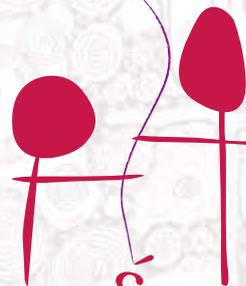




# Matrice de régénération individuelle et sociétale

ensemble



différents

*« Comme Josef Schovanec,  
nous pensons que le handicap n'est ni un manque,  
ni une erreur, ni un échec mais une conséquence  
d'évènements de la vie et de la diversité  
au sein de l'humanité. »*

Ensemble et Différents

*« Depuis le début dans le rêve,  
il y avait la création d'un lieu ressources  
pour que les personnes sans l'usage de la parole  
puissent apporter leurs voix au monde.  
On a écouté la parole de Lucile.  
On a agi pour permettre que son rêve  
se réalise et elle disait : je le fais pour moi  
et pour que ça soit vu par d'autres,  
car si moi je le vis d'autres peuvent le vivre. »*

Marie et Gilles V.,  
co-fondateurs du projet des Amalias

En 2021, l'association **Ensemble et Différents** a décidé de s'engager dans une démarche d'évaluation de l'utilité sociale des **«Amalias»**. A l'origine de cette démarche, il y avait la volonté d'une part d'entreprendre un travail d'analyse sur la vision du projet et les pratiques des acteurs et d'autre part de témoigner de ce qui se vit aux Amalias et de donner à voir les effets d'un tel projet sur les personnes avec un handicap, leur famille, les accompagnants et plus largement la société.

Mettre des mots sur une expérience de cette nature est un exercice difficile. S'il est relativement aisé de décrire les orientations du projet, les processus et les outils mis en place, il est en revanche beaucoup plus complexe de traduire ce qui relève d'une expérience personnelle et collective.

*« Ici dans ce rapport vous allez découvrir le comment nous fonctionnons ensemble au quotidien.*

*Vous allez lever le voile sur la complexité, l'énergie, l'engagement déployés au quotidien pour finalement juste faire respecter des droits élémentaires pour nous, les marginalisés à cause de nos handicaps.*

*Avant de vous lancer dans cette lecture je vous invite à déposer juste à côté de vous, vos croyances, vos cadres de références, vos certitudes à notre égard et de vous laisser toucher et nous rencontrer par une autre porte que celle que vous empruntez au quotidien.*

*Après la lecture vous pourrez reprendre votre vie comme avant ou décider de changer de regard. »*

Robin B., vice-président d'Ensemble et Différents

Présentation des Amalias	4
Méthologie	8
Les Amalias, une matrice de régénération individuelle et sociétale	11
<b>1. Souveraineté d'être et d'agir</b>	<b>13</b>
1.1 Autodétermination	13
1.2 Autonomie	13
1.3 Estime de soi	15
1.4 Reconnaissance	15
1.5 Citoyenneté	16
1.6 Accès aux droits humains	17
<b>2. Juste équilibre familial</b>	<b>19</b>
2.1 Juste proximité	19
2.2 Liens familiaux	21
2.3 Equilibres personnels	21
<b>3. Economie territoriale régénérative</b>	<b>27</b>
3.1. Création de richesse économique locale	27
3.2 Vers des partenariats durables	27
3.3 Soins du vivant	28
3.4 Revalorisation des acteurs du soin	29

<b>4. Grandir en humanité</b>	<b>33</b>
4.1 Révélation des potentiels	33
4.2 Changement de regard	34
4.3 Authenticité de l'être	35
4.4 Réenchantement des métiers du soin	37
4.5 Reliance	38
<b>5. Vers une société partagée</b>	<b>41</b>
5.1 Mixité fertile	41
5.2 Relations en équivalence	41
5.3 Inclusion sociale	42
5.4 Innovation sociétale	43
Conclusion	47
Bibliographie	51

# Présentation des Amalias



## Historique du projet

Créée en 2002 à Forcalquier, l'association Ensemble et Différents œuvre pour changer le regard sur le handicap. Elle crée des espaces et développe des activités favorisant les échanges entre personnes avec et sans handicap, permettant ainsi de décloisonner les mondes.

Fin 2021, Ensemble et Différents a inauguré l'habitat inclusif « **Les Amalias** » à Forcalquier qui regroupe une colocation de trois jeunes adultes avec handicap et trois autres logements sociaux. C'est le premier habitat inclusif du département des Alpes-de-Haute-Provence reconnu et soutenu par l'Etat.



## Un lieu de vie hors du commun

Les Amalias c'est avant tout la maison d'Estelle P., Lucile V. et Robin B., trois ami.es qui ont souhaité vivre ensemble chez elleux malgré leurs handicaps. Il y a eu au cœur de cette colocation l'idée d'y vivre à long terme, d'y faire sa vie, de s'y déployer et d'y devenir soi. Estelle, Lucile et Robin se définissaient comme compagnes et compagnons et avaient fait le choix de s'engager dans un chemin de vie partagée. Suite au décès de Lucile en juin 2022, Estelle et Robin cherchent, pour les rejoindre, une personne avec laquelle elle et il puissent se sentir dans ce lien affectif et de reconnaissance mutuelle.

Les Amalias c'est aussi le lieu de vie de trois familles qui ont choisi d'habiter dans un logement social de qualité à proximité de la colocation inclusive pour expérimenter un mode de vie où la différence est considérée comme une source d'enrichissement.

Les Amalias représente un lieu privé et un lieu de rencontres, d'échanges et d'apprentissages pour une société plus inclusive grâce à la mise à disposition d'une salle commune : « la salle Arc-en-ciel » et d'un logement pour des séjours courts « le logement des ami.es ».



## Un service d'aide à domicile en coopérative

En 2022, Ensemble et Différents a permis l'émergence de la coopérative de services à la personne « **Coopilote Ta Vie** ». Cette société coopérative d'intérêt collectif (SCIC) emploie l'équipe d'auxiliaires de vie qui accompagne 24h/24 et 7 jours/7 les trois colocataires. Elle compte 29 sociétaires et fonctionne sur un principe de gouvernance partagée, organisée en cercles de rôles et responsabilités.



En Novembre 2023, Coopilote Ta Vie a reçu le prix coup de cœur du Département dans le cadre des Assises de l'économie sociale et solidaire organisées à Digne-les-Bains.

## LA GOUVERNANCE PARTAGÉE AU SEIN DE COOPÏLOTE TA VIE

La gouvernance partagée représente la recherche d'un juste équilibre entre verticalité et horizontalité dans les pouvoirs de décision et d'action.

**Qu'appelle-t-on verticalité?** C'est la possibilité, pour une personne qui exerce un rôle de prendre des décisions avec ou sans consultation du groupe et de les mettre en action.

**Qu'appelle-t-on horizontalité?** C'est la possibilité de fonctionner en équivalence par rapport au pouvoir sur certains périmètres d'autorité. Par exemple, la stratégie 2023 de Coopïlote Ta Vie a été décidée au consentement en horizontalité avec tous les membres du cercle général. Elle favorise le développement de l'autonomie de chacun.e, l'authenticité, le déploiement des compétences au service du projet. Elle s'appuie sur une mission ou raison d'être de l'organisation autour de laquelle se déploie un fonctionnement où les rôles et périmètres d'autorité sont clairs et visibles pour tous.tes.

Au sein de la coopérative, il existe deux cercles :

- **Le cercle vie de la coloco** a pour mission de veiller à ce que tout ce qui se vit dans la maison se vive bien, à une bonne organisation, un bon entretien et surtout à un accompagnement de qualité. Il est composé de 14 rôles (missions/fonctions). Il se réunit deux fois par mois, une fois pour une réunion opérationnelle (ou de triage) et une fois pour organiser le planning du mois défini collectivement par l'ensemble de l'équipe.
- **Le cercle général** veille à la bonne gestion de la partie administrative et entrepreneuriale de la coopérative. Il est composé de 15 rôles. Pour chaque rôle, il existe un document précisant la raison d'être, la politique, les missions et redevabilités et le « périmètre de décision ». Il se réunit toutes les semaines. Des réunions dites de triage permettent aux rôles de partager dans le cercle leur revue de projets et leurs besoins opérationnels pour fluidifier l'action.

Cette gouvernance est évolutive, dans le sens où il est possible de la faire évoluer en fonction des besoins de l'organisation. De même qu'il y a des réunions de triage pour les besoins opérationnels, il existe des réunions de gouvernance pour créer, modifier ou supprimer des rôles. Ainsi l'organisation reste agile et reliée à ses besoins.

A noter aussi que dans ces nouvelles formes d'organisation, les personnes sont amenées à la fois à travailler et réfléchir sur les choses à faire mais aussi sur la manière de les faire pour ajuster la gouvernance si besoin. Et cela implique souvent un long temps d'adaptation à ce double mouvement mais aussi de déconstruction des schémas et/ou représentations du pouvoir qui sont dominants dans la société actuelle. La gouvernance partagée implique donc un changement de posture et la prise de rôles se fait au fil du temps en fonction des envies. Les nouveaux accompagnants et nouvelles accompagnantes ont un temps d'adaptation nécessaire avant la prise de responsabilité. Ce mode de gouvernance a été choisi aux Amalias en raison de son alignement avec les valeurs du projet, notamment l'inclusivité. L'inclusivité n'est pas quelque chose qui se décrète mais qui se travaille et les outils et processus de la gouvernance partagée aident à mettre chacun.e en équivalence par rapport au pouvoir.

C'est aussi une façon d'accompagner et d'outiller les salarié.es qui gèrent la coopérative afin d'assurer la pérennité et l'efficacité tout en respectant les valeurs de l'organisation. C'est bien grâce au groupe que la coopérative peut se déployer et ces nouvelles formes d'organisation visent à faire émerger et renforcer cette puissance collective.

Depuis sa création, Coopïlote Ta Vie est accompagnée sur la gouvernance partagée par l'Université du Nous (<https://universite-du-nous.org/>)

## Un paradigme fondateur

Les Amalias représente un écosystème avec une diversité d'acteur.ice.s qui permet aux personnes en situation de handicap de s'exprimer, d'être entendues, de développer leurs capacités et de construire leur vie et leur modèle de vivre ensemble. C'est un cadre accueillant et bienveillant qui permet l'expression, la transformation et la co-construction d'un devenir.

Ce lieu vise également à favoriser une inclusivité fertile qui part du principe que la diversité est une source d'enrichissement et qui propose un modèle de société ouvert et créatif où chacun peut trouver sa place et grandir au contact des autres.

## CHANGER LA MANIÈRE DE PARLER POUR CHANGER LES REPRÉSENTATIONS

Ici, aux Amalias, il n'y a pas d'handicapé.es, ni même de personnes handicapé.es, il y a **des personnes avec handicap**. Estelle l'exprime en ces termes : *« je ne suis pas une autiste... je suis Estelle avant tout, unique et spécifique et j'ai un handicap, je suis avec autisme. Même si cela prend beaucoup de place et parfois presque toute la place, je ne suis pas cela, pas que cela. Je suis intègre. »*

Ici, il n'y a pas de résident.es car chacun.e est chez lui, elle et les Amalias ne sont ni une résidence ni un centre ni une structure mais des **logements**. Il y a donc des **habitant.es**, des **co-locataires**, des **voisin.es**, des **ami.es**. *« Ici je suis chez moi, dans mon intimité à respecter. »*

Ici, chaque personne est en **équivalence**. Cela veut dire que même si les personnes n'ont pas l'usage de la parole, on ne parle pas d'elles à la troisième personne en leur présence. On s'adresse à elles directement et pas à leur accompagnant.es, si on souhaite leur poser une question. *« Même si je parle peu ou difficilement, merci de me parler directement, la personne qui m'accompagne n'est pas une prolongation de moi. »*

Les personnes accompagnées s'expriment au moyen **d'outils de communication alternative et améliorée** grâce auxquelles elles partagent leurs ressentis, leurs émotions, leurs pensées, leurs interrogations et leurs idées.

Vivent ici des personnes avec un handicap qui les rend dépendantes dans tous les gestes de la vie quotidienne. Elles sont accompagnées par des professionnels que nous appelons **des accompagnant.es**. Ces accompagnant.es sont salarié.es et deviennent aussi les ami.es des personnes accompagnées. Elles sont **avec** les personnes et non pas là pour elles. Elles acceptent de **se laisser émouvoir** et d'être pleinement elles-mêmes en retour de la très grande intimité rendue nécessaire par la dépendance. Elles savent aussi devenir **transparentes** quand les personnes accompagnées ont besoin, soit dans leurs moments de solitude soit dans leur moments de relations sociales, amicales ou familiales.

Ici, ce qui est au centre c'est le **devenir des personnes**, ce mouvement qui pousse chaque être humain vers la réalisation de ses potentiels, et tous.tes les accompagnant.es et partenaires de l'écosystème, sont avec chaque personne accompagnée en **collaboration** pour qu'adviennent et se réalisent ces **élans de vie**.

# Méthodologie

Ensemble et Différents s'est engagée en 2021 dans une auto évaluation accompagnée par le cabinet TransFormation spécialisé dans l'évaluation de l'utilité sociale.

## L'utilité sociale

L'utilité sociale est la valeur sociale d'une organisation, à savoir sa contribution à la société qu'elle soit sociale, sociétale, économique, environnementale, etc.

L'utilité sociale est spécifique à chaque organisation car elle porte sa vision du monde, son ambition transformatrice et caractérise son identité.

L'utilité sociale est produite par les activités, les pratiques et la gouvernance de l'organisation. Elle se mesure à travers son impact social. L'impact social est la conséquence, l'effet mesurable.



## Les étapes de la démarche

La démarche d'évaluation de l'utilité sociale se décompose en plusieurs étapes qui se sont déroulées sur une période de 18 mois.

### 1. Clarification des enjeux partagés.

Une première étape a consisté à préciser les enjeux de l'évaluation. Il s'agissait de rendre visible de manière argumentée l'utilité sociale des Amalias.

