ADAPTATION DE L'HABITAT
DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON
ET DES PROCHES AIDANTS

MISE EN PERSPECTIVE

Jacky DAVID
Commission Habitat
22 Novembre 2021

SOMMAIRE

1. Introduction

1.1. La maladie de Parkinson 4

1.2. Définitions « adaptation », « habitat », « habitat inclusif », « habitat API » 4

2. Enseignements de l'enquête sur l'adaptation de l'habitat **5**

2.1. Les répondants à l'enquête 5

2.2. Causes de l'inadaptation de l'habitat 7

2.3. Orientations des répondants en matière d'adaptation de l'habitat 7

2.4. Projets ayant sollicité les aides de France Parkinson à l'adaptation de l'habitat 8

3. Besoins non pris en compte dans la réglementation accessibilité **9**

3.1. Approche par type de symptômes 10

3.2. Approche par type d'activité courante de la vie 11

4. **Autres dimensions opérationnelles de l'adaptation de l'habitat** 12

4.1. Adaptation de l'habitat et évolution de la maladie 12

4.2 Adaptation de l'habitat et statuts d'occupation 13

4.3 Adaptation de l'habitat dans l'existant et dans le neuf 14

4.4 Adaptation de l'habitat et solutions techniques 15

5. Réponses institutionnelles **16**

5.1 : Habitat d'insertion et Plan des Maladies Neuro-Dégénératives 16

5.2 Déploiement du dispositif d'habitat inclusif 17

5.2.1 : définition de l'habitat inclusif *17*

5.2.2 : Les statuts d'occupation et public concerné *17*

5.2.3 : Statut et missions du porteur de projet *18*

5.2.4 : le Forfait Habitat Inclusif (FHI) *18*

5.3 Propositions du rapport PIVETEAU – WOLFROM 19

5.3.1 : Fonctions nouvelles pouvant apparaitre dans un habitat API *19*

5.3.2 : L'Aide à la Vie Partagée (AVP) et le Forfait de Services Mutualisés (FSM) *20*

5.3.3 : Inventaire des fonctions susceptibles d'être assumées dans un habitat API *21*

5.3.4 : Prêt investissement API *21*

5.3.5 : Services d'aides au maintien à domicile *21*

5.3.6 : Instances de pilotage *22*

6. Conclusions **23**

7 . Annexes **27**

7.1 *Activités de la vie quotidienne, difficultés d'usage et solutions* 27

7.2 Bibliographie 29

7.3 – Illustration d'une chute 30

7.4 - Témoignages 31

Introduction

L'objectif du présent rapport est de rassembler différentes informations et analyses sur la question de l'adaptation de l'habitat et de l'inclusion notamment des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs proches aidants.

Il a pour finalités :
- de poser les fondements des orientations de la commission habitat
- de servir de support aux échanges avec différents acteurs concernés notamment pour la définition et la mise en œuvre d'actions communes.

Il est donc appelé à être amendé, à être complété au gré des échanges.

En introduction :
- est présenté un aperçu de la maladie de Parkinson (effectifs, causes, symptômes)
- sont définis les concepts « d'adaptation », « d'habitat », « d'habitat inclusif », « d'habitat API »,

Puis, il est rendu compte des conditions d'habitat et de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs proches aidants, de leurs besoins et de leurs attentes en matière d'adaptation de leur habitat, ainsi que les types principaux de travaux ayant été financés par le Fond Adaptation Habitat Parkinson (FAHP)

Dans le troisième chapitre, la question suivante est posée : Y a-t-il des besoins liés aux symptômes de la maladie de Parkinson qui ne seraient pas prise en compte dans la réglementation accessibilité ? Pour ce faire deux types d'analyse ont été menés :
- l'une à partir des symptômes ayant un lien avec le cadre bâti,
- l'autre à partir des activités de la vie quotidienne.

Ces analyses mettent en évidence par ailleurs les solutions pouvant être apportées aux problèmes identifiés,

Le quatrième chapitre aborde d'autres dimensions de l'adaptation de l'habitat :
- l'évolutivité des symptômes,
- les démarches différentes suivant les statuts d'occupation,
- les différences de règles d'accessibilité entre construction neuve et bâtiment existant,
- le problème technique de réalisation de douche à l'italienne.

Le cinquième chapitre est consacré aux réponses institutionnelles apportées à l'adaptation de l'habitat aux personnes âgées en perte d'autonomie et aux personnes en situation de handicap :
- dans le Plan des Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014 – 2019,
- dans la loi ELAN : l'habitat inclusif
- dans le rapport PIVETEAU – WOLFROM : Habitat API

En conclusion,
- une réponse est apportée à la question sur l'existence ou non de besoins non pris en compte dans la réglementation
- différents commentaires sont portés sur le contexte opérationnel, notamment sur le développement d'offres d'habitat accompagné répondant aux besoins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs proches aidants.

1.1. La maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neuro-évolutive après la maladie d'Alzheimer. Elle touche en 2021 environ 210.000 personnes en France en prévalence[1] + 25.000 personnes supplémentaires par an en incidence[2], d'après les estimations[3] de Santé Publique France (217.700 personnes en 2018 pour Ameli). Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne sont pas uniquement des retraités. 10,85 % sont des personnes relevant de la population active, en activité ou non, ayant moins de 60 ans.

Les premiers symptômes de la maladie apparaissent en moyenne vers l'âge de 60 ans. C'est la raison pour laquelle les personnes atteintes de cette pathologie relèvent principalement de l'APA (Allocation Personnalisée à l'Autonomie) et dans une moindre mesure des aides de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH).

Cette maladie est caractérisée par la destruction de neurones produisant « la dopamine » un neurotransmetteur impliqué notamment dans le contrôle des mouvements. Cette destruction des neurones dopaminergiques fait suite à la prolifération d'agrégats anormaux d'une protéine : l'alpha-synucléine.
Les causes de la maladie de Parkinson sont inconnues. Toutefois 5% des malades ont une forme génétique de la maladie. Les pesticides employés dans l'agriculture et en viticulture génèrent également la maladie de Parkinson et sont reconnus comme cause de maladie professionnelle.

La maladie de Parkinson engendre des symptômes moteurs, physiques non moteur, psychologiques et cognitifs. Les symptômes moteurs sont prédominants : la rigidité, la lenteur, les tremblements (2 malades sur 3), la fatigue, les douleurs, etc.

Les traitements médicamenteux existants portent sur certains symptômes moteurs. Ils ne permettent pas de guérir la maladie, mais atténuent ses effets. Certains traitements retarderaient sa progression.

La durée de vie des malades de Parkinson est supérieure à la moyenne nationale (l'âge moyen du décès est de 83,3 ans)[4]. Chez les patients diagnostiqués entre 55 et 65 ans, l'espérance de vie est de 13 à 14 ans. Les causes de décès le plus fortement associées à la maladie de Parkinson, sont d'après « Santé Publique France » les chutes, la démence, et les problèmes de déglutition. La fréquence de décès par pneumopathies d'inhalation est 4 fois supérieure chez les parkinsoniens que pour la population française en général.

1.2. Définitions « adaptation », « habitat », « habitat inclusif », « habitat API »

Le terme « adaptation » renvoie à des actions d'aménagement avec ou sans travaux, à l'utilisation d'aides techniques complétant le champ réglementaire. Il prend également en compte la dimension « accompagnement » assurée par la ou les personnes proches

[1] Prévalence : Nombre de cas d'une maladie dans une population à un moment donné, englobant aussi bien les cas nouveaux que les cas anciens.
[2] Incidence : Nombre de nouveaux malades sur une période donnée
[3] Cette estimation est datée et ne comprend pas la période amont (de 7 à 10 ans) avant l'apparition des premiers symptômes au cours de laquelle les neurones dopaminergiques sont détruits dans la substance noire (à la différence des estimations faites pour les maladies d'Alzheimer et à corps de Lewy, par ailleurs non datées
[4] D'après Santé Publique France : documents publiés à la journée mondiale 2018

aidantes (si existantes) et par les professionnels des secteurs concernés. Pour être adapté, l'habitat doit répondre aux besoins de la personne malade et de la personne aidante en matière d'environnement physique et humain.

