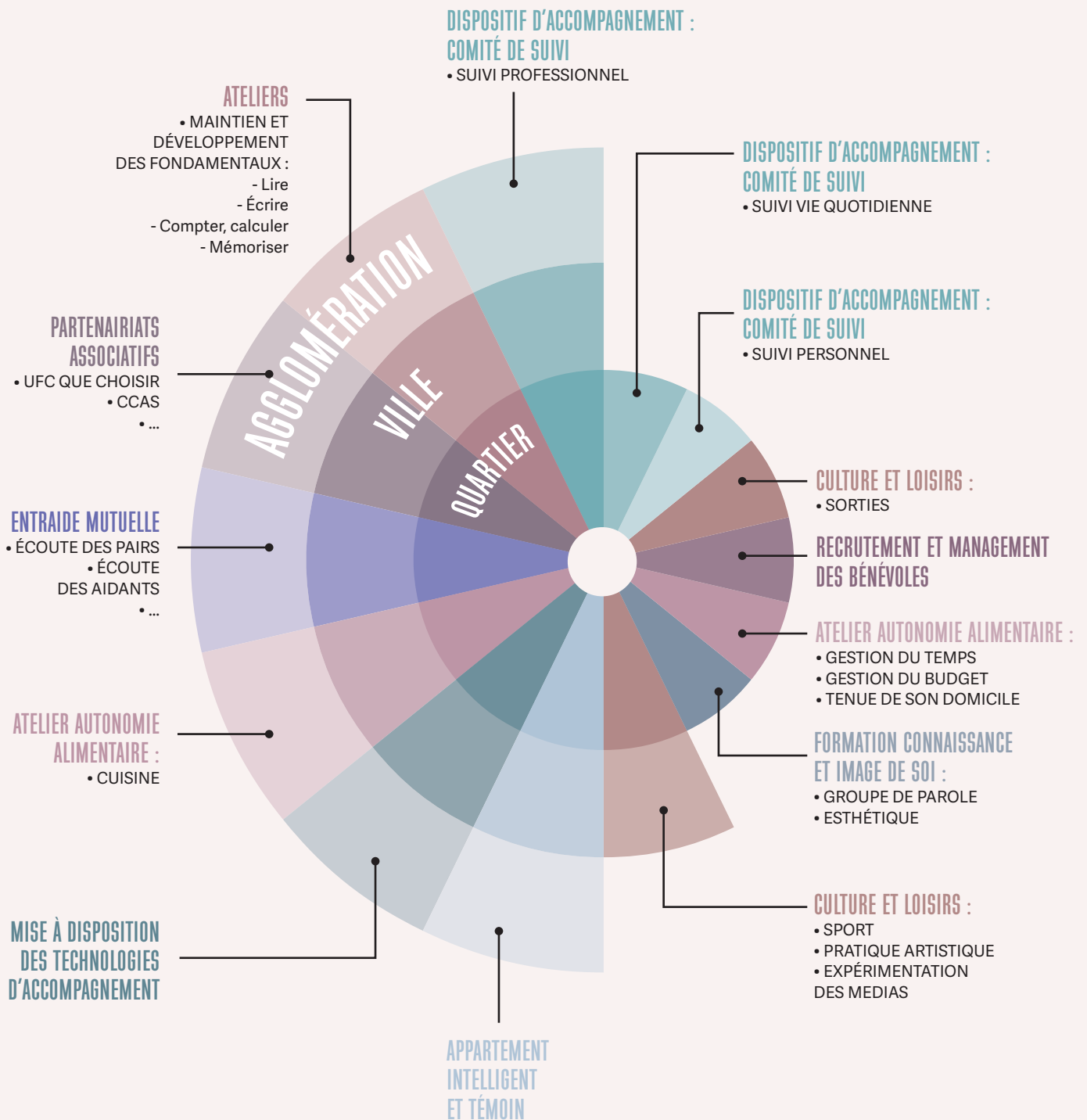


“ Dès que le SMAV met en place de nouvelles actions de tri, il nous faut des relais sur le terrain pour les faire vivre. Le lombricompostage initié à *Bon Secours* est une opération pilote et un bel exemple de réussite. Le fait que l'association *Down Up* s'en soit emparé a donné une âme et une autre dimension au projet. Ainsi lorsque des personnes trisomiques participent à la collecte des déchets organiques et au nettoyage du bio-seau, des liens humains se créent et la sensibilisation aux comportements éco-citoyens se fait plus naturellement. C'est vraiment du gagnant-gagnant.”