### 2. Identification de l'utilité sociale.

Il s'agissait ici de qualifier l'utilité sociale des Amalias. Les différentes parties-prenantes des Amalias ont été associées à ce travail: colocataires, accompagnant.es salarié.es, locataires des logements sociaux, parents des colocataires, intervenant.es externes, voisin.es du site, etc. Un atelier regroupant seize personnes a été organisé en mars 2022. A l'issue de cette journée, six entretiens ont été conduits afin de compléter le panorama de l'utilité sociale des Amalias et recueillir davantage de données qualitatives.

### 3. Elaboration du dispositif d'évaluation.

A partir du panorama de l'utilité sociale, un référentiel de l'utilité sociale des Amalias a été élaboré avec des critères et indicateurs d'impact social. Un groupe d'évaluation de cinq personnes (salarié.es d'Ensemble et Différents et Coopilote Ta Vie, prestataire et parents) a été constitué pour mettre en œuvre l'évaluation.

### 4. Analyse qualitative approfondie de l'utilité sociale.

Elle a été réalisée avec le groupe d'évaluation, élargi à d'autres personnes selon les réunions, en particulier les colocataires<sup>1</sup>. Au total, huit réunions ont été organisées.

### 5. Collecte de données complémentaires.

Sur la base du référentiel et de la première analyse, des données complémentaires ont été collectées.

a. Un questionnaire a été passé auprès des accompagnant.es salarié.es et ancien.nes salarié.es des Amalias. Les salarié.es étaient interrogé.es sur leurs conditions de travail, les apports des Amalias et les changements liés à leur expérience professionnelle. Treize salarié.es sur les quinze salarié.es ayant travaillé plus de six mois aux Amalias y ont répondu.

b. Un questionnaire a été passé auprès d'habitant.es de Forcalquier qui sont en contact avec les colocataires. Les personnes ont été interrogées sur leur relation avec les colocataires et le changement de regard sur le handicap. Trente trois personnes ont répondu. Parmi elles, quatre personnes vivent aux Amalias, sept interviennent ou travaillent en lien avec les Amalias, sept fréquentent les Amalias, trois travaillent dans un lieu qui accueille régulièrement les colocataires (café-restaurant, salle de concert), quatre fréquentent ce type de lieu et quatorze sont des voisin.es des Amalias<sup>2</sup>.

Des entretiens ont également été conduits avec la famille des colocataires, à savoir, les parents de Lucile, Estelle et Robin, la sœur de Lucile et un des frères de Robin.

### 6. Traitement des données et analyse partagée.

L'ensemble des données collectées a été analysé dans un rapport provisoire. Un atelier de partage des résultats de l'évaluation a été organisé le 11 juillet 2023 aux Amalias avec le groupe d'évaluation élargi aux colocataires et aux accompagnant.es.

### 7. Valorisation de l'évaluation.

Le présent rapport rend compte du travail réalisé. Une synthèse en a été extraite. Il est également prévu de valoriser les résultats de l'évaluation via la production d'outils de communication grand public.

1. Les personnes s'expriment par le biais de la Communication alternative et améliorée (CAA). Celle-ci met à disposition de toute personne ayant des difficultés complexes de communication, des solutions pour s'exprimer, comprendre, et se faire comprendre.

2. Tous les répondants n'ont pas répondu à la question de leur lien avec les colocataires.

## ET SI LA VALEUR ÉTAIT AVANT TOUT RELATIONNELLE? HÉLÈNE DUCLOS\*

L'approche économique classique considère que la valeur d'une chose est liée à sa valeur d'usage ou d'échange qui se traduit souvent en euros. Cette valeur est intrinsèque au bien ou dépend de l'utilité que chacun.e peut avoir de ce bien.

Et si on regardait la valeur sous un autre angle ? Si on interrogeait ce à quoi nous tenons, ce qui compte vraiment dans une société ? Plutôt qu'une approche économique de la valeur, nous pourrions avoir une approche anthropologique, qui parle de notre conception de l'humain et de la société.

L'humain est avant tout un être de relations. L'humain ne se définit pas seulement par ses besoins essentiels (manger, boire, se loger, se soigner, etc.) mais aussi par sa dimension relationnelle. C'est l'interdépendance avec les autres êtres vivants qui est source première de vie pour l'humain, elle renvoie à sa mise en relation. Les relations incarnent et produisent la société, le vivre-ensemble et la « vie bonne » ou non.

Les expériences relationnelles vécues transforment les personnes, dans leur manière d'être au monde et en relation avec le monde, dans le rapport à soi et aux autres, et leur permettent de réinvestir autrement leur vie, leur environnement.

Finalement, la qualité de la relation est au cœur de ce qui a de la valeur dans la société.

La valeur sociale d'une organisation est alors sa contribution à faire société et à redéfinir, dans un mouvement permanent qui transforme les personnes, de nouveaux paradigmes parfois en décalage avec les modèles dominants.

La valeur sociale d'une structure est cette force vive qui naît des relations tissées à travers les expériences vécues, force vive agissante, positive, qui se diffuse, se transmet en transformant les êtres et le monde.

L'étape fondatrice d'une évaluation de l'utilité sociale d'une organisation consiste à identifier sa valeur sociale et, si possible, à en formuler la valeur centrale, une formule courte qui exprime la vision du monde commun souhaité et la manière dont l'organisation entend y contribuer. Elle est transversale à toutes les dimensions de l'utilité sociale de l'organisation et est en résonance avec l'expérience relationnelle que chacun.e vit au sein de l'organisation.

\*Travaux du Groupe de Recherche-action sur l'Évaluation de l'Utilité Sociale

*« Je crois que notre ambition transformatrice c'est de reconnecter la société, les femmes et les hommes au vivant, de faire reliance avec l'ensemble du vivant, de régénérer les liens à partir d'une ouverture à l'invisible et à la vulnérabilité. Ici ce que nous construisons c'est un bateau voilier voguant vers une société reconnectée au vivant ».*

Estelle P., colocataire

## Les Amalias, une matrice de régénération individuelle et sociétale

La première étape de l'évaluation de l'utilité sociale, menée avec l'ensemble des parties prenantes, a fait apparaître que les Amalias constituait une matrice de régénération individuelle et sociétale. Cette valeur centrale

symbolise l'ambition transformatrice de ce projet visant à faire croître les potentialités de chacun.e et à renforcer les liens pour une société partagée. Son impact social se décline autour de cinq axes :

**Grandir  
en  
humanité**



**Souveraineté  
d'être  
et d'agir**



**Juste  
équilibre  
familial**

**Economie  
territoriale  
régénérative**



**Vers une  
société  
partagée**

# Souveraineté Être Agir

## 1. Souveraineté d'être et d'agir

«Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité<sup>3</sup>». Pourtant, en France, les personnes avec un polyhandicap sont souvent considérées comme des sous-citoyen.nes. Elles ne sont pas libres de décider de leur lieu de vie, ni de leur emploi du temps et sont contraintes de s'adapter aux cadres qu'on choisit pour elles. Or la liberté suppose de pouvoir faire ses choix et d'être entendu.

### 1.1. Auto-détermination

«L'auto-détermination est la possibilité pour un individu de choisir librement sa conduite et ses opinions hors de toute pression extérieure<sup>4</sup>».

Alors que notre société s'intéresse essentiellement aux besoins de la personne avec handicap, le devenir de la personne est placé au centre du système de coopération des Amalias<sup>5</sup>. L'auto-détermination intègre l'idée que les personnes évoluent, qu'elles peuvent se projeter, se construire un avenir. L'objectif est de leur donner le maximum de ressources pour qu'elles puissent choisir et sortir ainsi de l'assignation.

«Le fait de me demander régulièrement ce que je veux faire grâce à la communication alternative et améliorée participe de ça».

Robin B., colocataire

«J'étais assignée à un rôle de personne avec un handicap, de personne fragile. Aujourd'hui c'est moi qui décide quand je me lève, quand je mange et qui je vois».

Estelle P., colocataire

Aux Amalias, les colocataires participent si elles et il le souhaitent aux différentes réunions. En général, au moins un.e des colocataires est présent.e à chacune des réunions. Dans ce cadre, ils, elles expriment leurs envies comme leurs craintes, partagent leurs points de vue et sont force de propositions.

Dans ces espaces d'expression, une place est accordée au doute, aux hésitations voire aux contradictions. En effet, le fait de décider pour soi est le fruit d'un cheminement personnel qui s'inscrit dans la durée<sup>6</sup>.

### 1.2. Autonomie<sup>7</sup>

La convention relative aux droits des personnes handicapées stipule que les personnes en situation de handicap doivent pouvoir «disposer des moyens pour choisir et contrôler leur vie et prendre toutes les décisions qui concernent leur existence». Cela suppose qu'elles aient la possibilité d'exercer leur libre arbitre.

Aux Amalias, les colocataires ont un niveau de handicap qui les empêche de faire seuls les actes de la vie quotidienne: se laver, manger ou encore se déplacer. Il et elles sont accompagnés dans leurs gestes du quotidien, sept jours sur sept et vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

«J'ai les moyens de vivre dans mes gestes du quotidien comme si j'étais autonome et que je pouvais les faire seul. Par exemple, je ne peux pas me lever tout seul mais j'ai les moyens de me déplacer car on m'écoute, on me comprend et on m'aide. En quelque sorte je deviens autonome ou presque». Robin B., colocataire

C'est l'objet des heures d'aide humaine et des moyens financiers associés dont chaque colocataire bénéficie dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) que Coopilote Ta Vie met en commun.

La prestation de compensation du handicap est une aide financière personnalisée attribuée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Elle est versée par le Département.

3. Article 1 de la déclaration des droits de l'homme et du citoyen, 1948

4. 100 idées pour promouvoir l'auto-détermination et la pair-aidance, Julia Boivin, Marc Blin.

5. Voir «Auxiliaires de vie scolaire Légitimité professionnelle Système équitable de coopération», Serge Ebersold, 2009

6. Petit dictionnaire (critique) de l'habitat inclusif, Jean-Luc Charlot, L'Harmattan 2019

7. Voir «The Independent Living Movement: History and Philosophy to Implementation and Practice by Maggie Shreve», 2011

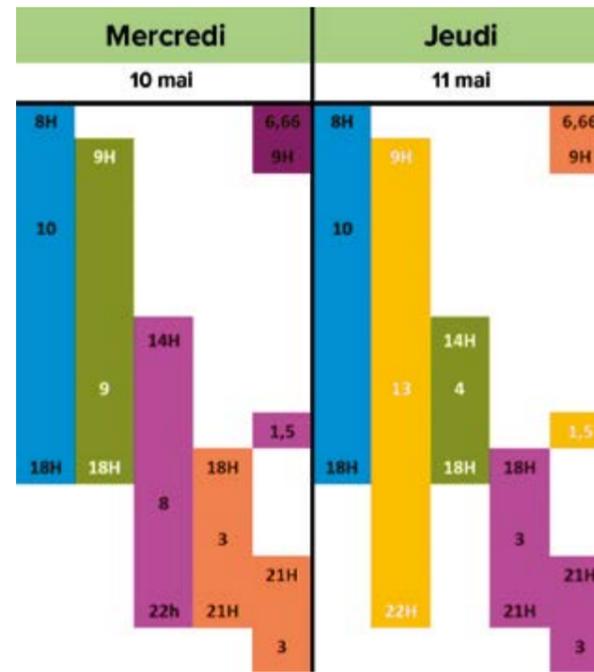
La PCH est destinée à compenser des charges précises liées à :

- un besoin d'aide humaine ;
- un besoin d'aides techniques ;
- un besoin d'aménagement du logement ou du véhicule, ou des surcoûts liés aux transports ;
- des charges spécifiques ou exceptionnelles liées au handicap ;
- un besoin d'aide animalière.

Les critères d'éligibilité sont assez complexes et très différemment interprétables d'une MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) à une autre.

Les colocataires des Amalias ont des difficultés dites absolues pour agir dans tous les actes de leur vie quotidienne (se déplacer, manger, faire sa toilette, se vêtir, dormir, etc.). 45h d'aide humaine par jour sont nécessaires pour les accompagner dans leur autonomie et la mise en œuvre de leurs choix de vie (rythme, repas, activités, sorties, etc.).

Cela permet en effet d'avoir deux accompagnants pour trois colocataires le matin et un.e accompagnant.e par colocataire l'après-midi.



Exemple de planning d'accompagnement co-construit par l'équipe

## DÉFINITION DE LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

«La personne handicapée a droit à la **compensation des conséquences de son handicap** quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Cette compensation consiste à **répondre à ses besoins**, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail **nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie**, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions **pour vivre en milieu ordinaire ou adapté** (...).

Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins.

Les besoins de compensation sont inscrits dans un **plan personnalisé de compensation du handicap** élaboré en considération des **besoins et des aspirations de la personne handicapée** tels qu'ils sont exprimés dans son **projet de vie**, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal.»

Article L114-1 du Code de l'action sociale et des familles

## 1.3. Estime de soi

Naitre avec un handicap, c'est entendre tous les jours que c'est un problème. Cela renvoie en permanence au fait de ne pas être l'enfant attendu. Les spécialistes regardent ce que l'enfant n'arrive pas à faire, les écarts par rapport à la norme et posent généralement un diagnostic négatif comme s'il s'agissait d'une version déficiente de l'être humain.

La vision des Amalias permet de sortir des projections et des conditionnements et propose un changement de perspective. **Il s'agit de prendre en compte l'être à partir de ses capacités et non de ses déficiences<sup>8</sup>.** Le postulat de base est qu'il existe en chacun.e de nous quelque chose de précieux qui demande à vivre.

*« Pour trouver et accompagner le projet de vie de chacun.e, il s'agit d'aller au-delà de l'étiquette ou de l'identité de la personne réduite à son handicap quel qu'il soit, sans en nier les spécificités.*

Marie V., mère de Lucile et co-fondatrice de l'association E&D

Lucile, Estelle et Robin se sont ainsi découverts comme personnes ressources dans cet écosystème.