Le terme « habitat » a été retenu, car il est plus étendu que celui de « logement ». Son espace comprend aussi, le jardin privatif ou partagé, les parties communes et les abords des immeubles, la voirie, les transports, les espaces publics, les commerces, les équipements, etc… le lieu de vie. Géographiquement on parle d'habitat urbain (le centre ville et sa banlieue) et d'habitat rural. Ce terme est aussi employé pour distinguer les types de construction « habitat individuel » « habitat collectif »

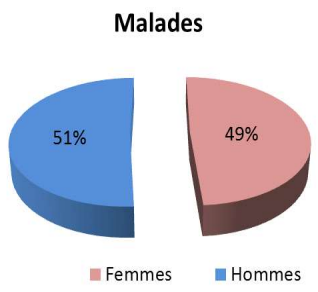
La notion « d'habitat inclusif »[5] renvoie à différentes approches en matière de logements adaptés et accompagnés (logements regroupés, logements partagés) et à des formes nouvelles d'accompagnement (aides humaines mutualisées), visant notamment à lutter contre l'isolement et l'exclusion sociale. Les publics concernés sont les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie, dont les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Ce type d'offre se présente comme une alternative aux logements classiques et aux différents types d'accueil en établissements médico-sociaux (maison d'accueil spécialisée et économique, foyer d'accueil médicalisé, EHPAD, etc.). L'objectif poursuivi est de permettre le développement de solutions diversifiées permettant de continuer à vivre dans un environnement sécurisé et adapté.

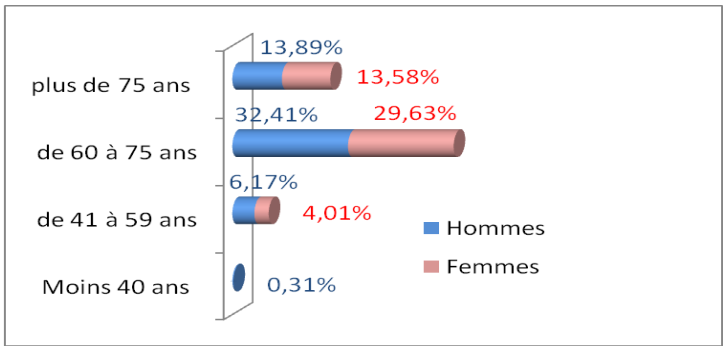
L'acronyme « API » de l'expression « Habitat API » signifie « Accompagné, Partagé, Inséré dans la vie locale ».

L'Habitat API a pour objectif de « permettre de vivre chez soi sans être seul », en organisant dans des logements ordinaires, aménagés à cette fin, regroupés en unités de petite taille (entre 5 et 10 personnes), une solidarité de type familial, sécurisés en services et ouvertes sur l'extérieur.

2. Enseignements de l'enquête sur l'adaptation de l'habitat

2.1. Les répondants à l'enquête

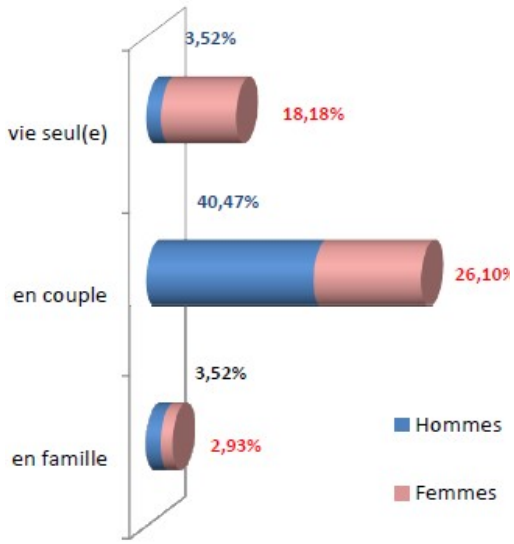


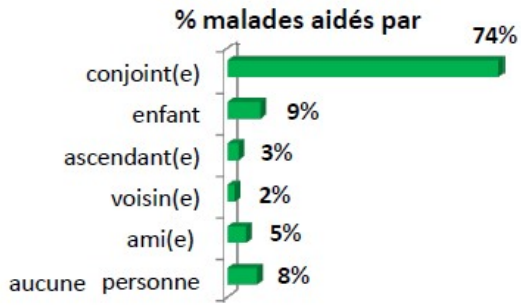


Les 354 malades ayant répondu à l'enquête sont à 62% des personnes âgées entre 60 et 75 ans. Ceux ayant moins de 60 ans représentent 10,49 % des effectifs.

En 2015, pour Santé Public France, 62% des personnes atteintes de Parkinson étaient âgées de 75 ans et plus. Ceux ayant moins de 60 ans représentaient 14% des effectifs.

[5] Article 129 de la loi ELAN

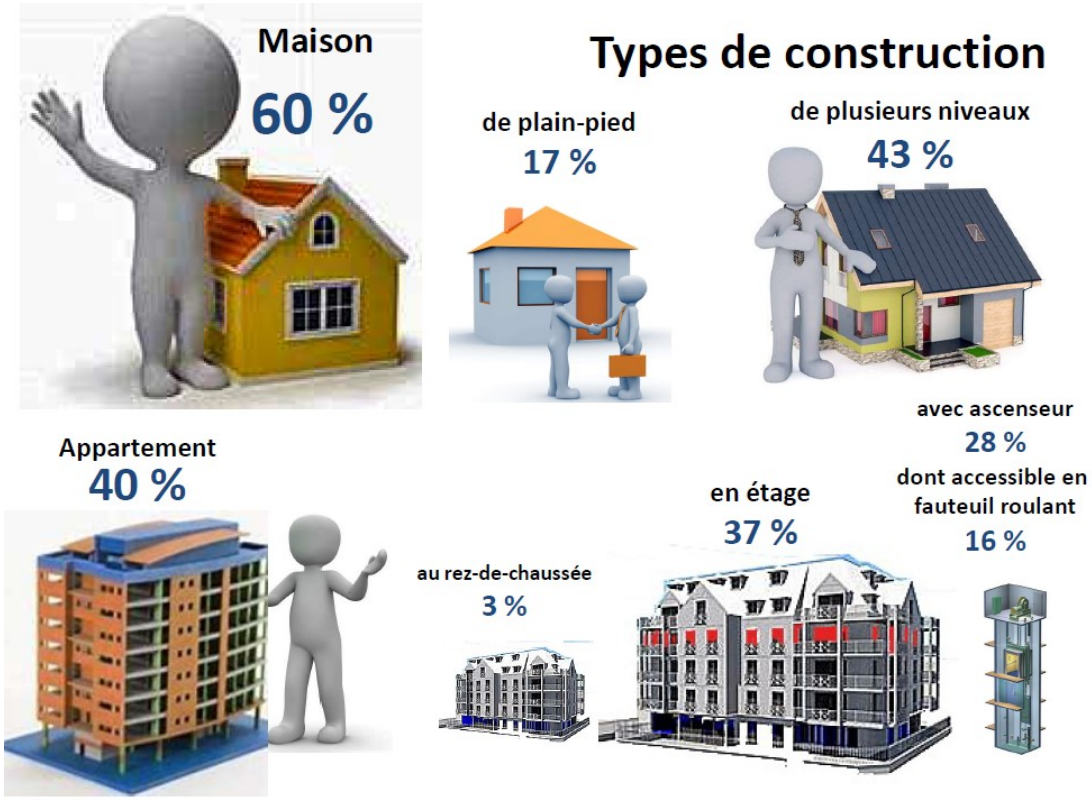




66,6 % des répondants à l'enquête vivent en couple.