ARNAUD DUCATEZ

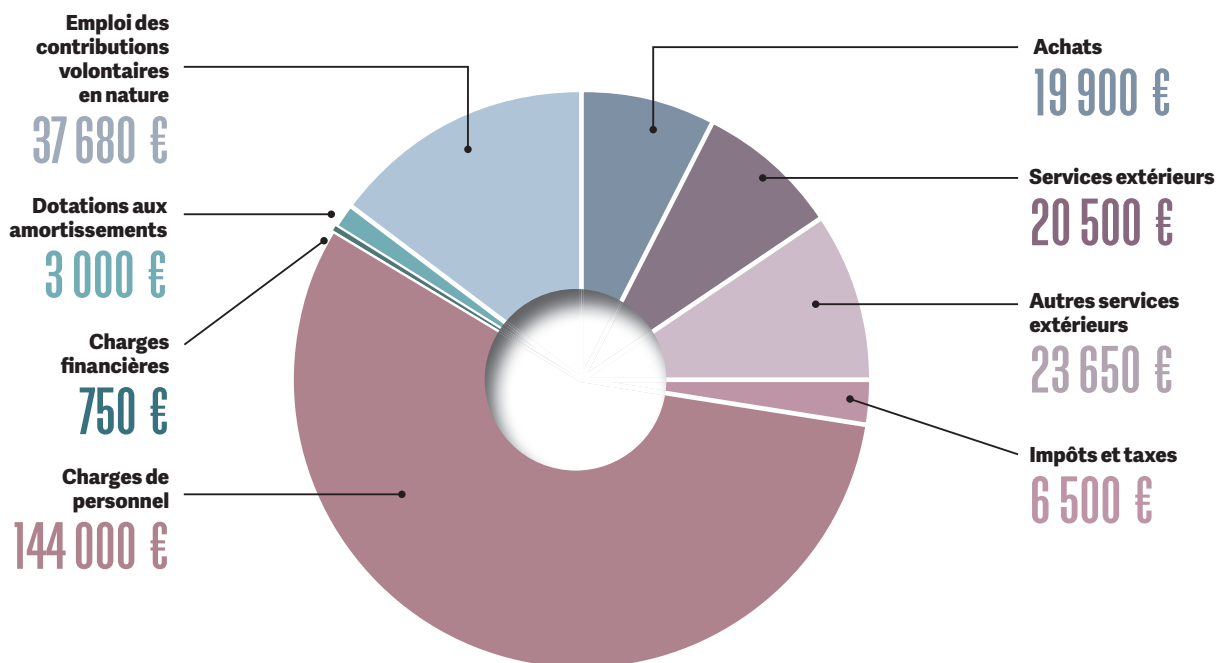
Directeur du SMAV (Syndicat mixte Artois valorisation)