*« L'estime de soi c'est une de mes plus grandes découvertes depuis que je vis aux Amalias ou plutôt depuis que j'ai rencontré Lucile car elle, elle savait que c'était possible de se sentir capable et à sa place dans la société et elle me l'a transmis. C'est ce que je vis ici grâce à tout ce qui existe, que ce soit dans la vie de tous les jours à la coloc, avec chacun de mes accompagnants qui me proposent des trucs auxquels je n'aurais même pas pensé il y a encore deux ans, ou en tant que sociétaire de Coopilote Ta Vie et vice-président d'Ensemble et Différents. Ici, on me propose un possible que je ne pouvais pas imaginer, comme de faire des conférences ou d'avoir une place dans la gouvernance d'une entreprise et d'une association. Depuis, je me sens beaucoup plus grand et ayant ma place dans la société. »*

Robin B., colocataire

## 1.4. Reconnaissance

La reconnaissance pourrait être définie ici comme une manière d'être vu.e et reconnu.e comme une personne à part entière.

Aujourd'hui, les colocataires sont reconnus lorsqu'ils, elles se promènent dans la rue ou lorsqu'ils, elles vont au café. Dans plusieurs cafés, on les appelle par leur prénom, on connaît leurs habitudes.

*« Ce qui est fait ici ce sont des petites choses du quotidien comme de s'adresser à moi en direct non seulement dans ma maison mais aussi dans la société quand je me balade en ville et ça participe à la reconnaissance du fait que je suis un humain à qui on peut parler directement même si je ne parle pas avec ma bouche ».*

Robin B., colocataire

A un autre niveau, les colocataires sont reconnus comme des personnes ayant une expertise à partager. A ce titre, Estelle et Robin ont participé en juillet 2023 à l'événement Exil Expérience au côté de Boris Cyrulnik, Thierry Janssen, Eric Julien et d'autres conférenciers.

*« Le fait de nous accompagner à participer à des événements comme Exil où nous pouvons être reconnus comme conférenciers au même titre que les autres, avec notre tête sur le programme comme les autres, c'est vraiment de la reconnaissance. Même si ce n'est pas encore gagné partout et tout le temps. »*

Robin B., colocataire





## 1.5. Citoyenneté

«La citoyenneté, si elle relève d'un certain nombre de droits et de devoirs, est aussi un parcours dans la vie de la cité. De l'apprentissage à l'école à l'exercice de la démocratie par le vote, le parcours du citoyen est fait d'engagements dans la vie publique, qu'ils soient associatifs, politiques, qu'ils défendent une cause ou permettent de mieux vivre ensemble sur un territoire<sup>9</sup>».

Pour Estelle, Lucile et Robin, l'expression de leur citoyenneté s'exprime d'abord par la possibilité de mener leur vie de façon quasi autonome. Robin l'exprime ainsi: **« Je suis citoyen de Forcalquier et du Monde car je vais au cinéma, je vais boire des bières en terrasse, voir des concerts, je prends le train pour rendre visite à ma famille ».**

Estelle quant à elle se sent citoyenne car elle a une adresse différente de sa mère, un compte à la bibliothèque ou encore un chat.

Au-delà du fait de pouvoir faire des choses comme tout le monde, leur citoyenneté s'exprime par un engagement fort et une participation active à la vie de la cité.

Les Amalias accompagne les colocataires dans l'exercice de leurs droits et devoirs de citoyens. Ainsi, Lucile a pu voter à l'élection présidentielle et aux élections législatives en 2022. Depuis Estelle et Robin sont inscrits sur les listes électorales de la commune.

Lucile a été accompagnée en amont et lors des différents scrutins:

- lecture des programmes de l'ensemble des candidats et recueil de son choix de vote via la CAA;
- accompagnement au vote: aide physique et émotionnelle pour affronter le regard interrogateur de certain.es dans le bureau de vote.

Les colocataires sont sociétaires de Coopilote Ta Vie dans le collège des bénéficiaires. Ils détiennent 20% du pouvoir de décision dans l'entreprise. Il et elles sont également les employeurs de leurs accompagnant.es.

Robin est vice-président d'Ensemble et Différents depuis octobre 2022. Depuis, il participe aux réunions mensuelles du bureau tous les 2<sup>e</sup> mardi du mois avec l'appui d'un.e accompagnant.e et d'une personne formée à la CAA (Communication Alternative et Améliorée) pour faciliter son expression.

## 1.6. Accès aux droits humains

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006. Elle a pour objet de **« garantir aux personnes handicapées la pleine jouissance des droits humains et d'assurer leur participation active à la vie publique, économique et sociale ».**

### LES PRINCIPES DE LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

- le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes;
- la non-discrimination;
- la participation et l'intégration pleines et effectives à la société;
- le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité;
- l'égalité des chances;
- l'accessibilité;
- l'égalité entre les hommes et les femmes;
- le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

Les Amalias œuvre pour que les principes de cette convention soient pleinement respectés. L'article 19 sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société stipule entre autres que les personnes handicapées doivent avoir:

-«la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, **leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre** et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier.

- accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation.»

Aux Amalias, on considère comme normal qu'une personne avec un handicap puisse bénéficier des mêmes droits qu'une personne valide.

Pour des personnes dépendantes dans tous les gestes de la vie quotidienne, cela implique un accompagnement important et donc des moyens financiers conséquents. Le nombre d'accompagnant.es et la qualité de l'accompagnement font donc partie des conditions nécessaires au plein exercice des droits des colocataires.

**Ce n'est pas parce qu'elles et il vivent ensemble, que les colocataires doivent tout faire ensemble. Elles et il doivent avoir la liberté de choisir, ce qui implique un accompagnement dédié.** Par exemple, vendredi Estelle fait de la peinture avec Laure et Robin va au centre équestre.



9. <https://www.reseau-canope.fr/>

# Equilibre familial

## 2. Juste équilibre familial

La charge mentale des familles ayant un fils ou une fille avec un handicap est très forte. En effet, elles sont constamment dans le souci du bien-être et de la qualité de vie de leur proche ainsi que de leur devenir après elleux. Être aidant.e nécessite une très grande disponibilité pour trouver en permanence des solutions et s'adapter.

En France, il n'existe pas beaucoup de possibilités d'accompagnement. En général, les personnes avec handicap sont soit en institution et les places sont insuffisantes, soit au domicile des aidant.es.

L'habitat inclusif des Amalias a été créé dans ce contexte comme moyen de répondre à la volonté de jeunes adultes avec handicap de vivre chez elleux et de permettre aux aidant.es de trouver un meilleur équilibre pour leurs fils et filles et pour elleux-mêmes.

### 2.1. Juste proximité

Avoir un proche avec un handicap conduit les aidant.es à être en permanence focalisé.es sur lui ou elle. Le fait de cumuler différentes fonctions, d'être à la fois tuteur.ice, accompagnant.e, gestionnaire ne permet pas toujours de vivre pleinement sa relation de proche. Aussi, la juste proximité peut difficilement être trouvée car le parent s'inquiète davantage pour son fils ou sa fille considérant qu'elle, il ne sera pas en capacité de faire face, seule.e, aux éventuelles difficultés de la vie.

Aux Amalias, cette question de la juste proximité a été prise en compte dès le début du projet. Un accompagnement psychologique des parents a été prévu pour les aider dans ce processus de décohabitation et pour qu'ils puissent retrouver leur place de parents et non plus d'accompagnant.es. Deux familles ont souhaité en bénéficier et une dizaine de séances ont eu lieu en 2022.

*« Nous avons vécu 29 ans, 24h sur 24, l'une avec l'autre avec de petites parenthèses. Rejoindre le projet des Amalias c'était à la fois une promesse d'ouverture, de nouveauté, de vie en société et des peurs de part et d'autre : chez Estelle, la peur que ma vie ne soit pas assez remplie et chez moi la sensation de me jeter dans le vide. J'étais seule responsable et il a fallu que je fasse confiance à d'autres personnes, que je transmette cette responsabilité à une équipe de personnes que je connaissais peu. »*

Isabelle M., mère d'Estelle

*« On s'est fait accompagner en tant que porteurs de projet et parents et cela nous a beaucoup aidés. Notre préoccupation était qu'on n'avait pas d'espace pour penser et réfléchir l'évolution de notre place de parents. Nos interactions étaient nourries à partir de ce rôle de porteur de projet. Nous étions ceux qui portent la vision, qui rassemblent, qui construisent, qui accompagnent. Notre rôle de parents était parfois oublié si bien qu'on ne nous demandait pas souvent comment nous ressentions les choses en tant que parents. »*

Marie et Gilles V., parents de Lucile et porteurs du projet des Amalias

Afin que les aidant.es se sentent en confiance et puissent lâcher, un dispositif spécifique a été mis en place. Dans l'équipe d'accompagnant.es, deux référent.es ont été choisies par chacun.e des colocataires afin de communiquer avec l'extérieur et en premier lieu avec la famille. Ils et elles ont une relation privilégiée avec les colocataires et les accompagnent dans les moments importants.

La juste proximité apporte de la sérénité aux colocataires car il et elles ne se sentent plus comme un poids pour leur famille et peuvent s'épanouir en dehors de leurs proches.

*« Je me suis découverte différente de ma mère et ma mère différente de moi. Elle aussi peut vivre en dehors de moi. Son emploi du temps se remplit. Je ne me sens pas comme une charge. »*

Estelle P., colocataire

*« Ne plus être sous le regard permanent de ses parents, a permis à Lucile de se déployer, de faire les choses par elle-même. Elle avait besoin d'être avec des gens de son âge, des gens qui la comprennent. Elle était joyeuse, elle pouvait vraiment vivre sa vie de jeune. Elle a pu sortir, rencontrer plein de monde. »*

Marie et Gilles V., parents de Lucile

*« Une fois chez elle, Lucile a pu se sentir moins observée et surveillée par les parents et donc se sentir vraiment adulte. A son arrivée aux Amalias, elle a commencé à très bien dormir. Après, Estelle, Lucile et Robin ont dû apprendre à vivre ensemble et cela n'a pas été facile de passer de séjours courts et espacés à une vie commune. Chacun a découvert les défauts des autres, il y avait aussi la découverte d'une nouvelle maison où chacun devait trouver sa place. Il y a eu une adaptation très longue. »*

Emma V., sœur de Lucile

## L'HABITAT INCLUSIF: UN PROJET ENGAGEANT POUR LES PARENTS

En comparaison avec la vie en famille ou en institution, vivre aux Amalias c'est pour les parents accepter une part de risque dans la mesure où la stabilité n'est pas garantie.

Le fait d'être sociétaire de la coopérative met les familles dans une responsabilité entrepreneuriale à laquelle elles ne sont pas habituées et pas toujours préparées. C'est un projet qui demande donc un engagement fort des parents et toutes les familles n'ont pas nécessairement l'envie et la capacité de s'inscrire dans un tel projet et de contribuer au développement d'une entreprise sociale et solidaire.

Par ailleurs, le positionnement des parents vis-à-vis de leur fils ou fille n'est pas toujours évident. Il y a une volonté de ne pas trop s'ingérer, de laisser la place au proche, de ne pas s'immiscer dans leur vie ou de prendre des décisions au sein d'une instance qui pourraient ne pas être validées par le proche.

L'éloignement géographique peut constituer une difficulté supplémentaire pour les familles qui doivent se réorganiser pour maintenir les liens avec leurs fils et filles et les membres du réseau de proximité existant. Avant son installation aux Amalias, Robin a toujours été dans un rayon de 50 km de la maison de ses parents alors qu'il est désormais à plus de 1000 km. Cela change le rythme de visite et nécessite plus d'organisation.



## 2.2. Liens familiaux

La séparation avec le fils, la fille, le frère, la sœur avec lequel on a l'habitude d'être au quotidien peut être très difficile et déstabilisante pour les proches.

Afin de maintenir les liens, plusieurs outils de communication ont été mis en place au sein des Amalias. Les colocataires disposent d'un téléphone pour pouvoir recevoir des messages de leurs proches qui sont lus tous les soirs. Une gazette familéo est diffusée chaque mois permettant aussi aux proches de donner de leurs nouvelles.

*« J'ai toujours dit à Estelle que la meilleure façon de me tranquilliser c'est de la voir bien dans ses baskets, être heureuse de ce qu'elle fait. Je prends toujours des nouvelles, je n'ai pas du tout envie de ne plus faire partie de sa vie. J'ai instauré un petit rituel de mots du soir. C'est ma façon de ne pas m'exclure. On fait en sorte d'être en contact tous les jours et de se voir physiquement une fois par mois. »*

Isabelle M., mère d'Estelle

Un appartement a été prévu au sein des Amalias pour accueillir la famille et les ami.es des colocataires mais aussi des intervenant.es extérieur.es. En 2022, 56 nuitées ont été louées par la famille des colocataires.

Cette attention accordée aux liens familiaux et les accompagnements mis en place ont contribué à renforcer d'une part les liens au sein des familles et d'autre part la disponibilité des un.e.s aux autres dans la mesure où l'attention n'est plus centrée sur la personne avec handicap. Les colocataires peuvent également avoir des relations avec d'autres membres de la famille sans que cela passe nécessairement par les parents.

## 2.3. Equilibres personnels

Avoir un.e proche dépendant.e constitue une source d'inquiétude et génère parfois un sur-investissement au détriment de son propre équilibre personnel. Cela nécessite une organisation particulière, une gestion du quotidien qui déstabilise la famille. De fait, l'égalité et même l'équité sont rarement possibles.

Les Amalias permet aux membres de la famille de lâcher prise parce qu'ils savent que leur.e proche est bien accompagné.e et heureux.se. Ils ont plus de temps pour elles et eux et peuvent réinvestir leur vie et se construire un nouvel avenir sans leur fils ou fille au quotidien.