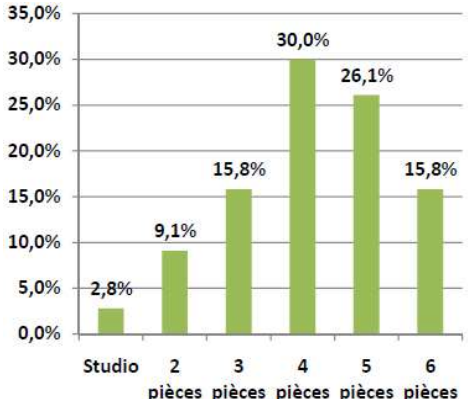
21,7% vivent seuls. Il s'agit principalement (18,18%) de femmes notamment de personne n'ayant aucun aidant.

6,45 % vivent en famille.



L'enquête ne porte que sur les résidences principales.
60% des répondants habitent dans une maison et 40 % dans un appartement.

52% des répondants ont des marches à franchir dont 43 % en pavillons à plusieurs étages et 9% dans des immeubles ne disposant pas d'ascenseur



85% des répondants à l'enquête sur les conditions d'habitat ont déclaré être propriétaire de leur résidence principale,
7 % des répondants ont précisé être locataires dans le parc social,
6 % locataire dans le parc privé,
2% avoir un autre statut d'occupation « hébergé ».

Les populations des collectivités (logements foyers, EHPAD) n'ont pas été comptabilisées dans cette enquête.

D'après la HCFEA[6] « près des trois quarts des personnes de 65 ans et plus sont propriétaires de leurs logement (73,4%), environ 1 personne sur cinq est locataire dont près de la moitié en logement HLM (9,3%) » et 10,2% dans le parc privé, 1,3 % sont logés gratuitement, 0,5% en logements foyers, et 5,3% en établissements.

2.2. *Causes de l'inadaptation de l'habitat*

Pour les 354 répondants à l'enquête, les défauts de leur résidence principale actuelle sont par ordre décroissant la surface trop importante de leur logement, l'éloignement des services en milieu rural, la chaleur en été, le bruit, la température trop faible en hiver, la surface du logement trop petite.

2.3. *Orientations des répondants en matière d'adaptation de l'habitat*

90% des personnes ayant répondu à l'enquête sur les conditions d'habitat et de vie indiquent qu'elles n'envisagent pas de déménager en EHPAD.

Environ un tiers (34 %) des répondants à l'enquête considèrent que leur habitat est adapté à leurs besoins.

Deux tiers des répondants considèrent que leur domicile est soit en partie adapté soit inadapté.

Un peu plus d'un tiers (35%) envisagent d'adapter leur domicile actuel. Les autres scénarios cités sont par ordre décroissant :

- Se maintenir dans leur logement sans prévoir de travaux.
- Vendre son logement et acheter un logement adapté.
- Acheter ou louer un logement dans une résidence service.,

[6] Page 53 du rapport du HCFEA sur les politiques de l'autonomie et de l'aménagement du territoires,

- Déménager dans une résidence autonomie.
- Déposer une demande d'attribution ou de mutation d'un logement social.
- Louer un logement dans le parc privé.

Dans la plupart des pavillons, le 1er étage est occupé par des chambres, une salle de bains et un cabinet de toilettes.

Pour pallier à la difficulté d'usage de l'escalier, différents scénarios d'adaptation sont envisagés :
- Installer un monte escalier ou un ascenseur (si l'aménagement des pièces le permet) et si nécessaire adapter la SDB et le WC du 1er étage,
- Aménager une unité de vie au RDC en déménageant le mobilier de la chambre du 1er étage dans le salon ou un coin du séjour du RDC et en adaptant si nécessaire la SDB en SDE et le WC du RDC,
- Aménager une unité de vie au RDC en transformant le garage en chambre et en adaptant si nécessaire la SDB en SDE et le WC du RDC,
- Aménager une unité de vie au RDC en construisant une extension.

La prévention des risques de chutes prévaut dans la programmation de travaux. Toutefois le choix de se maintenir dans leur domicile actuel peut poser problèmes avec l'amplification des symptômes de la maladie, par exemple la réalisation de travaux de changement d'une baignoire par une douche :
- dans un appartement situé au quatrième étage non accessible par ascenseur,
- dans un logement étroit avec une trop petite salle de bain.

Le maintien dans un logement « inadapté » peut résulter de différents facteurs :
- attachement à une maison familiale,
- difficultés à faire les démarches administratives de demandes d'aides,
- apathie parkinsonienne,
- difficultés à se repérer parmi les différentes sources de financement,
- faible capacité d'investissement,
- risques de perturbation de la vie quotidienne durant le chantier,
- difficultés à trouver un consensus sur le projet d'adaptation entre les parties prenantes.

Différents dilemmes se posent en matière de choix de projet d'adaptation :
- rester dans son domicile afin de conserver ses liens sociaux de proximité, plutôt que déménager dans un environnement inconnu,
- rester dans son domicile afin de prévenir l'apparition ou augmentation des troubles de désorientation dans l'espace et le temps,
- maintenir la chambre et la SDE à l'étage du pavillon plutôt que les descendre au RDC.

2.4. Projets ayant sollicité les aides de France Parkinson à l'adaptation de l'habitat

Les demandes d'aides au FAHP (Fond Adaptation Habitat Parkinson), fond alimenté par France Parkinson et Malakoff Humanis, portent principalement sur la réalisation de travaux de changement de baignoire en douche et d'installation de monte escalier.

A titre indicatif, les montants moyens de prix de revient / de subventions / de reste à charge par projet d'adaptation étaient les suivants dans le bilan 2020 du FAHP :

Montant moyen par projet d'adaptation	Revenu fiscal de référence	
	inférieur aux plafonds ANAH	Entre plafond ANAH et plafond du FAHP
Prix de revient	9 642 €	13 083 €
Subventions	2 918 €	500 €
Reste à charges	6 724 €	12 583 €

3. Besoins non pris en compte dans la réglementation accessibilité

On est porté à croire que la réglementation accessibilité, appliquée aux bâtiments d'habitation, prend en compte tous les besoins des personnes en situation de handicaps ou de perte d'autonomie. Pourtant, il en est rien : la loi handicap 2005 fait la distinction entre les concepts « d'accessibilité » et « d'adaptation » :

- Une habitation est dite accessible lorsqu'elle respecte les obligations du Code de la Construction et de l'Habitation. Toutefois ces obligations ne garantissent pas pour autant une adéquation avec les besoins de son occupant.
- Une habitation est dite adaptée lorsque ses caractéristiques correspondent aux capacités et aux besoins de la personne handicapée ou de la personne âgée et que celle-ci peut y vivre en toute autonomie.

Dans la démarche de conception universelle, il est question d'accessibilité « à tout pour tous ». Toutefois pour répondre à cet objectif il convient de prendre en compte les particularités des différentes formes de handicap et de rechercher les solutions de compensation les plus universelles possibles.

Les besoins d'adaptation de l'habitat ne sont pas les mêmes suivant les phases de la maladie. Ils varient également suivant les personnes et les moments de la journée. A contrario des symptômes de mêmes types peuvent exister dans différentes maladies (exemple troubles du langage et de l'expression du visage dans la sclérose en plaques comme dans le Parkinson).

L'aménagement du cadre bâti et l'utilisation des aides techniques pallient certains symptômes générés par la maladie de Parkinson. Ce type d'intervention complète les autres moyens d'actions (médicaments, Stimulation cérébrale profonde, pompe apomorphine, administration de gel lévodopa / carbidopa dans les intestins, interventions de paramédicaux, activités thérapeutiques, gestes et postures, conduites à tenir, etc..).