RAYONNEMENT DE *MAISON VIS TA VIE*

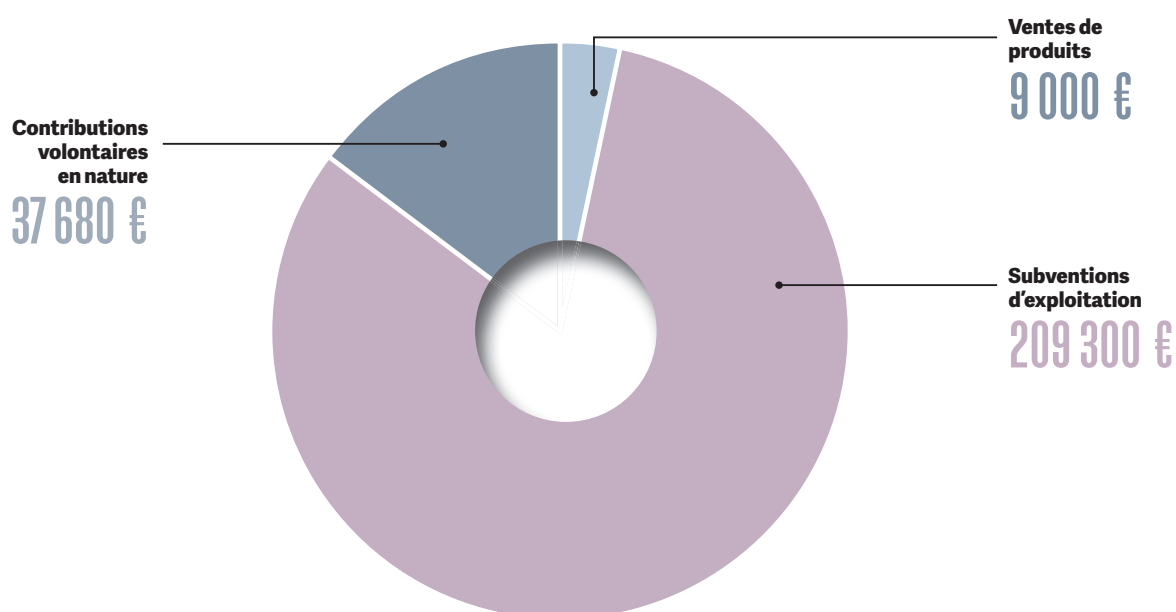


BUDGET PRÉVISIONNEL

LES DÉPENSES



LES RECETTES





**Robin Sevette et
Jacqueline Guerard,
2011.**

BIBLIOGRAPHIE ET MÉDIAS

Les nouvelles formes d'habitat collectif et individuel, Isabelle Bury, Union Régionale Interfédérale des œuvres et Organismes Privés, Sanitaires et Sociaux, Juillet 2015

Étude Habitat et vieillissement menée par les professeurs Olivier Masson (Université catholique de Louvain) et Damien Vanneste (Université catholique de Lille – Unité HaDePas). Collaborateurs : Nathanaëlle Baës- Can Ilon et Robert Grabczan.

Monographie n°1_PH (PA) de la résidence « Îlot Bon Secours », Arras (62) par Philippe YVEN – 10 octobre 2014, Oxalis-scop SA (Philippe Yven/Florence Le Nulzec/Céline Rocheron) Ministère des affaires sociales et de la santé, Ministère délégué chargé des personnes âgées et de l'autonomie, Ministère délégué chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, Direction générale de la cohésion sociale

Monographie de la résidence sociale intergénérationnelle Îlot Bon Secours
Laurence Martin-Caron Cahier no EE1402

Supplément d'âme
Trisomie 21 Le chromosome en +
Editions Degeorge, Arras

Triso et alors !
Éléonore Laloux
Avec la collaboration de Yann Barte
Editions Max Milo

FRANCE 2 :

Journal 20h - 6 octobre 2013 : *Arras, la mixité sociale pour combattre la solitude*
Journal de 13h - 21 mars 2016

TF1 :

Journal de 13h - 18 novembre 2012
Sept à huit - 2 décembre 2012
C'est quoi l'amour - mai 2012

Wéo :

Éléonore élue géante - 2012

FRANCE 5 :

Magazine de la Santé - 20 mars 2012

M6 :

12:45 - 20 mai 2010
19:45 - 21 mars 2014
66 minutes - 20 mars 2016

LCI :

Au cœur de nos différences - 25 mars 2017

DOWN UP REMERCIE SES PARTENAIRES





- Down Up* est une association loi 1901
- Affiliée à *Santé mentale France* (reconnue d'utilité publique)
 - Adhérente à l'*Uriopss Nord-Pas-de-Calais* (Union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux)
 - Membre du *Club FACE* (Fondation Agir Contre l'Exclusion)
 - Membre du *Collectif Les Amis d'Éléonore*
-

Conception :

Association *Down Up*
12 rue Paul Adam, entrée B
62000 Arras
Tél. 03 21 48 61 14
downup@down-up.fr
www.down-up.fr

Direction de la publication : Emmanuel Laloux

Rédaction : Denis Cordonnier, Jean-Jacques d'Amore

Conception graphique et mise en page :

Cituation & Ensemble
102 rue Frédéric Degeorge
62000 Arras
Tél. 03 21 71 53 33

Achévé d'imprimer en juin 2017 sur les presses de l'imprimerie Exaprint