*« On a vécu par procuration une partie de la dépendance de Lucile. Avant l'installation de Lucile chez elle<sup>10</sup>, on avait des espaces de liberté parce qu'on avait programmé, anticipé et là du jour au lendemain on n'avait plus ces contraintes. C'était une révolution par rapport à notre quotidien et en même temps on n'était pas loin, ce qui était rassurant. C'était des choses aussi simples que de ne pas fixer l'heure à laquelle tu rentres à la maison. Professionnellement on pouvait programmer des déplacements sans qu'il y ait de conséquences sur la vie de Lucile. C'est l'année où j'ai développé mon activité professionnelle tout en ayant pris du temps pour les vacances et d'autres choses. Il y avait une forme de simplicité qu'on n'avait pas connu avant. Ça a ouvert un champ des possibles. Entre nous deux, ça a créé de l'espace. »*

Gilles V., père de Lucile

10. Avant l'installation aux Amalias, Lucile puis Estelle et Robin ont vécu dans la maison de Lucile sans ses parents.



*J'avais l'impression de retrouver un endroit privé à moi où il n'y avait pas de personnes que je ne connaissais pas ou peu qui venaient travailler. C'est là que j'ai décidé de travailler avec Lucile et c'est là que j'ai commencé à être seule avec elle sans les membres de la famille et les accompagnants. On ne s'était jamais rencontré comme ça avant. Cela a solidifié le lien et rendu la relation moins contrainte.»*

Emma V., sœur de Lucile et accompagnante



*« On a vécu un an et demi quelque chose d'incroyable. Lucile a vécu une chouette vie et moi j'ai pu me reposer, développer mon activité et m'investir sur le projet. Tant qu'on gère le quotidien, on ne peut pas se projeter sur l'avenir. Là tout d'un coup on pouvait rêver l'avenir, porter ce projet. »* Marie V., mère de Lucile

*« Lorsque Lucile s'est installée chez elle, mes parents ne faisaient presque plus les nuits, il commençait à avoir un accompagnement extérieur continu. Tout le monde était plus serein, il y avait moins de stress et en même temps on était à côté. On était tous plus détendus et il y a avait moins de tensions à la maison. Le fait de ne pas être sur place a fortement diminué la charge mentale de mes parents. »*

Emma V., sœur de Lucile

*« Le principal changement lié à l'installation de Robin aux Amalias est la diminution importante de notre charge mentale. Il n'y a plus la nécessité de s'organiser tout le temps, on n'a plus besoin de réfléchir avant de faire quelque chose, on peut faire des choses spontanément. »* Anne et Luc B.,

Lorsque des proches viennent rendre visite aux colocataires, un.e accompagnant.e est présent.e pendant leur séjour afin qu'ils et elles puissent pleinement profiter de leur proche sans se préoccuper des actes du quotidien.

*« Robin a besoin d'un.e aidant.e tout le temps. Quand je suis là pour aider Robin, je suis aidant familial, je ne suis plus son père... Robin a 33 ans, ce n'est pas le rôle des parents de lui donner à manger, le laver, le porter. Le fait de se détacher de ces actes matériels permet d'avoir avec Robin les mêmes relations qu'avec ses frères et sœurs. Il n'y a plus ces choses matérielles et compliquées qui entravent la relation »*

*« La dernière fois que je suis venue, j'ai souhaité qu'il y ait un.e accompagnant.e avec Robin et j'ai trouvé que ça changeait complètement les relations, j'étais beaucoup plus détendue »*

*« Cette possibilité de rencontrer Robin aux Amalias avec une aide qui est capable de faciliter l'échange est un plus. C'était impossible en institution et difficile avec un spécialiste parce qu'il fallait planifier cette rencontre. Aujourd'hui Robin a la possibilité d'être écouté en permanence. »*

Anne et Luc B., parents de Robin

La vie aux Amalias permet dans certains cas des reconfigurations au sein de la famille. La disponibilité étant plus importante, les relations avec les autres membres de la famille sont développées.

*« C'est plus facile d'aller voir et recevoir nos petits-enfants. Avant on ne pouvait pas les garder pendant les vacances. On est aussi plus attentif au parcours et besoins de notre fille. Le départ de Robin a libéré du temps pour s'intéresser à ce qu'elle fait. Elle a pu reprendre sa place dans la famille. Avant, on la sollicitait beaucoup pour aider Robin. »*

Anne et Luc B., parents de Robin

*« Le fait que notre dernière fille puisse être aussi chez elle, à côté de nous sans sa sœur, nous a permis d'être là pour elle dans le quotidien. Ça a été une forme de réparation dans notre lien avec Emma. On était vraiment avec elle. C'est de là qu'elle a pu commencer à accompagner sa sœur. Le fait de s'extraire de la maison lui a permis de revenir vers sa sœur. Ça a été le début d'une renaissance, le lien s'est tissé entre elles progressivement, et une relation de complicité, d'amour, de soutien mutuel s'est créée. Elles se sont offertes l'une à l'autre. »*

*Pour Maxime, cette séparation lui a apporté plus de légèreté. Il a pu développer avec Lucile une relation choisie. »*

Marie et Gilles V., parents de Lucile

*« Après mes études, lorsque j'ai décidé de prendre mon envol, j'ai eu la sensation que quelque chose me retenait. Même lorsque j'avais une opportunité de m'installer quelque part, je me demandais s'il y aurait une place pour mon frère et comment je pourrais l'accueillir. Je me rendais compte que ma priorité était d'aider Robin à aller vers une vie plus digne. Il est devenu évident que je ne pouvais pas faire ma vie tant que lui ferait la sienne dans un lieu quasi clos. Il était pour moi comme un prisonnier politique, un gars qui n'a rien fait de mal à personne et qui est dans une situation d'enfermement injuste. Nous avons développé une relation de complicité avec des moments de joie très puissants et des moments de grande tristesse lorsqu'il fallait le ramener dans l'institution. Les Amalias m'ont permis d'arrêter la bataille. Dans tout son parcours d'intégration, j'avais suffisamment confiance dans ce qui était en train d'émerger pour pressentir qu'il n'y avait pas mieux comme solution pour Robin. En parallèle de l'avancée de Robin dans ce projet, j'avais plein de choses qui se mettaient en place dans ma vie. Je me sens désormais dans un second plan. Il est dans sa vie sociale, il a ses amis, des gens qui le considèrent, qui sont à l'écoute, lui parlent comme à une personne parmi d'autres, qui est totalement intégrée. Puisque lui a trouvé son lieu, je me retrouve à devoir trouver le mien, à m'installer moi aussi. C'est comme si maintenant c'est mon tour. »* Nicolas B., frère de Robin



En s'émancipant du regard protecteur et parfois limitant de leurs parents, les colocataires deviennent plus autonomes. Elles et il ne sont plus l'enfant de... Elles et il construisent leur propre vie.

*« Elle vivait sa vie et moi la mienne, il y avait une séparation comme avec ma fille adulte et on se voyait de temps en temps. Elle venait chez nous et on partageait des repas, des moments qu'on n'avait jamais vécus avant. »*

Marie V., mère de Lucile

Cet éloignement fait évoluer la relation et le regard que les aidant.es portent sur leur proche. Elles et ils découvrent des capacités insoupçonnées, s'étonnent de ce que leur fils ou fille peut faire et de leur nouvelle assurance. Voir que leur proche participe à toutes les décisions le concernant est un changement important pour les parents. Ils prennent vraiment conscience que leur fils ou fille peut choisir sa vie.

*« J'ai passé quelques jours à la montagne avec Estelle récemment et j'ai trouvé qu'elle était beaucoup plus autonome, en meilleure forme physique parce qu'on a fait des balades plus longues que l'année passée, elle a plus d'endurance et a plus envie de faire des choses. Je l'ai trouvée exprimant des choses très étonnantes que je n'avais pas vues jusqu'à présent avec un positionnement plus affirmé. Je trouve qu'elle a pris de l'épaisseur. »*

Isabelle M., mère d'Estelle

*« Je trouve que Robin a changé mais c'est peut-être parce que mon regard sur lui a changé. Il a muri par la place qui lui est donnée aux Amalias, le fait qu'il s'investisse dans les réunions, il a son mot à dire, il prend la parole. Je le trouve aussi plus apaisé, souriant et présent. Lorsque je fais de la communication alternative et améliorée avec lui, c'est de plus en plus fluide car il l'utilise tout le temps. Le fait qu'il puisse accueillir des gens chez lui l'aide à murir. Sa tante est passée il y a quelques semaines et sa marraine va venir lui rendre visite cet été. Ça ne serait jamais arrivé avant, c'est très chouette et ça doit lui faire du bien. Il est chez lui dans sa maison. Lorsqu'il se promène à Forcalquier, on croise des gens qui lui disent bonjour, tout le monde le connaît. Au niveau du hameau des Amalias, il a pris une place. »* Anne B., mère de Robin

*« Ses envies d'autonomie se sont concrétisées aux Amalias. Quand on est en institution, on a très peu de moments d'intimité. Le fait d'avoir sa chambre et ses moments d'intimité c'est un grand changement. C'est le résultat de réflexions qu'il avait émises avant. Aujourd'hui, il a toute sa place sur un projet déterminé qu'il a lui-même choisi. »*

Luc B., père de Robin

Dans le cadre des Amalias, les parents de Lucile ont été les porteurs de projet. La place libérée par l'installation de Lucile dans sa propre maison a été occupée par la construction du projet.

*« La charge mentale et le temps ont été déplacés de Lucile à la préparation et l'organisation de ce projet. Quand tu n'es plus dans la nécessité de l'accompagnement direct, il y a quelque chose qui se relâche, tu retrouves ta capacité de penser, d'élaborer et c'est très porteur. On n'était plus dans l'accompagnement de Lucile et en même temps elle était là, c'était un moteur. »*

*« Être témoin et acteur d'un rêve qui s'incarne, ça n'arrive pas souvent dans une vie. Il y avait ce double mouvement de quelque chose qui nous prenait de l'énergie et qui nous en donnait en retour. Il y avait cette envie farouche de créer quelque chose de différent de ce qui nous était proposé par défaut. Ce qui nous a porté c'est lorsque Lucile, Estelle et Robin se sont rencontrés et de voir ces relations tellement nourrissantes pour elles, eux qui s'aimaient et avaient envie de vivre ensemble. »*

Marie et Gilles V.,  
parents de Lucile et porteurs de projet

## ÊTRE PARENT PORTEUR DE PROJET

La fonction de parent porteur de projet peut être difficile. Pour Marie et Gilles, cela n'aurait pas été possible sans l'appui de personnes extérieures (ami.es, bénévoles, professionnel.le.s) qui leur ont permis de se libérer de l'accompagnement et de la gestion de l'équipe d'accompagnant.es pour pouvoir se consacrer au projet.

*« Ce qui est important c'est d'être accompagné pour ne plus avoir le quotidien à gérer, se récupérer soi-même et trouver l'énergie pour penser l'avenir. Sortir de l'urgence, de l'émotionnel, pouvoir avoir le recul nécessaire. Ensuite, il est important de trouver des relais qui comprennent l'essence du projet. »* Marie V., co-porteur du projet des Amalias

Monter un projet de cette ampleur demande du temps et beaucoup d'investissement et nécessite des moyens d'accompagnement et des compétences dans différents domaines (gestion de projet, relations humaines, gestion financière, animation d'un réseau d'acteurs, communication...). Au-delà du soutien de proches, les porteurs du projet ont été accompagnés par la Fondation de France, Familles Solidaires et AG2R la Mondiale, ce qui a permis de mobiliser des ressources extérieures et de se faire accompagner pour l'ingénierie du projet au cours des trois premières années. La mise en œuvre opérationnelle a elle aussi nécessité un large soutien financier et humain. Un tel projet nécessite de s'inscrire sur le temps long. Il a fallu beaucoup de temps pour construire et donner vie à ce projet. C'est un chemin qui est long, qui peut être difficile et qui demande de la persévérance.

Enfin, Marie et Gilles ont été les porteurs du rêve de leur fille. Ce rêve a été le carburant principal de ce projet. Le plus important a été de monter ce projet avec Lucile, Estelle et Robin.

*« Le point le plus important est de monter un projet à partir et en collaboration avec les personnes concernées. Ne pas faire un projet pour son enfant mais avec lui. C'est sans doute une des grandes spécificités du projet des Amalias. Cette vision implique que chaque projet est unique. Si un tel projet est reproductible dans les grandes lignes, il convient de garder à l'esprit que chaque projet a son histoire et sa spécificité et qu'on ne peut reproduire à l'identique dans une logique de massification. »* Gilles V., co-porteur du projet des Amalias



# économie territoriale régénérative

## 3. Economie territoriale régénérative

Changement climatique, épuisement des ressources naturelles, perte de sens au travail, les effets délétères de notre modèle économique actuel sont nombreux. L'économie régénérative place en son cœur la préservation et la régénération du capital naturel et humain. Pour Christophe Sempels<sup>11</sup>, «l'entreprise régénérative est une entreprise qui cherche à générer des impacts positifs nets sur les écosystèmes et sur les communautés humaines en recréant les conditions leur permettant d'exprimer leur potentiel».

### 3.1 Création de richesse économique locale

L'écosystème des Amalias constitue un acteur économique important du territoire.

L'habitat inclusif des Amalias représente un investissement immobilier de 2,3M€. Si la construction a été coordonnée et financée en grande partie par la foncière Chênelet, celle-ci a fait appel à plusieurs entreprises locales (Arbats, KL Feronnerie, SCE, Dubois étanchéité) qui ont réalisé les travaux.

Les porteurs du projet des Amalias, que sont l'association Ensemble et Différents et la coopérative Coopilote Ta Vie, représentent un écosystème avec un budget de plus de 600 000€, onze salarié.es et six prestataires locaux réguliers sur le projet des Amalias.

**Coopilote Ta Vie** emploie aujourd'hui neuf salarié.es qui seront douze fin 2023, ce qui représente une rémunération moyenne de 13 500 € net par mois. L'essentiel de ces revenus est réinvesti sur le territoire. Le recrutement des salarié.es se fait autant que possible au niveau local pour répondre aux besoins d'astreinte et contribuer au développement du territoire. Tous.les les salarié.es vivent à Forcalquier et ses environs. La rémunération des prestataires représente 85 637 € en 2022 dont 72,5% versés à des habitant.es du département.

Pour l'entretien des Amalias, la foncière Chênelet a signé plusieurs contrats de maintenance

avec des entreprises locales et Ensemble et Différents fait appel à une société pour l'entretien de la salle commune. Le montant de ces prestations s'élève à 3 423 € en 2022.

Au-delà de la création d'emplois et d'activités économiques liées à la gestion du lieu, les Amalias génère de la croissance par le biais des achats locaux des colocataires et des salarié.es. Sur les six derniers mois, les achats locaux représentent 49,25% des achats réalisés pour la colocation.

### 3.2 Vers des partenariats durables

Les Amalias construisent leurs partenariats de manière durable dans une stratégie d'alliance et de coopération plutôt que dans une simple logique projet.