Certains problèmes rencontrés par des personnes atteintes de la maladie de Parkinson relèvent ou non de la réglementation accessibilité. C'est notamment le cas :

- *de l'impossibilité de rendre accessible la plupart des habitations existantes aux personnes en fauteuil roulant.* Le concept d'habitat évolutif introduit par la loi ELAN vise à prendre en compte lors de la conception de logements neufs, la possibilité de redistribuer les volumes via des travaux simples. Il s'agit de garantir l'accessibilité ultérieure de l'unité de vie, aux personnes en fauteuil roulant.
  Le maintien de la capacité de marche des personnes atteintes de Parkinson est généralement préconisé à l'intérieur du logement avec la pose de mains

courantes et l'emploi d'autres types d'aides techniques. L'usage du fauteuil roulant est conseillé si nécessaire dans un premier temps à l'extérieur de l'habitation (lieux plus risqués), puis dans un second temps à l'intérieur du logement lorsque les aides techniques utilisées se révèlent de plus en plus inefficaces. Les auxiliaires de vie, préfèrent utiliser les sièges de bain pour déplacer les patients sous la douche ou au WC et limiter ainsi le nombre de transferts.

L'impossibilité architecturale et financière de rendre accessible aux personnes en fauteuil roulant la plupart des habitations actuelles, pose question sur les conditions de vie à domicile particulièrement en phase avancée de la maladie.

- *des troubles moteurs et cognitifs peuvent générer des chutes*
  - lors d'un passage dans un espace étroit par exemple le franchissement d'une porte peut déclencher un freezing (immobilité soudaine pouvant durer de quelques secondes à quelques minutes durant lesquelles les pieds restent collés au sol. La personne piétine et est dans l'impossibilité de transférer le poids de son corps sur une jambe afin d'avancer). Il existe plusieurs techniques incitant la personne à procéder à un mouvement de franchissement d'obstacle dont la pose de marquages au sol de bandes parallèles autocollantes de couleur. Il convient d'éviter toutes formes de ressaut.

  - lors de l'usage de certaines aides techniques de déplacement : (fauteuil roulant motorisé, monte escalier, déambulateur à roues). Des troubles cognitifs comme les difficultés d'apprentissage ou les problèmes visio-spatiaux peuvent en restreindre leur usage. L'avis d'un professionnel (ergothérapeute, rééducateur, gériatre, gérontologue, etc) est notamment conseillé.

  - lors de l'ouverture d'une porte en reculant ou du passage d'une porte munie d'un système de fermeture automatique mal réglé.

- de l'usage d'organes de commandes digitaux ou vocaux à distance (par télécommande, Smartphone, tablette pour activer des fonctions domotiques), Celui-ci peut être perturbé par des tremblements ou par des troubles de la voix et du langage.

3.1. <u>Approche par type de symptômes</u>

Les symptômes ou les troubles de la maladie de Parkinson, sont classés en quatre catégories par la Haute Autorité de Santé (HAS) : Les troubles moteurs, les troubles physiques non moteurs, les troubles psychologiques, les troubles cognitifs.

Parmi les 40 symptômes de la maladie de Parkinson recensés par la HAS, 17 présentent des interactions avec le cadre bâti ou le cadre de vie. Sont mis en évidence :
- les symptômes de la maladie en interactions avec le cadre bâti
- les solutions pouvant être apportées aux interactions problématiques.

Les solutions identifiées portent sur l'adaptation du cadre bâti, du mobilier, des aides techniques, des activités paramédicales, des aides humaines, etc... Il ne s'agit pas d'un inventaire complet. De nouvelles solutions pourraient être recherchées.

3.1.1 Concernant les troubles moteurs, il est notamment conseillé :

- pour réduire les risques de chutes
  - la pose au sol de bandes parallèles d'adhésifs de couleur dans les zones de passage étroit déclenchant les symptômes de freezing,
  - la pose de portes coulissantes d'accès au moins à la salle de bains ou à la salle d'eau et si possible au cabinet d'aisance afin de palier aux chutes arrières en ouverture ou fermeture de portes classiques. Les autres portes pouvant plus facilement en usage courant, rester ouvertes
  - la pose de mains courantes dans les zones de circulation,
  - l'utilisation d'aides techniques à la marche (canne, déambulateur, siège roulant, fauteuil roulant, monte escalier, etc) après avis d'un professionnel (rééducateur, ergothérapeute, etc…),
  - l'installation domotique permettant de déclencher, régler et éteindre à distance différents équipements (électricité, ventilation, chauffage, motorisation ouvertures, etc.)
  - la pose provisoire ou définitive d'un siège élévateur dans la baignoire (si l'espace d'usage le long de la baignoire le permet).

- pour faciliter les changements de position (passage assis / debout, passage coucher / debout, retournement dans le lit), de préférer
  - les sièges avec dossier et accoudoirs,
  - un fauteuil relax avec réglage de l'assise,
  - un sommier articulé et motorisé avec une barre de relevage ou une potence

- pour limiter les difficultés motrices des membres supérieurs (lenteur, difficultés d'initialisation du mouvement, réduction de la force des bras en élévation)
  - en modifiant l'organisation des rangements et les hauteurs des étagères,
  - en pratiquant des activités physiques (Tai-chi, danse, boxe, etc…)

- pour réduire les impacts des tremblements
  - en utilisant des ustensiles ergonomiques et des aides techniques anti tremblements,
  - en faisant appel à des aides humaines,

- pour atténuer les difficultés d'exécution de mouvements fins liées à la raideur : des articulations des coudes, des poignets, des mains et des doigts
  - comme la micrographie (écriture avec taille des lettres illisibles) en utilisant un logiciel de transcription de la voix en texte,
  - comme la difficulté à entrer, à tourner et à sortir une clé dans une serrure en installant une aide technique télécommandable (exemple sur une porte d'entrée de logement),

- pour compenser les troubles de la voix et de la parole.
  - amplificateur du volume de la voix pour conférencier (recherche ou développement d'un modèle adapté pour les personnes ayant des troubles de la voix)

3.2. <u>Approche par type d'activité courante de la vie</u>

L'analyse des impacts de la maladie de Parkinson sur les activités de la vie quotidienne (voir tableau en annexes « Activités de la vie quotidienne, difficultés d'usage et solutions ») ne fait pas apparaitre d'autres besoins non pris en compte

dans la réglementation accessibilité, que ceux déjà identifiés dans le chapitre précédent.

Les solutions proposées relèvent de différents registres :

- Taille du logement avec une chambre complémentaire pour le, la conjoint(e), lorsque la personne malade est sujet à des troubles de comportements en sommeil paradoxal (cris, parole incompréhensible, mouvements incontrôlés, etc.),
- Prévention des risques de chutes : balisage lumineux, suppression ou fixation de tapis et de câbles au sol, nez de marche, protection des angles vifs de cloisons ou de murs, téléassistance,
- Prise en compte d'autres risques : zone de protection électrique dans l'espace douche, pose de détecteur incendie, robinetterie avec thermostat, suppression appareils à gaz, etc.
- Réglages dimensionnels : hauteur de la cuvette de WC.
- Positionnement barres d'appui, de relevage, robinetterie (pour la personne malade et pour la personne aidante), siège de douche, portes serviettes, porte savon – shampoing, tapis de bains,
- Autant que possible aménagement de l'espace d'usage d'accès aux équipements sanitaires (WC, lavabo, douche ou baignoire, évier), éventuellement installation urinoir et ou maintien bidet,
- Surfaces et volumes de rangement accessible (plan de travail, étagères et penderie de placard et d'armoire,
- Choix et positionnement du mobilier (facilité d'usage, largeur de passage, points d'appui, éloignement d'objets pouvant blesser en cas de chutes, fixation au mur meuble haut pouvant se renverser,
- Choix d'aides techniques pour la sortie de lit, la toilette, l'habillage, les repas, la prise de médicaments,
- L'organisation des aides humaines (proche aidant, professionnels du soin et de l'accompagnement) : assistance à la marche, gestion des chutes, gestion incontinence urinaire et fécale, aide à la toilette, aux courses, à la préparation / fourniture des repas, à la prise de médicaments, à la gestion de pompe apomorphine ou lévodopa, aides aux démarches administratives, à l'entretien du jardin, au ménage, à la lessive, au repassage, au transport, aux petites réparations, etc…

4. Autres dimensions opérationnelles de l'adaptation de l'habitat

4.1. Adaptation de l'habitat et évolution de la maladie

Plusieurs stades d'évolution ponctuent la maladie de Parkinson:

- 1er stade : *apparition des premiers signes* de la maladie après 5 à 10 ans de destruction d'au moins 50% des neurones produisant de la dopamine

- 2ème stade « *ajustement thérapeutique* » souvent appelé *« lune de miel »* car l'impact des symptômes moteurs unilatéraux de la maladie n'est pas très important. Cette période dure généralement entre 3 et 8 ans, Elle est toutefois source de fortes inquiétudes sur les perspectives d'évolution.