L'association Ensemble et Différents a souvent été proactive dans la construction de partenariats, se positionnant comme force de proposition. Cette posture a été adoptée par les fondateurs de l'association qui, en raison de leur conviction, ont déployé une énergie personnelle et réussi à mobiliser de nombreux.se.s acteur.ice.s pour faire exister ce projet.

Les partenariats sont souvent issus de rencontres humaines qui se sont consolidées à travers un dialogue de qualité basé sur la confiance.

*«J'ai été intimement touché par ma rencontre avec Gilles, co-fondateur de l'association. Il a réveillé chez moi une forme d'empathie pour l'humanité dans toute sa diversité. Je le vois comme un pèlerin qui ne lâche rien. Ensemble et Différents et Le Chênelet se rejoignent dans le refus d'une tendance de notre société à cloisonner les pauvres, les mal-foutus, les ados, les vieux... Quand Gilles m'a parlé de son projet de colocation pour jeunes avec handicap, j'ai dit banco, même si ça nous demandait de sortir de nos standards de construction.»<sup>12</sup> Pierre Gaudin, directeur des constructions de la Foncière Chênelet*

11. Christophe Sempels est docteur en sciences de gestion, cofondateur et directeur général de LUMIA, centre de recherche et de formation dédié à l'entreprise régénérative.

12. Témoignage issu du dossier de presse du projet des Amalias

Cette démarche de coopération fait que les partenaires sont des parties-prenantes associées en amont de la mise en œuvre des projets. L'objectif est de construire des projets ensemble en prenant en compte les besoins de chacun.e.

Ainsi les Amalias répondait à une volonté du Département d'être pilote dans ce secteur<sup>13</sup>. Le fait d'avoir une relation de confiance, professionnelle et fluide, a permis l'aboutissement d'un projet innovant de Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile.

Par ailleurs, des relations ont été développées avec des acteur.ice.s locaux. Avant même la création des Amalias, l'association Ensemble et Différents avait déjà tissé des relations avec un réseau d'acteur.ice.s engagé.es localement. Des partenariats existaient avec plusieurs structures locales: restaurants, établissements culturels comme le K'Fé Quoi ou encore le cinéma le Bourguet à Forcalquier.

A ces partenariats locaux se sont ajoutés des partenariats sectoriels avec des organisations ayant une expertise sur l'habitat inclusif. Le partenariat avec Familles Solidaires puis le réseau #LACHPA a donné une crédibilité au projet et permis des échanges féconds à partir des expériences et des expertises des différents membres du réseau répartis sur le territoire national.

Les partenariats, créés avec une grande diversité d'acteur.ice.s, se sont traduits par des engagements dans la durée. La municipalité de Forcalquier a accordé un bail emphytéotique à la Foncière Chênelet. La mise en place de cet habitat inclusif a permis au Chênelet de renforcer ses partenariats avec des structures locales. Par ailleurs, ce projet a donné au Chênelet la possibilité de développer un premier logement original (colocation) qui apporte une réponse ajustée à la question très sociétale du handicap.

### 3.3 Soins du vivant

Aux Amalias, le soin du vivant consiste avant tout à accorder une grande importance aux personnes qui vivent et travaillent sur place et aux liens de manière générale. Cet axe central du projet est détaillé dans plusieurs points du rapport (cf. 4.3, 4.4, 4.5).

Les Amalias veillent également au respect de



l'environnement. L'habitat inclusif a été construit avec la foncière Chênelet qui a pour mission de réaliser des projets sociétaux par un logement social écologique, sain, confortable, à faibles charges et entièrement adapté aux personnes âgées et en situation de handicap.

Le modèle de construction de la foncière Chênelet est écologique. Il repose sur une ossature en bois et une isolation en paille et brique de terre compressée. Les caissons de bois isolés en bottes de paille qui constituent les murs et les rampants de toiture, ainsi que les cloisons et planchers d'étages en bois massif ont été fabriqués dans un atelier d'insertion dans le Nord de la France. Les pièces ont ensuite été assemblées sur le chantier par



un charpentier local épaulé par une entreprise locale d'insertion pour les doublages et finitions. Les appartements sont tous équipés d'un système de pompe à chaleur qui permet, grâce à l'échangeur d'une ventilation double flux, de maintenir une température de confort entre 20 et 25°C sans avoir recours au chauffage ou à la climatisation et de produire l'eau chaude sanitaire du logement. Les logements sont également équipés de panneaux photovoltaïques en consommation directe. Enfin, les toitures sont végétalisées et permettent de collecter l'eau de pluie via un réservoir enterré pour l'arrosage extérieur et les toilettes.

Dans la vie quotidienne et le fonctionnement de l'habitat inclusif et de la coopérative, la dimension écologique revêt une importance particulière. Les deux structures privilégient l'achat de matériels d'occasion (ordinateurs et téléphones reconditionnés). Au sein de la colocation, le choix a été fait d'une alimentation saine et durable. L'essentiel des denrées est acheté au niveau du village vert (Biocoop et Unis Verts Paysans) et des producteur.ices locaux (marché bio du jeudi). Les déchets sont recyclés (compost et tri sélectif).

Les Amalias ont une empreinte écologique inférieure à la moyenne grâce à des logements peu consommateurs d'énergie. Cela permet aux habitant.es de faire des économies et de consacrer le budget énergie pour d'autres dépenses.

### DES CONSOMMATIONS D'EAU ET D'ÉLECTRICITÉ VARIABLES SELON LES LOGEMENTS

La consommation électrique des logements sociaux se situe entre 150 et 270 kWh par mois pour une moyenne nationale de 390 kWh par mois par foyer.

Pour la colocation, la consommation d'électricité est plus importante (12 716 kWh en 2022).

Le bâtiment dispose en plus des autres logements d'un chauffe-eau électrique de 150 litres et d'un sèche-linge.

La consommation d'eau sur un an et trois mois est de 517 m<sup>3</sup> pour les 4 logements et la colocation soit 9 personnes plus les accompagnant.es. La colocation consomme également beaucoup plus d'eau compte tenu des usages spécifiques (bains, machine à laver).

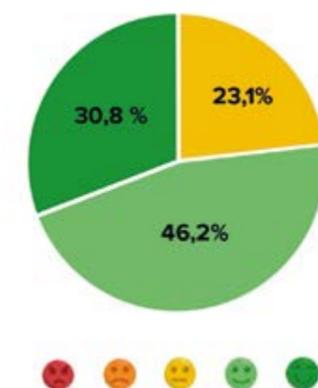
Il convient de signaler que malgré les efforts consentis, le handicap produit beaucoup de déchets (protection, lingette, etc.). Par ailleurs, certaines pratiques liées aux habitudes mériteraient d'évoluer mais n'ont pas encore été adoptées en raison de l'ampleur des changements induits dans la vie des colocataires suite à leur installation aux Amalias.

### 3.4 Revalorisation des acteurs du soin

Le métier d'auxiliaire de vie est globalement peu valorisé et peu valorisant alors qu'il s'agit d'un métier essentiel pour le bien être des personnes accompagnées et pour la société. C'est un métier mal payé, essentiellement féminin, exercé en majorité à temps partiel avec des horaires de travail très morcelés et de nombreux déplacements pas toujours pris en compte dans le temps de travail. Enfin, c'est un des métiers où il existe le plus fort taux d'accident du travail. De ce fait, il existe un turn over important et il est difficile de trouver des personnes intéressées localement.

Les Amalias accorde une grande importance aux conditions de vie et de travail des personnes. Dix salarié.es sur treize, ayant travaillé au moins six mois aux Amalias, sont satisfait.es de leurs conditions de travail.

Comment qualifieriez vous votre bien être aux Amalias ?



Les principaux avantages du métier d'accompagnant.e au sein de Coopilote Ta Vie sont d'avoir un unique lieu de travail et de pouvoir construire son planning avec ses collègues. Les horaires peuvent être regroupés dans un souci de continuité pour les colocataires. Cela donne aussi du confort dans l'équilibre vie professionnelle vie familiale des accompagnant.es.

13. Voir Axe 3, action 16 du schéma départemental de l'autonomie 2019-2023 : Favoriser le développement de l'habitat inclusif et d'un dispositif d'accueil familial salarié.



Toutefois, les difficultés de recrutement peuvent créer une surcharge de travail qui ne permet pas une gestion satisfaisante des emplois du temps. L'équipe dispose d'une chambre pour la nuit et d'un bureau au sein de la colocation. Un autre point important souligné par l'équipe est le fait de pouvoir prendre le temps d'accompagner et de faire correctement son métier.

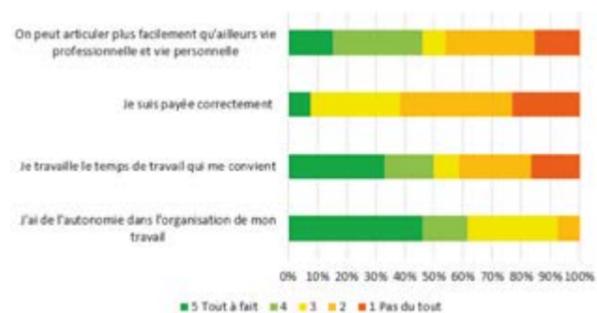
**« Travailler aux Amalias me permet d'être en accord avec moi-même dans la manière d'accompagner les coloc. ».**

Un.e accompagnant.e

Le salaire proposé par la coopérative est supérieur au SMIC. Le taux horaire (12,63€ brut) est au-dessus de la convention collective aide à domicile (10,95€). Néanmoins, comme ailleurs, la majorité des salarié.es estime ne pas être correctement payée. Les salaires sont identiques pour tous.tes et il existe une volonté de revaloriser les salaires des accompagnant.es et de rémunérer les responsabilités liées aux rôles du cercle général en charge de la gestion de la coopérative. En 2022, deux primes ont été versées aux salarié.es.

Un processus de recrutement a été mis en place et Coopilote Ta Vie veille à ce que chaque nouvelle ou nouveau salarié.e soit accueilli.e et qu'elle, il dispose de toutes les informations lui permettant de comprendre le

**Au regard de votre pratique professionnelle antérieure ou de ce que vous connaissez du métier, diriez-vous Aux Amalias,...**  
(Questionnaire salarié.e 13 répondant.es)



fonctionnement de la structure ainsi que la posture attendue. L'équipe de salarié.es est composée de personnes diplômées et expérimentées (AMP, aide soignants, moniteur éducateur).

Coopilote Ta Vie propose à ses salarié.es une à deux formations par an. En 2022, tous.tes les accompagnant.es ont démarré une formation à la Communication Alternative et Améliorée (CAA). Cette formation compte huit modules d'un à deux jours. Une formation sur la vie relationnelle, affective et sexuelle a également été suivie par l'ensemble de l'équipe sur trois jours. Les salarié.es peuvent ainsi développer leurs compétences. Neuf salarié.es sur treize affirment avoir évolué dans leur pratique professionnelle et dix sur treize indiquent avoir développé de nouvelles capacités.

**Diriez-vous : grâce aux Amalias,...**  
(Questionnaire salarié.e 10 répondant.es)



***J'apprécie d'apprendre plein de choses, plus que dans une formation ou dans une autre organisation. J'ai appris à accompagner des personnes en dehors de ma sœur, à pouvoir les écouter mais aussi la gouvernance partagée, la communication, la gestion des ressources humaines, etc. Il faut être motivé mais le travail au sein des Amalias permet d'apprendre et d'acquérir de nombreuses compétences. Ensemble, en cherchant, en essayant des choses et en se trompant, on apprend et ensuite on peut transmettre aux nouvelles personnes qui nous rejoignent.***

Emma V., accompagnante et cogérante de Coopilote Ta Vie

Les salarié.es peuvent être sociétaires de la coopérative. Celles qui ont des rôles au sein du cercle général bénéficient d'une formation continue sur les fonctions supports de la gestion d'entreprise (RH, gestion financière, planning, etc.).

**« Ici chaque salarié.e a vocation à entrer au sociétariat, à devenir co-proprétaire de son outil de travail. On ne travaille pas pour un patron ou des actionnaires qu'on ne connaît pas, on travaille pour nous. ».**

Patricia A., consultante en appui à la structuration de Coopilote Ta Vie

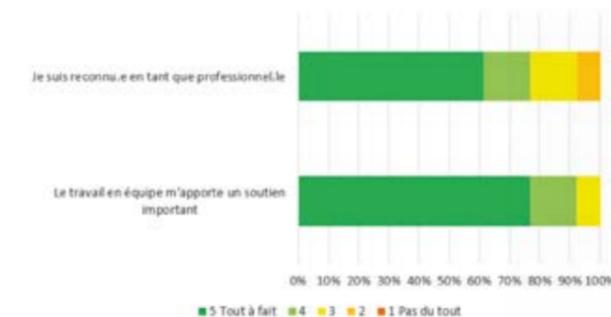
Les accompagnant.es bénéficient d'une supervision collective mensuelle et individuelle en fonction des besoins. Enfin, les salarié.es ont droit à une séance bien être par an en plus des séances d'ostéopathie prises en charge par la mutuelle de la coopérative.

Le fait de travailler en équipe avec les colocataires permet de rompre l'isolement lié à ce métier, de limiter les risques d'accident ou de blessure, d'échanger avec ses collègues et de se soutenir. Douze salarié.es ou ancien.ne.s

salarié.es sur treize considèrent que le travail en équipe leur apporte un soutien important.

Enfin, les salarié.es qui travaillent aux Amalias se sentent pris.es en considération et leur activité professionnelle est une source d'épanouissement. Dix sur treize se sentent reconnu.es en tant que professionnel.les.

**Au regard de votre pratique professionnelle antérieure ou de ce que vous connaissez du métier, diriez-vous Aux Amalias,...**  
(Questionnaire salarié.e 13 répondant.es)



Le fonctionnement de Coopilote Ta Vie implique un réel travail en équipe et des interdépendances. Coopilote Ta Vie veille à informer les candidat.es sur la gouvernance partagée lors des entretiens d'embauche.

Ce mode de gouvernance demande un fort engagement. L'esprit de solidarité, le lien à la dépendance et l'obligation de continuité de l'accompagnement font qu'il est parfois difficile de se fixer des limites.