- 3ème stade dit *« des fluctuations »* au cours duquel on assiste à une aggravation des symptômes de la maladie. Ces fluctuations on/off sont présentes chez environ 40 % des patients, 6 ans après la prise de lévodopa. Des signes bilatéraux, des

modifications de posture apparaissent. Des difficultés intellectuelles et des manifestations psychologiques peuvent faire leur apparition : dépression, pertes de mémoire, confusion, etc... Trois options thérapeutiques peuvent être envisagées à ce stade : la stimulation cérébrale profonde, la pompe apomorphine, administration continue de gel de lévodopa et de carbidopa dans les intestins.

- 4ème stade dit « *avancé* » au cours duquel le traitement dopaminergique perd de son efficacité avec pour conséquences des pertes d'équilibre, des chutes fréquentes, des troubles de la déglutition, des troubles végétatifs, des crampes, des problèmes de pression artérielle, des problèmes urinaires. Le comportement peut changer avec des difficultés intellectuelles.

Les besoins d'adaptation de l'habitat, se font sentir principalement aux stades 3 et 4. Toutefois il convient de mener une réflexion sur le projet d'adaptation, dès le stade 2.

Le projet d'adaptation se décline en mesures à prendre en matière de conditions d'habitat et d'accompagnement au regard du projet de vie (maintien à domicile, changement de domicile, entrée ou non en EHPAD). Le projet d'adaptation porte également sur les aides techniques en réponses aux divers problèmes auxquels sont confrontés individuellement les malades de Parkinson.

Anticiper l'adaptation de son habitat est de nature anxiogène pour un certain nombre de Parkinsoniens. La remise à plus tard de projets d'adaptation et le rejet de la solution EHPAD en découlent. Le maintien à domicile jusqu'à la fin de vie requière une réorganisation de l'espace de vie du malade et du ou des proches aidants. L'évolution des symptômes moteurs allant jusqu'à l'état de grabataire, requière l'installation notamment d'un lit médicalisé et l'emploi d'une aide technique ou humaine de déplacement (canne, déambulateur, siège roulant, fauteuil roulant, treuil au plafond). La configuration des logements existants se prête plus ou moins bien à l'usage de ces aides techniques. La restructuration des logements existants n'est souvent pas possible architecturalement et économiquement.

Les conditions d'habitat plus ou moins adaptées, l'accroissement des symptômes notamment au stade avancé de la maladie, la perte d'autonomie et l'état d'épuisement du conjoint aidant, l'éloignement des enfants et les autres situations d'isolement posent questions sur :

- les limites du maintien à domicile,
- la capacité d'accueil futur des EHPAD,
- l'accroissement du nombre de séjours courts en EHPAD,
- le renforcement de la fonction de lieu de fin de vie des EHPAD.

4.2 Adaptation de l'habitat et statuts d'occupation

Les démarches à mener pour procéder à la réalisation de travaux d'adaptation varient notamment suivant les statuts d'occupation des demandeurs et le type d'habitat.

- Les propriétaires occupant une maison d'habitation souhaitant construire une extension ou réaménager le garage en chambre doivent déposer une demande de permis de construire,

- Les propriétaires occupants en immeuble collectif doivent obtenir l'accord de l'assemblée générale de copropriété pour intervenir sur les parties communes,

- Les propriétaires bailleurs du privé, comme les propriétaires bailleurs du secteur social n'ont pas d'obligations réglementaires de procéder à des travaux d'adaptation

dans les logements occupés par des personnes handicapées ou en perte d'autonomie. Toutefois, les bailleurs sociaux ne souhaitant pas réaliser de travaux d'adaptation dans le logement occupé par des personnes handicapées ou en perte d'autonomie, ont l'obligation de proposer un autre logement adapté.

- En locatif, la maitrise d'ouvrage des travaux peut être assurée soit par le propriétaire bailleur, soit par le locataire.

- Les sources de financement des travaux diffèrent entre le parc de logements sociaux et privé.

- La réalisation de travaux par le locataire requiert l'accord du propriétaire bailleur. Ce dernier doit adresser une lettre recommandée avec accusé de réception précisant les différents aménagements envisagés, la période d'exécution, les coordonnées des entreprises, l'augmentation du confort apportée par ces travaux.

- Le bailleur a quatre mois pour répondre au locataire à compter de la date de réception de sa demande. L'absence de réponse dans le délai vaut décision d'acceptation.

- Au départ du locataire, le bailleur ne peut pas exiger la remise des lieux en l'état pour les travaux réalisés.

- Lorsque le propriétaire a signifié son refus, le locataire à l'obligation de procéder à la remise en état du logement à ses frais, à la fin du contrat de location.

- Quel que soit le statut d'occupation du logement, la recherche d'une autre solution d'habitat est à effectuer lorsque les caractéristiques de l'habitat actuel sont particulièrement inadaptées.

4.3 Adaptation de l'habitat dans l'existant et dans le neuf

Les travaux d'adaptation de l'habitat existant ne sont soumis qu'aux deux règles suivantes :

- Les travaux effectués ne doivent pas diminuer le niveau d'accessibilité des ouvrages existants,
- Seuls les ouvrages faisant l'objet de transformation ou de remplacement sont soumis aux obligations de mise en conformité avec la réglementation accessibilité (exemple lorsqu'un interphone est remplacé, un visiophone doit être installé)

La réglementation accessibilité est toutefois complètement applicable dans les opérations lourdes d'amélioration des bâtiments d'habitation lorsque le montant des travaux effectués dépasse 80% de la valeur du bâtiment (articles R111-18-8 à R111-18-11 du CCH).

En construction neuve, le maitre d'ouvrage souhaitant construire pour lui-même, une maison d'habitation, n'est pas soumis aux obligations de la réglementation des bâtiments neufs. Cette même règle peut s'appliquer pour la construction de bâtiments collectifs d'habitation, en cas de regroupement de personnes construisant pour leur usage personnel.

Le décret n°2016-1282 du 29 septembre 2016, liste les types de travaux d'adaptation pouvant être réalisés au frais du locataire en situation de handicap ou de perte d'autonomie :

- création, suppression ou modification de cloisons ou de portes intérieures au logement,

- modification de l'aménagement ou de l'équipement des pièces d'eau (cuisine, toilettes, salle d'eau),
- création ou modification de prises électriques ou de communications électroniques et de points d'éclairage,
- installation ou adaptation de systèmes de commande (notamment commande des installations électriques, d'eau, de gaz et de chauffage, interphone, signalisation, interrupteurs),
- installation d'élévateurs ou d'appareils permettant le déplacement de personnes à mobilité réduite,
- installation ou modification des systèmes de fermeture et d'ouverture (portes, fenêtres, volets) et d'alerte.

Cette liste limitative de travaux d'adaptation du logement apparait toutefois quelque peu en contradiction avec la définition de la notion « d'adaptation de l'habitat ». Pour le ministère de la transition écologique, « *l'adaptation du logement correspond à la réalisation de travaux ou l'installation d'équipements permettant une adéquation entre le logement et les besoins particuliers d'un ou des occupants* ». Les besoins particuliers n'étant pas tous répertoriés par définition, les travaux ou les équipements appelés à y répondre ne devraient pas être limités.