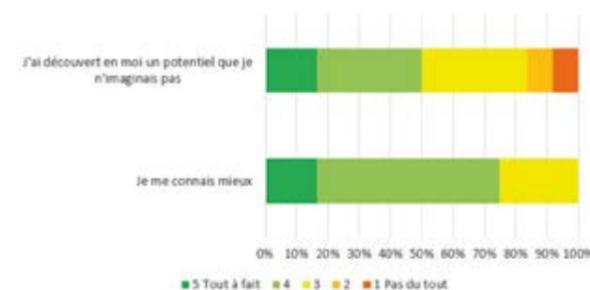
## 4. Grandir en humanité

Dans un monde centré sur l'agir, les Amalias développe une approche axée sur l'être. Vivre et travailler aux Amalias c'est d'abord apprendre à se connaître, connaître ses émotions, ses valeurs, ses capacités et pouvoir s'épanouir dans ce que je suis vraiment. C'est également reconnaître dans chaque individu une richesse et une contribution pour le monde.

### 4.1 Révélation des potentiels

Chaque être dispose de nombreux potentiels dont il a plus ou moins conscience et qui sont partiellement exploités. Les Amalias aide chaque individu à révéler ses potentialités. En sortant du cadre normatif, il permet aux personnes de dépasser leurs croyances limitantes, de développer leurs capacités et d'aller à la découverte de richesses insoupçonnées. Neuf salarié.es ou ancien.nes salarié.es sur douze ont exprimé une nouvelle partie d'eux-mêmes et la moitié des répondant.es a découvert un potentiel qu'elle n'imaginait pas. neuf sur douze affirment que grâce aux Amalias ils et elles se connaissent mieux.

Diriez-vous : grâce aux Amalias, ...  
(Questionnaire salarié.e 13 répondant.es)



Cela est possible grâce à la mise en place d'espaces d'écoute, de temps informels où chacun.e peut exprimer ses envies et ses craintes, à la confiance dans le potentiel de chacun.e et à l'accueil des difficultés qui peuvent être rencontrées. Cela est rendu possible également grâce à une posture d'ouverture et d'accueil où les rêves ont une place importante.

Cette posture permet aux colocataires de s'engager dans des activités nouvelles, de proposer des projets et de prendre des responsabilités. C'est grâce à cette confiance et cette assurance nouvelle que Robin s'est

présenté en octobre 2022 pour occuper le poste de vice-président de l'association Ensemble et Différents.



Cette posture a également permis aux membres de l'équipe de Coopilote Ta Vie de s'engager dans des fonctions ou missions sur lesquelles elles, ils ne seraient pas allés.es spontanément. Nombreux sont les salarié.es qui ont réussi à dépasser leurs craintes et osé prendre des nouvelles responsabilités tout en étant accompagné.es dans leur évolution. Cette reconnaissance des potentialités permet ainsi une montée en compétences des salarié.es indépendamment de leur formation initiale et de leur expérience professionnelle passée.

**« Ici, on fait confiance à l'être et pas à son CV. On a le droit d'être en difficulté car c'est entendu et on trouve les solutions pour y remédier. L'analyse des pratiques professionnelles nous permet de nous questionner sur nos pratiques, de dépasser nos difficultés et donc de laisser la place à la révélation de nos potentiels. On se sent soutenu et on peut demander de l'aide. »**

Accompagnant.e

**« D'un point de vue personnel, travailler aux Amalias m'a fait travailler l'affirmation de moi-même, la possibilité de m'exprimer et de prendre part à un projet novateur ».**

Accompagnant.e

## 4.2 Changement de regard

Face au handicap, certaines personnes peuvent être gênées, avoir peur, ne pas oser entrer en relation. Au-delà des personnes, notre société a construit une vision centrée sur les déficits des personnes avec handicap en adoptant une approche médico-sociale et caritative. On se focalise sur la manière de prendre en charge les déficits et non sur les obstacles à la pleine réalisation des personnes, construits par la société.

Pour les Amalias, il s'agit de participer à déconstruire cet automatisme validiste<sup>14</sup> et de mieux prendre en compte la diversité. Ce changement de posture passe par des aménagements spécifiques permettant l'accès à tous.tes aux espaces sociaux mais aussi par le fait de s'adresser directement à la personne avec handicap sans passer par l'intermédiaire d'une tierce personne.

Les Amalias contribue, à travers la rencontre, à changer le regard sur le handicap et à développer une posture d'équivalence. Ce changement de regard est conduit à différents niveaux: avec les habitant.es des Amalias, à travers l'organisation de temps de rencontres réguliers (brunch, réunions, célébrations) mais aussi avec les voisin.es, les habitant.es de Forcalquier et des environs, à travers l'organisation d'ateliers HappyMouv, de résidences d'artistes, de conférences, de concerts, etc.

*« Le fait de vivre à côté d'Estelle, Lucile et Robin m'a permis de prendre davantage conscience de leur besoin d'accompagnement. Je vois plus leur regard, ce qu'ils vivent au quotidien, j'arrive plus à me mettre dans leur situation. Cela m'a permis de réaliser à quel point ce projet est important et l'impact qu'il a sur leur quotidien, leur liberté et leur choix de vie. »*

Marina, habitante des Amalias

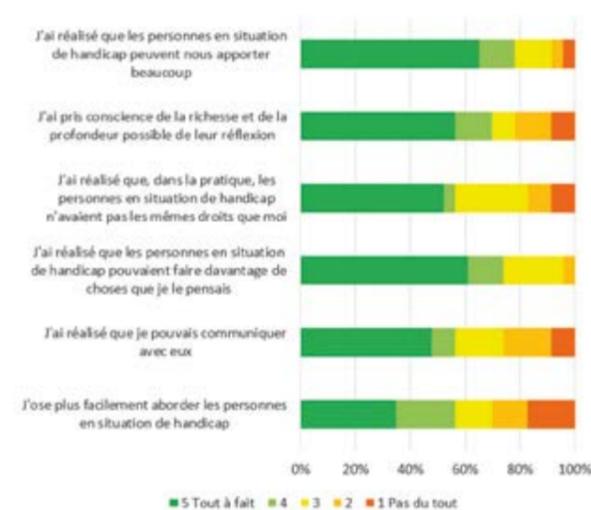


*« La participation à HappyMouv m'a permis d'appréhender le handicap autrement en faisant un atelier de danse qui est un super moyen d'expression. La communication se crée par d'autres moyens que la parole. »*

Un.e participant.e aux ateliers HappyMouv

89% des personnes qui fréquentent ou ont fréquenté les colocataires affirment que leur regard sur le handicap a changé. Pour la plupart, elles ont réalisé que les personnes en situation de handicap pouvaient faire davantage de choses que ce qu'elles imaginaient et qu'elles pouvaient nous apporter beaucoup. 70% ont réellement pris conscience de la profondeur de leur réflexion. Concernant les personnes qui ont passé du temps avec les colocataires, huit habitant.es sur dix se déclarent plus sensibles à la question du handicap.

Votre regard a-t'il évolué sur les points suivants ? (Questionnaire habitant.e 23 répondant.es)



*« Le fait qu'Estelle, Robin et Lucile n'aient pas l'usage de la parole m'a fait cheminer sur la parole en général et m'a amené à mettre de la conscience, et ajuster ma parole. J'ai aussi grandi dans ma relation au handicap : ne pas voir le handicap mais la personne d'abord, avec ses spécificités, ses empêchements comme ses talents. »*

Un.e répondant.e au questionnaire anonyme

*« J'ai découvert la profondeur des liens qui peuvent se tisser dans nos différences et sans les mots parfois et pris conscience que la fragilité a sa place, pleine et entière dans notre société. La soutenir, c'est honorer notre humanité. »*

Un.e répondant.e au questionnaire anonyme

En participant à ces temps de rencontre et d'échange, le regard sur l'autre et sur soi évolue. L'autre, de par sa différence et ses richesses, a des choses à nous apprendre. Il, elle devient au fil du temps une source d'enrichissement et de joie.

*« Si les personnes nous reconnaissent comme faisant entièrement partie de la société avec notre intégrité et notre pouvoir de décision, alors elles n'ont plus peur de nous et de ce que notre différence déclenche chez elles. »*

Robin B., colocataire

Le regard sur le handicap a changé également au niveau de l'équipe d'accompagnant.es. 82% des salarié.es déclarent que leur regard a changé. Les principaux apprentissages sont: la prise de conscience que les personnes en situation de handicap n'ont pas les mêmes droits, qu'elles peuvent nous apporter beaucoup et qu'ils ou elles peuvent communiquer avec elles. Sur ce dernier point, la formation de l'équipe en communication alternative et améliorée a sans doute contribué à faciliter la communication entre les accompagnant.es et les colocataires.

Le changement de regard s'exprime aussi au niveau des colocataires.

Votre regard a-t'il évolué sur les points suivants ? (Questionnaire salarié.e 13 répondant.es)



*« Moi aussi j'ai changé de regard sur les personnes privées de handicap. Je pensais que la majorité n'avait pas la possibilité de me comprendre vraiment et de me voir et je suis en train de changer d'avis. »*

Robin B., colocataire

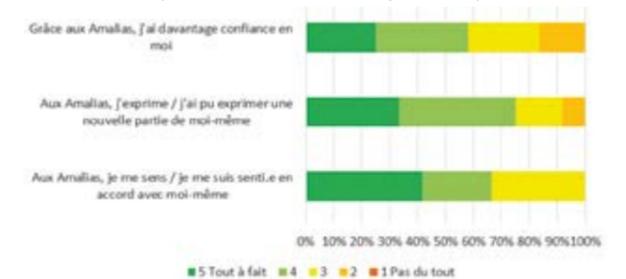
## 4.3 Authenticité de l'être

Les personnes sans l'usage de la parole peuvent difficilement masquer leur émotion. Il existe une congruence entre ce qui est ressenti et exprimé. Face à elles et eux, il y a quelque chose qui nous oblige à être authentique.

Au sein des Amalias, les personnes sont incitées à être pleinement elles-mêmes avec leurs forces et leur vulnérabilité. Pour que cette expression authentique soit possible, il convient de garantir un cadre sécurisé. La coopérative Coopilote Ta Vie a mis en place une approche et des outils pour permettre à chacun.e de s'exprimer librement. Ainsi, les personnes se découvrent, osent expérimenter, prendre des responsabilités tout en sachant qu'elles ont droit à l'erreur. Huit salarié.es ou ancien.nes salarié.es sur douze se sentent en accord avec elles et eux-mêmes.

Cette authenticité de l'être s'exprime aussi chez les voisins qui vivent aux côtés de Lucile, Estelle et Robin.

Que diriez-vous ? (Questionnaire salarié.e 13 répondant.es)



14. Voir « De chair et de fer, Vivre et lutter dans une société validiste », Charlotte Puiseux, 2022, La Découverte

## LES PROCESSUS ET LES OUTILS PERMETTANT LA COMMUNICATION BIENVEILLANTE

Coopilote Ta Vie s'appuie sur les concepts et la méthodologie de la **théorie Imago**. Cette méthode repose sur le « **paradigme relationnel** » et vise la croissance des personnes dans et par le développement d'une relation consciente et mature. Elle s'appuie sur une vision originale des relations interpersonnelles : les difficultés et les conflits sont considérés comme une invitation à un processus de croissance et de changement. La démarche Imago met fondamentalement l'accent sur la **qualité de conscience** et de **présence dans la relation**. D'autres outils et processus ont été développés pour assurer une bonne qualité relationnelle.

**Un cadre de sécurité** clair, partagé, nommé avant les réunions, négociable et opposable permet l'authenticité et l'expression de la vulnérabilité (cadre de l'Université du Nous). Chacun.e est invité à parler en « Je », c'est-à-dire de soi et de ses ressentis plutôt que de l'autre, et à prendre la responsabilité de sa parole et de son vécu, à partir d'un état d'esprit de coopération plutôt que de plainte.

**Des espaces de régulation interpersonnelle** sont proposés à la demande. Le conseil Ressources Humaines rassemble les rôles « ressources humaines », « responsables juridiques », « éthique et qualité de l'accompagnement », ainsi que les colocataires et deux accompagnant.es tiré.es au sort pour trois mois. Ce conseil se réunit à la demande, en fin de période d'essai, une fois par an pour chaque salarié.e pour les entretiens annuels, et en cas de désaccord avec un.e salarié.e. L'intention globale de ces entretiens est d'être en cercle ensemble avec la personne concernée par l'entretien pour partager où en est le système et trouver des solutions ensemble, en gardant au centre l'intérêt de chaque colocataire.

**Des temps d'appréciations positives** sont pris au démarrage de chaque entretien et lors des réunions d'équipe.

**Un processus d'intégration à l'embauche**: après les premiers entretiens, un temps est laissé à la personne pour vérifier si s'engager au sein de Coopilote Ta Vie correspond à son désir. Elle est laissée seule en accompagnement avec les colocataires seulement quand ceux-ci et elle-même se sentent prêt.es.

**Un processus de départ permettant le deuil de la relation**: quand une personne quitte les Amalias, un temps est pris avec l'ensemble du système et surtout les colocataires pour partager ce que chacun.e a apprécié dans ce que la personne a fait au sein des Amalias, ce qui a été difficile pour la personne ainsi que les meilleurs souvenirs et ce qui restera.

**Des entretiens annuels** sont effectués avec chaque accompagnant.e et le conseil RH, permettant à chacun.e de dire ce qu'on apprécie dans l'accompagnement, et de l'objectiver par des exemples concrets, de partager ses envies de formation, ses rêves pour l'avenir et de se donner aussi des suggestions d'amélioration.

*« Cela m'a fait revenir à moi-même, ça fait comme un effet miroir, on ne peut pas se cacher ou se mentir. Tu es obligée de te regarder vraiment, de regarder ce qu'il y a au fond de toi. Cela m'a donné confiance en moi, je me suis sentie regardée différemment, c'est comme s'ils me disaient : « tu peux te faire confiance dans ce que tu es, donne-toi les moyens d'y arriver, tu as ce qu'il faut en toi pour avancer ».*

Marina B., habitante des Amalias

## 4.4 Réenchantement des métiers du soin

Les Amalias ont développé une approche globale qui donne du sens au travail. Les salarié.es accompagnent la personne avec un handicap dans sa globalité. Ils, elles ne sont pas là uniquement pour l'aider dans les gestes essentiels du quotidien. Ils, elles l'accompagnent dans son épanouissement et dans la construction de son devenir.