4.4 Adaptation de l'habitat et solutions techniques

La réalisation de douche sans ressaut pose couramment problèmes dans l'existant du fait de la hauteur du raccordement de l'évacuation de la douche avec la canalisation avale d'eau usée. La hauteur du raccordement doit être plus basse pour la douche que pour la baignoire. Le maintien de la hauteur du raccordement a pour effet de créer une différence de niveau entre le sol de la salle d'eau et le sol de la douche. Cet écart peut atteindre plus de 30 cm. Deux solutions existent pour supprimer cet écart, installer une pompe de relevage ou abaisser le niveau de raccordement sur la canalisation avale. En pavillon individuel, l'abaissement de niveau du raccordement pose moins de problèmes que dans les immeubles collectifs la canalisation avale relève des parties communes de la copropriété. La mise en œuvre des travaux nécessite un vote positif de l'assemblée générale de copropriété et l'accord du propriétaire et du locataire du logement du dessous pour effectuer les travaux nécessaires.

A titre provisoire ou à titre définitif pour des raisons économiques ou pas, il peut être fait appel à d'autres solutions techniques que celles mises en œuvre généralement. Par exemple si le contexte le permet (capacité et adhésion de l'utilisateur, dimensions suffisantes de la baignoire et de l'espace d'usage) il peut être fait appel à différents types de sièges élévateurs de bains ou de planche de bains et à l'installation d'une barre d'appui pour pouvoir continuer à utiliser la baignoire.

4.5 Adaptation de l'habitat et accompagnement

L'enquête sur les conditions d'habitat et de conditions de vie réalisée par France Parkinson donne un aperçu sur les interventions des professionnels du soin et de l'accompagnement en direction des malades de Parkinson

Moins de la moitié des ménages faisait appel en 2017 à des services d'aides à domicile (aide ménagère, aide au jardinage, soins à domicile, auxiliaire de vie, télé assistance, transport accompagné, aide au bricolage, aide aux courses, portage des repas, préparation des repas.

Neuf répondants sur 10 étaient suivis par un neurologue. Environ trois malades sur quatre faisaient appel à un kinésithérapeute, deux sur cinq à un orthophoniste

Le niveau d'assistance des professionnels du soin et de l'accompagnement reste faible compte tenu de la répartition des stades d'évolution de la maladie : 30% en lune de miel, 56% en fluctuation, 14 % au stade avancé.

Le travail d'accompagnement repose en premier lieu sur les proches aidants en particulier la conjointe ou le conjoint qui sont confrontés par ailleurs aux conséquences de leur propre vieillissement.

La maladie provoque aussi des troubles psychologiques : apathie, hypersensibilité, stress, anxiété, trouble du sommeil, troubles de comportement, repli sur soi pouvant perturber les relations entre la personne malade et l'aidant.

La maladie envahit l'espace et temps du proche aidant. Les passages ponctuels de divers professionnels du maintien à domicile, à des horaires souvent en décalage avec les besoins de la personne malade est souvent mal vécus par les malades qui préfèrent souvent à n'avoir à faire qu'à une seule personne en l'occurrence à leur proche aidant. Après une chute du malade, la personne proche aidante est souvent dans l'incapacité de relever seule la personne tombée. Appelée à intervenir de jour comme de nuit, la personne aimante s'épuise et à tendance à couper les liens avec l'extérieur.

5. Réponses institutionnelles

5.1 : Habitat d'insertion et Plan des Maladies Neuro-Dégénératives

En 2017, la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) promeut les formes d'habitat inclusif pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives, dans le cadre de la mesure 19 du Plan des Maladies Neuro-Dégénératives (PMND)

La DGCS propose[7] :

- de structurer le rôle des acteurs institutionnels locaux dans l'accompagnement du développement de l'habitat inclusif à destination des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative (MND)
- de prendre en compte les besoins spécifiques des personnes atteintes de MND dans leur accompagnement au sein d'un habitat inclusif,
- de sécuriser juridiquement et économiquement les montages des projets d'habitat inclusif à destination des personnes atteintes d'une MND.
- d'améliorer la connaissance et rendre plus lisible l'habitat inclusif à destination des personnes atteintes d'une MND.

Cinq catégories de freins sont recensées :

- des freins juridiques
- des freins économiques et financiers : difficultés à financer l'accompagnement social, l'investissement, les espaces communs,
- des freins liés au manque de lisibilité de l'offre,
- les freins liés à l'ingénierie du projet,
- les freins liés à l'accompagnement des personnes

L'offre d'habitat inclusif produite en 2017 est peu répandue :

[7] Note d'information n°DGCS/SD3A/2017/306

- elle prend la forme d'un appartement ou d'une maison partagés
- elle s'inscrit le plus souvent dans un partenariat poussé avec les acteurs du soin à domicile
- elle porte une attention particulière à l'adaptation du logement et de l'habitat, ainsi qu'aux conditions architecturales au regard des besoins des habitants,
- elle cible soit des personnes atteintes d'une MD particulière, soit de plusieurs types de MND.

Pour financer en partie l'accompagnement social, la mise en commun partielle ou totale de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est autorisée.

5.2 Déploiement du dispositif d'habitat inclusif

5.2.1 : définition de l'habitat inclusif

La loi ELAN définit l'habitat inclusif comme un mode d'habitation regroupé et un projet de vie social partagée. L'habitat inclusif constitue une forme d'habiter complémentaire au domicile (logement ordinaire) et à l'accueil en établissement (hébergement).

L'habitat inclusif est une solution de logement pour les personnes âgées et les personnes handicapées. Les habitants y vivent dans des espaces privatifs, tout en partageant des espaces communs et un projet de vie sociale. . La mixité du public peut prendre des formes variées (partage d'un logement avec une autre personne, localisation au milieu d'un ensemble immobilier, destiné à tout public. Ce mode d'habitat est assorti d'un projet de vie sociale et partagée.

Relevant du droit commun et fondé sur le libre choix des personnes, l'habitat inclusif s'inscrit dans la vie de la cité et en dehors de tout dispositif d'orientation sociale ou médico-social. Si, elle le souhaite, la personne peut solliciter un accompagnement social ou une offre de services sanitaire, sociale et médico-sociale individualisée pour l'aide et la surveillance en fonction de ses besoins.

5.2.2 : Les statuts d'occupation et public concerné

Ils peuvent prendre plusieurs formes :
- colocataires dans le parc social ou privé,
- propriétaires ou locataires dans un ensemble de logements autonomes, meublés ou non

Toute opération dédiée en tout ou en partie aux personnes en perte d'autonomie liée à l'âge ou au handicap, quelque soit le statut de l'organisme porteur du projet, devra bénéficier de l'autorisation spécifique mentionnée à l'article 20 de la loi ASV.

L'habitat inclusif peut également être constitué dans les logements foyers, sous certaines conditions et dans un logement relevant d'un dispositif de médiation locative, sauf ceux bénéficiant d'un financement de l'Etat pour des actions d'accompagnement social et de gestion locative sociale.

L'habitat inclusif ne peut être constitué dans un EHPAD, un établissement d'hébergement pour personnes âgées, une résidence autonomie (dont MAPA et MARPA), une maison d'accueil spécialisée, un foyer d'accueil spécialisé, un foyer de vie ou un foyer d'hébergement, une résidence sociale, une maison relais, une pension de famille, une résidence accueil, un lieu de vie et d'accueil.

Pour pouvoir bénéficier du forfait habitat inclusif, les logements foyers accueillant des personnes âgées ou des personnes handicapées doivent :

- être une solution de logement pérenne, l'habitat inclusif constituant une résidence permanente des personnes qui y habitent,
- ne pas *bénéficier d'un financement du fonctionnement par l'Etat comme l'aide à la gestion locative sociale ou le financement de l'hôte.*

5.2.3 : Statut et missions du porteur de projet

Le porteur de projet doit être une personne morale : une association, un bailleur social (respect de l'article 88 de la loi ELAN), une personne morale de droit privé à but lucratif, une collectivité territoriale, une CARSAT, etc..

L'animateur ne peut être un salarié d'un ESSMS. L'animateur peut éventuellement intervenir dans plusieurs habitats inclusifs.

Les missions du porteur de projet consistent à :

- organiser l'habitat inclusif et élaborer avec les habitants le projet de vie sociale et partagée, en s'assurant de la participation de chacun d'entre eux,
- animer et réguler la vie quotidienne de l'habitat inclusif,
- organiser des partenariats avec l'ensemble des acteurs concourant à la mise en œuvre du projet de vie sociale et partagée, notamment avec les professionnels d'opérateurs sociaux, médico-sociaux, et sanitaires, ainsi qu'avec les acteurs locaux et associatifs, dans le respect du libre choix de la personne,
- déterminer les activités proposées au sein et en dehors de l'habitat selon et avec le public auquel l'habitat inclusif est destiné et ses besoins, s'assurer de l'adaptation des locaux et mobiliser les ressources externes dans le cadre des partenariats
- d'assurer les relations avec le propriétaire dans le cadre de l'utilisation et du fonctionnement du ou des espaces communs.

Le projet de vie sociale et partagée peut être mis en œuvre dans plusieurs domaines

- soutien à l'autonomie de la personne en impulsant une dynamique de groupe afin de rendre les habitants acteurs de leur projet et de faire vivre le collectif dans un objectif de soutien à l'autonomie.
- veille et sécurisation de la vie à domicile : attention mutuelle des habitants, gestion des conflits, préparation de l'accueil ou départ d'un habitant,
- soutien à la convivialité : empêcher les risques d'isolement et de solitude des habitants, en organisant des activités collectives, avec ou sans la présence de bénévoles.
- Aide à la participation sociale et citoyenne : insertion dans la vie de quartier et dans la commune.

5.2.4 : le Forfait Habitat Inclusif (FHI)

La loi ELAN a par ailleurs créé en 2018 le Forfait Habitat Inclusif et étendu la compétence de la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie au domaine de l'habitat inclusif.

Le Forfait pour l'Habitat Inclusif finance l'animation du projet de vie sociale et partagée en conformité au cahier des charges. Le forfait a principalement pour objet la rémunération d'un professionnel chargé de l'animation.

Le forfait peut financer à la marge le petit matériel nécessaire à la mise en œuvre du projet de vie sociale et partagée (exemple : matériel de jardinage dans le care d'un jardin collaboratif, jeux de société favorisant la mémoire.

Dans le contexte de montée en charge progressive du dispositif, un conventionnement d'une durée de 3 ans est privilégié.

Une enveloppe de 15 M€ est dédiée en 2019 aux Forfaits Habitat Inclusif. Les Agences Régionales de Santé (ARS) sont chargées de l'organisation des appels à candidature et de l'attribution des forfaits.

Le montant du Forfait Habitat Inclusif peut varier entre 3.000 et 8.000 € par an et par habitant. Ce montant se mesure selon :
- le temps de présence du ou des professionnels chargés de l'animation
- la nature des activités mises en place,
- les partenariats organisés avec les acteurs locaux pour assurer la mise en œuvre du projet.

Toutefois un logement peut être qualifié d'habitat inclusif sans percevoir le forfait habitat inclusif.

5.3 Propositions du rapport PIVETEAU – WOLFROM[8]

5.3.1 : Fonctions nouvelles pouvant apparaitre dans un habitat API

L'habitat API s'adresse à des personnes notamment âgées ou handicapées qui veulent se loger comme tout le monde, disposer d'un chez soi qui soit un domicile. Et qui pour faciliter leur accès à une vie relationnelle et sociale (lutter contre l'isolement) font le choix de mettre en commun entre elles ou avec d'autres personnes :
- certains éléments du logement et de temps de vie
- certains éléments de services (lorsqu'ils sont nécessaire à leur autonomie),
- ou les deux.

C'est cette « mise en commun » au service de l'autonomie qui définit fondamentalement l'habitat API.

Des logements API se présentent ainsi sous des formes très diverses, selon l'étendue et l'intensité des « mises en commun » :
- « mises en commun » de certains aspects de la vie quotidienne (introduisant une part plus ou moins importante de « temps communautaires »
- « mises en commun » lorsqu'il y a lieu, de services d'aide à la personne (visant à assurer leur plus grande continuité / disponibilité).
- l'une ou l'autre ou les deux.

Ces mises en commun à partir d'un chez soi ont un impact sur trois ensembles de fonctions :
- « Se loger »: (impacté, notamment du fait de la nécessité d'avoir, en plus du logement privatif, les espaces indispensables aux temps de vie partagés, au logement éventuels d'un salarié, etc..),

[8] Extraits du rapport

- « Vivre ensemble » les fonctions liées au fait qu'il y a partage de vie (animation de la vie collective, coordination, régulation, aides au parcours de vie),
- « Etre aidé » (aide humaine à l'autonomie), impacté notamment par la veille, présence responsable, aide à la vie sociale.

Il est proposé de regrouper les fonctions en quatre ensembles distincts :
- Les fonctions nouvelles liées à la gestion des locaux
- Les fonctions d'organisation collectives propres à l'autonomie qui sont portées collectivement,
- Les fonctions d'accompagnement à l'autonomie qui sont portées collectivement

5.3.2 : L'Aide à la Vie Partagée (AVP) et le Forfait de Services Mutualisés (FSM)

L'Aide à la Vie Partagée (AVP) est une prestation individuelle complémentaire au Forfait Habitat Inclusif (FHI), à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ou à l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA). Elle vise à lutter contre l'isolement et à soutenir l'autonomie. L'aide est accordée sous certaines conditions à toute personne âgée ou toute personne handicapée qui fait le, choix d'une vie dans un logement API conventionné. Cette aide sert à rémunérer les services assurés par la personne morale 3P (Porteur de Projet Partagé). L'AVP est versée par le département d'implantation directement à la personne morale 3P signataire de la convention.

Le forfait de Services Mutualisés (FSM) a vocation à solvabiliser, pour les habitants âgés et handicapés qui ne sont pas bénéficiaires de l'APA ou de la PCH, tout ou partie du coût des aides à l'autonomie qui sont « mutualisées » au sein de l'habitat (veille nocturne, surveillance, etc..) et qui pour des bénéficiaires de l'APA ou de la PCH, sont en principe couvert par celle-ci.

L'AVP a pour vocation de couvrir les fonctions d'organisation collective propres à l'existence d'un partage de vie :
- fonction de « gouvernance collective »
- fonction d'animation et de régulation de la vie collective.

Suivant les projets, l'AVP est comprise entre 3.000€ et 10.000€ par personne et par an.

Le FSM pour les personnes non bénéficiaires de l'APA ou de la PCH, a pour vocation de couvrir les fonctions d'accompagnement de l'autonomie individuelle qui sont portées collectivement :
- les fonctions de « présence collective »
- les fonctions d'aide à la vie quotidienne, lorsqu'elles sont mutualisées dans leur exécution.

En fonction de l'ampleur des services mutualisés, le FSM devrait se situer entre 2.000€ et 8.000€ par personne et par an.

5.3.3 : Inventaire des fonctions susceptibles d'être assumées dans un habitat API

Les fonctions nouvelles liées à la gestion des locaux

Les fonctions de gestion des espaces collectifs comprennent :
- le nettoyage, l'entretien, la petite maintenance technique, les petites réparations, la sécurité des lieux.