Avant l'installation aux Amalias, Lucile disait déjà :

*« ce que j'aimerais éviter c'est d'être avec des gens qui pensent mieux nous connaître que d'autres et qui ne nous écoutent plus, qui ne s'écoutent plus. Personne ne nous connaît vraiment et c'est tous.tes ensemble qu'on peut construire un chemin de vie. »*

Une charte de l'accompagnement a été élaborée en 2021 par les colocataires, les parents, les accompagnant.es et des personnes ressources. Elle a pour objet de guider la pratique des accompagnant.es et d'être une ressource à la compréhension du travail et à la pratique professionnelle.

Les relations qui se sont tissées entre les accompagnant.es et les colocataires vont bien au-delà du domaine professionnel et le système rend possible le développement de liens d'amitié en conscience de sa posture d'accompagnant.e. En mars 2023, c'est presque toute l'équipe d'accompagnant.es qui s'est rendue à Lille pour participer à la projection du film *Debout Frérots*, réalisé par Robin et ses frères et sœur.

Neuf salarié.es sur douze indiquent avoir tissé des relations d'amitié avec les colocataires en dehors du cadre professionnel.



*« A la maison j'accompagnais que Lucile et en arrivant aux Amalias, j'ai appris à connaître Estelle et Robin et commencé à les accompagner. Ma relation avec eux s'est créée naturellement car ils étaient les ami.es de ma sœur. Depuis le départ de Lucile, on se considère comme faisant partie de la même famille. Mes liens avec eux m'ont encouragée à poursuivre mon engagement aux Amalias malgré le décès de Lucile. J'ai voulu continuer pour faire vivre ce projet jusqu'à ce qu'il soit suffisamment solide. »*

Emma V., sœur de Lucile et accompagnante

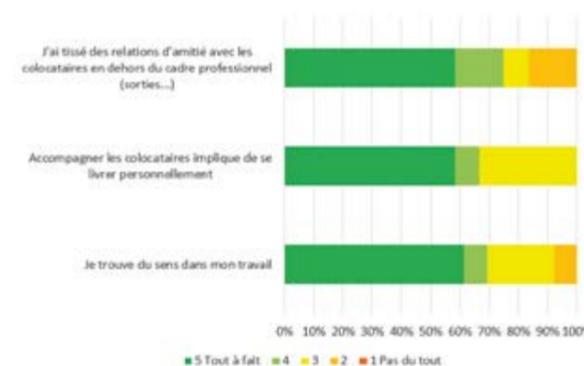


Il en va de même au sein de la coopérative Coopilote Ta Vie. Les accompagnant.es ont développé des liens de confiance, d'entraide, de partage, d'engagement collectif au service d'une vision partagée.

Le choix de la gouvernance partagée vise à ce que chacun.e puisse prendre des responsabilités. Le partage des rôles fait que chaque accompagnant.e peut aller là où il, elle se sent à sa place avec l'envie de contribuer et le sens de sa responsabilité dans l'écosystème global.

De par cette organisation, l'accompagnant.e sort de la posture d'exécutant.e pour jouer un rôle essentiel qu'il, elle a choisi et qui contribue

Diriez-vous : aux Amalias...  
(Questionnaire salarié.e 13 répondant.es)

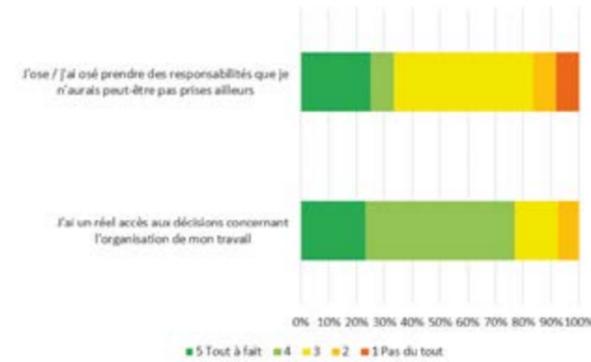


à la réussite du système dans son ensemble. Il, elle développe ainsi un sentiment d'appartenance à une organisation qu'il, elle contribue à faire vivre et qui elle-même contribue à plus grand. Le fait que les salarié.es puissent être coopérateur.ices leur donne la possibilité de participer aux décisions et renforce leur envie de s'impliquer. Dix salarié.es ou ancien.ne.s salarié.es sur treize considèrent avoir un réel accès aux décisions qui concernent l'organisation de leur travail.

Néanmoins, il convient de signaler que la gouvernance partagée est en construction et en cours d'appropriation.

Certain.es accompagnant.es ont encore du mal à cerner les contours de cette nouvelle forme d'organisation.

**Diriez-vous : aux Amalias...**  
(Questionnaire salarié.e 13 répondant.es)



**« Le travail aux Amalias a donné sens à mon parcours professionnel. Travailler dans une structure atypique où chacun.e a la possibilité de prendre place en tant qu'être – différemment qu'en structure, institut ou dans les fonctions hospitalières et territoriales – est une réelle opportunité. Travailler dans un lieu où il est possible de rêver et co-construire une vie meilleure, ensemble, pour le public accueilli, et dans le respect de chaque employé.e et de ses rythmes personnels, c'est la classe ! »**

Un.e accompagnant.e.

## 4.5 Reliance

La reliance est une manière d'être relié à soi, à l'autre, à l'humanité, et à plus grand que soi. Ce concept fait également écho à la notion de résonance de Hartmut Rosa<sup>15</sup> : « La résonance décrit ainsi un mode d'être-au-monde, c'est-à-dire un type spécifique de mise en relation [...] dans laquelle le sujet et le monde se touchent et se transforment mutuellement ».

Aller à la rencontre de l'autre implique un réel engagement dans la relation afin que l'on puisse se mettre en résonance. Pour cela, il est nécessaire d'adopter une posture différente de celle de l'aidant.e, d'oser la rencontre et s'accorder la possibilité d'être touché.e et parfois remis.e en question.

**« Aux Amalias, dans l'accompagnement au quotidien, c'est possible de faire exister une qualité de vie relationnelle, d'être, un lien qui a de l'épaisseur ».**

Accompagnant.e

Aux Amalias, il existe des espaces et des temps informels réservés aux liens, à la convivialité, aux célébrations (fêtes d'anniversaire, Noël et même anniversaire<sup>16</sup>). Des moments autour de la cohésion d'équipe sont également organisés une à deux fois par an (sortie catamaran, restaurant, séminaire cohésion d'équipe avec un.e intervenant.e extérieur.e).

Les temps de partage et de convivialité informels apportent une meilleure interconnaissance, plus de tolérance et de confiance pour mieux communiquer et travailler ensemble.



15. Résonance, une sociologie de la relation au monde, 2016 et Rendre le monde indisponible, 2018

16. Célébration de la date d'anniversaire du décès d'une personne.

Au-delà des Amalias, plus de la moitié des habitant.es de Forcalquier interrogé.es (53%) indique que leurs relations avec les colocataires ont fait évoluer la manière dont ils ou elles sont en relation avec d'autres.

La reliance s'établit également avec celles et ceux qui ne sont plus là, dont on honore la mémoire, en particulier avec Lucile à l'origine de ce projet qui est décédée en juin 2022. Cette reliance permet aussi de se relier à plus grand que soi et de s'ouvrir au silence.



**« La reliance ici c'est de tous les jours être en lien avec Lucile et d'allumer une bougie pour représenter sa présence en réunion.**

**C'est aussi de toujours essayer de garder des silences car dans le silence on est relié au plus profond de ce que nous sommes et à plus grand que nous.**

**C'est enfin faire partie d'une communauté de vie avec les voisin.es et tout le monde et j'espère bientôt avec une farandole plus grande de billes de clown qui pourront ici se sentir dans un lieu ressource et refuge. »**

Robin B., colocataire

# Société partagée

## 5. Vers une société partagée

Les Amalias permet de construire une société plus inclusive, plus solidaire, résiliente où chaque être vivant a sa place. La relation à l'autre, la construction de liens et le partage sont au centre du projet des Amalias contribuant ainsi à créer une société réellement partagée.

L'idée est que ce qui se vit aux Amalias puisse se diffuser à l'ensemble de la société.

### 5.1 Mixité fertile

La société est cloisonnée, tout particulièrement pour les personnes en situation de handicap. Nombreuses sont les personnes en situation de handicap contraintes de vivre avec d'autres personnes dans la même situation qu'elles et certaines ont peu de relations avec des personnes valides au-delà de leurs proches.

Les Amalias rassemble dans un même lieu des personnes différentes de par leur âge, leur genre, leur formation, leur niveau social et économique, leur situation familiale, leur orientation sexuelle, des personnes avec et sans handicap visible, mobiles et à mobilité réduite, des personnes avec l'usage de la parole et sans l'usage de la parole.

Pour que cette mixité soit fertile, les Amalias crée des espaces d'échange favorisant des interactions de qualité. Les actions menées sont réfléchies collectivement à travers des réunions régulières. Divers événements sont organisés pour encourager la rencontre et des temps de convivialité ponctuent la vie des Amalias.

**« La relation avec les colocataires m'a permis de continuer à croire en l'importance d'une société qui se mixe plutôt qu'elle n'exclut. »**

Un.e répondant.e au questionnaire anonyme

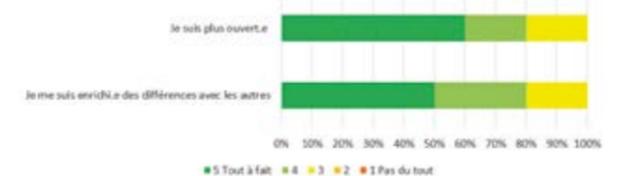
La mixité est fertile car chacun apprend de l'autre et la rencontre provoque des changements et un enrichissement mutuel. Pour devenir soi et développer ses potentiels, chaque être humain a besoin du regard des autres, d'interactions, de rencontres et de partage, y compris les personnes privées de handicap. L'autre, en raison de sa différence, nous transforme, renforce notre capacité à nous adapter.

**« Ma relation avec les colocataires m'a permis de réaliser que j'étais démunie pour créer le lien comme je le fais d'habitude et que j'avais reporté mon handicap de communication sur les personnes en situation de handicap. »**

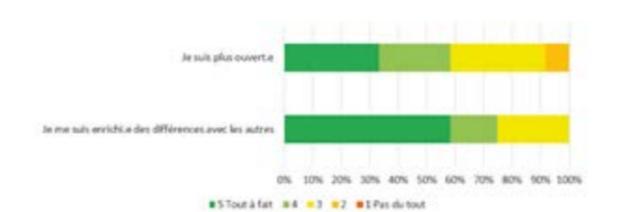
Un.e répondant.e au questionnaire anonyme

Depuis leur expérience aux Amalias, huit habitant.es sur dix et neuf salarié.es sur douze indiquent s'être enrichi.es des différences et être plus ouvert.es.

Concernant votre expérience aux Amalias, diriez-vous ?  
(Questionnaire habitant.e 10 répondant.es)



Concernant votre expérience aux Amalias, diriez-vous ?  
(Questionnaire salarié.e 13 répondant.es)



### 5.2 Relations en équivalence

Les relations entre les personnes valides et non valides sont dans la réalité souvent inégales avec des sachants et des apprenants. Les Amalias s'inscrit à contrario, dans une logique d'équivalence relationnelle.

**« Nous souhaitons encourager une réciprocité où il n'y a pas d'un côté la personne valide, sachante et aidante, et de l'autre la personne dépendante, aidée, mais une interaction bénéfique aux deux parties où chacun apporte ce qu'il est et ses différences. »**

Marie Vialard,  
co-fondatrice d'Ensemble et Différents



La relation d'équivalence suppose un vrai questionnement des pratiques. Les accompagnant.es développent une posture particulière qui s'appuie sur les postulats suivants :

- si la personne ne peut pas faire certaines choses, on la reconnaît dans son intégrité;
- l'autre sait autant que moi et je reconnais son expertise d'usage;
- les personnes les mieux placées pour parler du handicap sont les personnes en situation de handicap;
- être avec les personnes qu'on accompagne et non pour elles.

L'arrivée de Robin au bureau d'Ensemble et Différents a nécessité de revoir l'organisation des réunions de bureau pour qu'il puisse pleinement participer.

Au-delà des relations avec les colocataires, la relation en équivalence peut s'exprimer dans le cadre de la gouvernance partagée où chacun.e est reconnu.e et contribue. Il n'y a pas de hiérarchie descendante mais des rôles et des responsabilités articulées entre elles.

### 5.3 Inclusion sociale

Les Amalias crée les conditions pour que chacun.e tisse des relations comme il, elle le souhaite dans la communauté où il, elle vit. L'inclusion se fait à plusieurs niveaux : au sein de la colocation, avec les autres habitant.es des Amalias et avec les personnes de l'extérieur.

Chaque habitat inclusif est assorti d'un projet de vie sociale et partagée qui vise à faciliter la participation sociale et citoyenne des habitant.es. Aux Amalias, de nombreuses activités sont proposées aux colocataires (séance d'art martial sensoriel, équitation, atelier son et percussions, temps de lecture, diverses sorties, participation à des concerts et spectacles, séjours de vacances). La richesse et la

diversité des activités proposées, au sein des Amalias et en dehors, permet de développer et d'enrichir la vie sociale des colocataires et de tisser des relations avec l'extérieur.

Les colocataires sont également très présents dans la vie sociale de Forcalquier. Ils vont régulièrement dans les cafés de la ville et participent à divers événements culturels.

*« L'inclusivité est essentielle pour nous tous. J'ai pris conscience de la violence de l'institutionnalisation qui ghettoïse et cache le handicap aux yeux de la société et ferme des portes aux personnes en situation de handicap ».*

Un.e habitant.e de Forcalquier

En mars 2023, une fête a été organisée au restaurant Lo Pichotome pour les anniversaires d'Estelle et Robin, en présence des familles, accompagnant.es et ami.es. Cet événement a été vécu par l'ensemble des participant.es comme un moment très riche à la fois de partage et de connexion avec les autres personnes présentes dans ce lieu public. Cela a nourri un sentiment d'appartenance à une commune humanité.

*« Non seulement nous fêtons nos anniversaires mais surtout pas cachés chez nous. Nous le faisons à l'air libre, entourés de personnes pour qui c'est normal et joyeux voire militant de fêter nos anniversaires dans un restaurant au vu et su de tout le monde ».*

Estelle P., colocataire



Les colocataires sont également acteur.ices de la vie collective. Ils, elles proposent des activités ouvertes aux personnes extérieures. Estelle a ainsi mis en place un cercle de femmes, Robin, des séances de bœuf musical. De ces rencontres naissent des relations fortes et parfois amicales.

*« Grâce aux Amalias, j'ai développé des relations d'amitié avec de nouvelles personnes ».*

Robin B., colocataire



### 5.4 Innovation sociétale

Les Amalias a été le **premier habitat inclusif du département des Alpes-de-Haute-Provence** reconnu et soutenu financièrement par l'Etat (Agence régionale de santé dans le cadre du forfait habitat inclusif).

C'est aussi **la première expérience de mise en commun des prestations de compensation du handicap (PCH) dans le département avec la création d'une société coopérative de services à la personne** composée aujourd'hui de 29 sociétaires dont les colocataires.

Le fonctionnement en gouvernance partagée avec une organisation en cercle et des rôles spécifiques constitue une autre innovation importante.

Enfin, la France est régulièrement mise à l'index pour son retard dans la prise en compte des droits des personnes avec handicap. Dans un article publié le 15 septembre 2021, Le Comité des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées (CDPH) a critiqué la loi sur l'égalité des chances de la France et le « paternalisme » des politiques françaises du handicap. Les expert.es ont exprimé leur inquiétude quant à la dévalorisation des per-

sonnes handicapées par des politiques et des pratiques discriminatoires. Le Comité a recommandé à la France de revoir la législation et les politiques existantes et d'accélérer l'adoption de mesures visant à donner effet au modèle de handicap fondé sur les droits de l'homme qui reconnaît l'autonomie, l'égalité et la liberté dans tous les domaines de la vie<sup>17</sup>.

**Le projet des Amalias est aligné sur les principes de la convention relative aux droits des personnes handicapées.** Cela implique un changement de paradigme avec un regard davantage tourné sur les obstacles inhérents à la société que sur le handicap et une posture mettant au centre de l'accompagnement le devenir des personnes avec handicap, leur liberté de choix et leur pouvoir d'agir ainsi que la relation d'équivalence.

L'expérience acquise par Ensemble et Différents et Coopilote Ta Vie, à travers la mise en œuvre de ce projet, et les savoirs faire développés, est partagée avec des personnes et structures intéressées. C'est pour faire connaître le projet que des apéro découvertes aux Amalias et des visioconférences ont été organisés tout au long de l'année 2022. Une trentaine de parents porteurs de projets ont sollicité Ensemble et Différents.



17; L'ONU appelle la France à revoir les droits des personnes handicapées (unric.org)



## L'ANNIVERSAIRE DE LUCILE : FÊTE EN LA MÉMOIRE DE LUCILE, UN AN APRÈS SA MORT

L'anniversaire de Lucile, organisé début juillet 2023, a été retenu comme exemple résumant l'approche des Amalias. Il est à l'image des piliers forts sous-tendant ce projet : tisser des liens, favoriser les rencontres et les échanges entre humains dans leur diversité et dans un cadre bienveillant.

Une première réunion a été initiée pour rassembler toutes les personnes souhaitant s'impliquer dans l'organisation de ce temps : la famille de Lucile, Robin et Estelle, l'équipe d'accompagnant.es, les voisin.es et les ami.es.

D'une part, il a été prévu d'organiser l'inauguration du Jardin des Lucioles, à la mémoire de Lucile, de son amour pour la vie et la liberté avec son handicap. Ce coin de jardin, espace ouvert, est là pour offrir un espace de recueillement pour celles et ceux qui le souhaitent et prendre soin du vivant sous toutes ces formes.

D'autre part, a émergé de cette première réunion le désir d'honorer la mémoire de Lucile à travers des ateliers et une scène ouverte.

Le Comité d'organisation composé des colocs, d'accompagnant.es, des voisin.es et d'ami.es proches a déroulé les idées issues de cette première réunion en termes de communication (invitations), de logistique (location de matériels, prévision des repas, hébergements...), de fabrication des décors et des panneaux, ainsi que du contenu des ateliers.

L'évènement a rassemblé plus de soixante personnes chaque jour. Se sont succédés des moments d'ateliers, de célébration, de repas partagés, de danse et également de scène ouverte à la lecture et la musique.

Les deux moments forts de rituels (cérémonie laïque le samedi soir aux Mourres et inauguration du Jardin du souvenir le dimanche après-midi en clôture du WE) ont été pensés et structurés par Estelle et Robin.

La scène ouverte du samedi soir offerte aux Amalias par la Compagnie d'A (régie son et lumière) a rassemblé des artistes ami.es de Lucile avec et sans handicap.

**Cet évènement illustre particulièrement les cinq registres de la matrice de régénération individuelle et sociétale que constitue Les Amalias :**

- **Souveraineté d'être et d'agir :** Estelle et Robin ont été à la manœuvre, du désir d'organisation de ce temps, à sa mise en œuvre puis à son animation.
- **Grandir en humanité :** ces deux journées et notamment la scène ouverte du samedi soir ont été des moments d'équivalence entre personnes avec et sans handicap. Les temps de célébration ont en outre permis des espaces de reliance et d'accompagnement au deuil.
- **Economie territoriale régénérative :** cet évènement s'est appuyé sur des partenariats territoriaux, tant avec la Commune et la Communauté de Communes du pays de Forcalquier et de la montagne de Lure (prêt de chaises et tables), qu'avec le Kfé Quoi (matériel de sonorisation). Les repas ont été préparés par un traiteur de Forcalquier.
- **Vers une société partagée :** cet évènement a permis de cultiver les échanges avec les voisin.es. Il a aussi permis des rencontres et moments de partage entre des publics mixtes : enfants, adolescent.es, adultes, personnes âgées, avec et sans handicap... dans une relation en équivalence à chacun des moments.
- **Juste équilibre familial :** Cet anniversaire a été d'un grand soutien au processus de deuil pour la famille de Lucile et une assurance pour les familles d'Estelle et Robin de l'accompagnement émotionnel et psychologique de leur fils et fille sur ce chemin de deuil de leur compagne de vie.



## Conclusion

Le projet des Amalias est **le fruit d'un rêve, porté par Lucile, Estelle et Robin** qui ont souhaité vivre ensemble chez eux et oser imaginer un autre possible. Une des particularités de ce projet est d'avoir été construit à partir des aspirations des principaux bénéficiaires. Ce rêve a ensuite été partagé et a suscité de nombreux élans qui se sont fédérés pour le concrétiser. Les Amalias traduit ainsi **la force d'action d'une diversité de personnes unies autour de valeurs communes.**

Le projet des Amalias est également fortement **ancré dans l'écosystème local.** Les liens qui se sont tissés entre des personnes et avec des structures ont permis de développer un réseau local de solidarités et des partenariats féconds.

Les Amalias expérimente **un nouveau mode d'accompagnement** des personnes avec handicap qui repose sur une plus grande autonomie dans les gestes du quotidien et aussi sur la possibilité de choisir et de se construire un avenir. Cet accompagnement spécifique nécessite un nombre d'heures humaines qui doit être pris en compte dans l'attribution des prestations de compensation du handicap.

Les Amalias apporte **un nouveau regard sur le handicap** en se focalisant sur les aspirations et les droits des personnes avec

handicap, en mettant en lumière leurs richesses et leur contribution, en construisant un vocabulaire spécifique pour rendre compte de cette approche différente et en favorisant la création de liens et le partage.

Le projet des Amalias est **innovant tant dans sa conception, sa vision mais aussi dans les choix de gouvernance.** C'est une aventure riche et complexe, basée sur la confiance dans le potentiel de chacun, sur l'intelligence collective et sur l'apprentissage. Ce positionnement demande beaucoup d'investissement pour les parents porteurs de projets et l'équipe d'accompagnant.es. Il nécessite également des soutiens financiers dans la durée pour consolider le projet et pouvoir faire face aux aléas d'un tel projet.

Cependant, à travers ce projet, c'est bien **un nouveau modèle de société** qui est proposé, une nouvelle façon de prendre en compte le handicap qui vise à lever les obstacles à la pleine et entière participation des personnes avec handicap à la société.

Partager cette culture, c'est permettre **d'interroger nos visions individuelles et collectives,** s'ouvrir à une autre réalité et créer des espaces de possible transformation de soi, de son regard sur l'autre et sur le monde.

*« Ce que Robin vit actuellement aux Amalias c'est une vie vraie et en même temps, c'est presque choquant car beaucoup de personnes avec handicap sont enfermées dans des lieux clos. Et quand je vois tous les efforts nécessaires pour rendre cela possible, ce n'est pas trop beau pour être vrai parce que ça se vit là aux Amalias mais si pour trois personnes, il faut une équipe si complète, si compétente, si sensible, si ouverte, il faut que le monde change ou bien ce sont les Amalias qui change le monde, qui change une part de notre réalité vécue. C'est super beau, puissant et le défi est désormais de diffuser cette expérience afin que d'autres personnes comme mon frère puissent vivre comme elles le souhaitent. »*

Nicolas B., frère de Robin





## Bibliographie

JULIA BOIVIN, MARC BLIN,  
**100 idées pour promouvoir  
l'auto-détermination et la pair-aidance,**  
Tome Pousse, 2021

SERGE EBERSOLD,  
**Auxiliaires de vie scolaire Légitimité  
professionnelle**  
Système équitable de coopération, 2009

SERGE EBERSOLD,  
**La grammaire de l'accessibilité,**  
in éducation et société, 2019

JEAN-LUC CHARLOT,  
**Petit dictionnaire (critique) de l'habitat  
inclusif,**  
L'Harmattan, 2019

MAGGIE SHREVE,  
**The Independent Living Movement:  
History and Philosophy to Implementation  
and Practice,** 2011

ONU,  
**Convention relative aux droits des per-  
sonnes handicapées (CDPH)**  
adoptée en 2006

CHRISTOPHE SEMPELS,  
**Plaidoyer pour une entreprise régénérative,  
entretien,**  
Philonomist, 2023

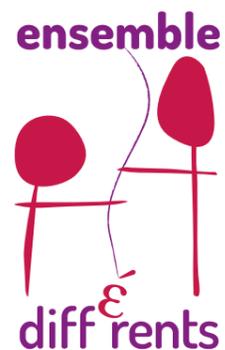
CHARLOTTE PUISEUX,  
**De chair et de fer, Vivre et lutter dans une  
société validiste,**  
La Découverte, 2022

HARTMUT ROSA, RÉSONANCE.  
**Une sociologie de la relation au monde,** La  
Découverte, 2018

HARTMUT ROSA,  
**Rendre le monde indisponible,**  
La Découverte, 2020

CHRISTIAN CLOT, ANTOINE DENOIX,  
FRÉDÉRIC LALOUX, ALIZÉE LOZAC'HMEUR,  
**Pour une entreprise vivante !, 2023**  
Schéma départemental de l'autonomie 2019-  
2023, Département des Alpes-de-Haute-Provence





Créée en 2002 à Forcalquier, l'association Ensemble et Différents œuvre pour changer le regard sur le handicap. Elle crée des espaces et développe des activités favorisant les échanges entre personnes avec et sans handicap, permettant ainsi de décloisonner les mondes.



Coopîlote Ta Vie est une société coopérative d'intérêt collectif (SCIC) créée en 2022. Elle emploie l'équipe d'auxiliaires de vie qui accompagne 24h/24 et 7 jours/7 les trois colocataires. Elle compte 29 sociétaires et fonctionne sur un principe de gouvernance partagée, organisée en cercles de rôles et responsabilités.

**Changer le regard**  
sur le handicap et la différence

**Promouvoir une culture**  
de l'équivalence

**Soutenir**  
la souveraineté d'être et d'agir

**Rendre la société**  
accessible à toutes et tous

**Accompagné.es**  
et accompagnant.es,  
**ENSEMBLE** pour  
cheminer **AUTREMENT**



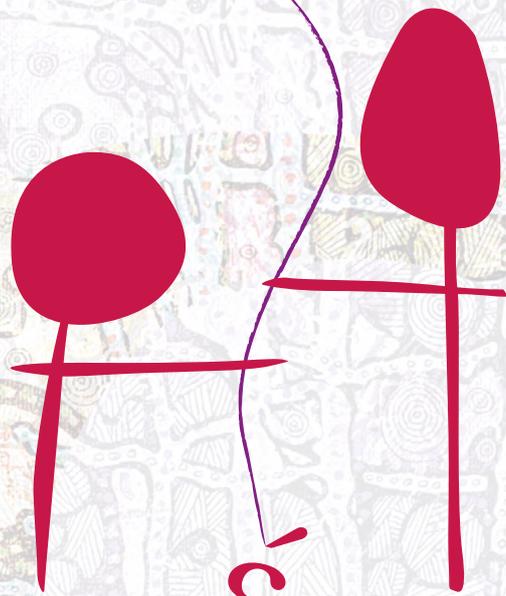
© Vincent Baume





## INFORMATIONS & CONTACT

# ensemble



# différents

**Maison des métiers du livre/Rezo4**

4 avenue de l'Observatoire

04300 Forcalquier

[contact@ensemble-differents.fr](mailto:contact@ensemble-differents.fr)

[www.ensemble-differents.fr](http://www.ensemble-differents.fr)

Financé dans la cadre du programme LEADER porté par le GAL Haute-Provence Luberon avec le concours du Fonds Européen Agricole pour le Développement Rural, celui de la Région SUD Provence Alpes-Côte-d'Azur et celui du Département des Alpes de Haute Provence.



Nous profitons de cette publication pour remercier également nos partenaires et donateurs qui soutiennent le projet des Amalias porté par l'association depuis son origine dont :



**FDVA**  
FONDS POUR LE  
DÉVELOPPEMENT  
DE LA VIE  
ASSOCIATIVE



AG2R LA MONDIALE