Les fonctions d'appui à la gestion des logements privatifs :
- appui à l'entretien (aide au nettoyage, au rangement, aux petites réparations à la charge des locataires,
- fonction de supervision (conseils pour la gestion autonome, vigilance sur l'entretien,
- soutien aux relations avec le bailleur / aux relations de copropriété
- soutien à la gestion financière et administrative du logement privatif.

Les fonctions d'organisation collective propres à l'existence d'un partage de vie

Les fonctions de « gouvernance collective »
- gouvernance « de court terme : décision à prendre ensemble sur l'organisation, les rythmes communs, l'arrivée d'un nouvel habitant, les contributions éventuelles de chacun, réflexion collective sur le devenir du projet,
- gouvernance à moyen et long terme : évolutions des règles communes, adaptation des locaux aux besoins de chacun, réflexion collective sur le devenir du projet.

5.3.4 : Prêt investissement API

Il est proposé la création d'un prêt spécifique pour l'habitat API ouvert aux acteurs du parc social (bailleurs sociaux, maitre d'ouvrage d'insertion, aux EPCI et aux collectivités locales, à des personnes de droit privé à but non lucratif).

Il pourra cumuler sur une même opération des profils d'emprunt similaires aux prêts sociaux existants (PLAI, PLUS, PLS)

Il permettra de financer les opérations de construction neuve, d'acquisition amélioration et de réhabilitation. Il sera également ouvert aux travaux d'aménagement et d'adaptation dans des logements situés dans un immeuble ou ensemble immobilier déjà existant. En outre, il pourra financer les espaces communs dédiés à la vie partagée et les équipements technologiques (domotique, robotisation) ; Il est envisagé deux circuits de subventionnement adossés au prêt API : le premier alimenté par l'Etat, le deuxième via la mise en place de fonds territoriaux alimentés par toutes personnes publiques ou privées chargées d'une mission de services publics (collectivités locales ou leurs regroupements, organismes de protection sociale, de prévoyance).

5.3.5 : Services d'aides au maintien à domicile

La banque des territoires distingue dans son rapport sur le maintien à domicile :
- les offres courantes constituées de services orientés spécifiquement ou ouverts sur le domicile :

- Information, conseil, orientation,
- Accueil de jour / de nuit (répit de l'aidant)
- Hébergement temporaire (répit ou absence de l'aidant, sortie d'hospitalisation quand le retour à domicile est rendu impossible ou risqué)
- Soins infirmiers (SSIAD / SPASAD adossé à l'EHPAD)
- Equipe Spéciale Alzheimer (ESA) intervenant à domicile également pour des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de la sclérose en plaques.

- Les offres complémentaires portant sur divers aspects de la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie à domicile :
  - Consultation gériatrique du médecin gériatre de l'EHPAD
  - Astreinte infirmière de nuit (IDE),
  - Téléassistance,
  - Télésurveillance médicale avec assistance médicale,
  - Prise de repas au restaurant de l'EHPAD,
  - Participation aux ateliers d'animation et de lien social,
  - Aide à la mobilité domicile – EHPAD
  - Diagnostic adaptation du logement et aides techniques par l'ergothérapeute de l'EHPAD,
  - Petits travaux de bricolage par le service de maintenance de l'EHPAD

5.3.6 : Instances de pilotage

La CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) est appelée à :
- intervenir comme opérateur national de maîtrise d'œuvre sur la thématique globale du logement des personnes en situation de perte d'autonomie auprès de la DUHC et de la DGCS,
- prendre les fonctions de supervision partenariale évolues à l'observatoire de l'habitat inclusif et arbitrer en son sein,
- structurer la phase « starter » du plan national de déploiement de l'habitat EPI
- créer un pôle ressources chargé de mobiliser à la fois, les municipalités, les EPCI et plusieurs grands acteurs nationaux publics et privés remplissant des missions d'intérêt général
- agir dans la durée, sur les leviers du bénévolat et de la mobilisation des volontariats de service civique.

Le pôle de ressources national est appelé à mettre en place :
- un centre de ressources élaborant et fournissant en ligne des guides méthodologiques, des vade-mecum juridiques
- une cellule d'appui national chargée de l'élaboration concertée de documents et de l'animation des communautés territoriales et de certains projets innovants à l'échelle nationale,
- des réseaux départementaux de contact et d'entraide entre acteurs locaux
- des crédits d'aide à l'ingénierie pour les projets locaux de taille modeste
- un outil partagé d'évaluation de l'équilibre économique des projets
- une doctrine stable sur l'application de la réglementation incendie.

La conférence départementale des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie est appelée à :
- assurer le recensement continu des habitats API sur son territoire
- établir et suivre le Programme coordonné de l'habitat API
- financer et attribuer l'aide à l'ingénierie de projet
- consolider le Programme Local de l'Habitat.

L'observatoire de l'habitat inclusif

Le rôle de l'OHI consiste à promouvoir les formules d'habitat inclusif, grâce notamment à la diffusion des pratiques inspirantes ou à la formalisation d'outils pour les porteurs de projets.

L'observatoire est coprésidé par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), la Direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages (DHUP) et de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

Il fédère l'ensemble des partenaires intéressés : associations, représentants de collectivités locales et des institutionnels. Il organise en une commission plénière et deux espaces de réflexion thématiques spécifiques aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées.

La commission plénière est chargée de coordonner, d'orienter et de suivre les travaux, de mettre à disposition des outils, d'apporter des solutions aux éventuelles difficultés. Les espaces de réflexion thématiques affinent la réflexion suivant les publics.

Le programme de travail de l'observatoire vise à :
- soutenir la mise en œuvre de projets d'habitat inclusif,
- dresser un bilan des expériences d'habitat inclusif et tirer les enseignements des études sur les formes alternatives d'habitat,
- élaborer un guide d'aide aux montages des projets
- organiser une journée nationale ouverte aux partenaires concernés.

6. Conclusions

Quels sont les besoins des malades de Parkinson qui ne sont pas pris en considération dans la réglementation accessibilité des bâtiments neufs d'habitation ? Les investigations menées font ressortir les enseignements suivants :

Les symptômes de la maladie de Parkinson impactent peu les exigences et les recommandations de la réglementation accessibilité.

- Les ressauts (saillie au niveau du sol) à bord arrondi ou munis d'un chanfrein de 2 cm de haut maximum, répondent à des problématiques techniques (exemple création d'une forme de pente sur le sol des salles d'eau disposant d'une douche à l'italienne, la saillie étant située au droit de la porte de la salle d'eau). Le profil du ressaut défini dans la réglementation accessibilité vise à faciliter le passage d'un fauteuil roulant. Mais pour le parkinsonien qui à tendance à trainer des pieds ou sujet au Freezing, les ressauts sont source de chutes. La non prise en compte de ce risque dans la réglementation accessibilité, pose question. La suppression des ressauts dans la construction neuve parait techniquement envisageable. Elle pourrait être rajoutée dans le champ réglementaire.

- L'usage de certains équipements (comme l'introduction et la manœuvre d'une clé dans une serrure ou le branchement à une prise de courant) sont problématiques pour des Parkinsoniens en raison de leurs pertes de dextérité, de leurs tremblements d'actions. La réglementation accessibilité précise que « *les serrures doivent être situées à plus de 0,30 m d'un angle rentrant de parois ou tout autre obstacle à l'approche du fauteuil roulant ».* Pour les personnes ayant des problèmes de dextérité des mains et des doigts

c'est la distance ente le canon de la serrure et le chambranle de la porte qu'il convient de préciser dans le champ réglementaire.

- Les portes équipées de ferme porte notamment dans les escaliers d'évacuation et les sas parking compliquent le passage de la personne Parkinsonienne. L'effort d'ouverture est souvent supérieur à 50Na et nécessite des réglages périodiques. La fermeture automatique de porte peut être à l'origine de blocages et de chutes chez les personnes sujettes à des pertes d'équilibre. Les manœuvres d'ouverture et de fermeture de porte nécessitant le recul de l'utilisateur peuvent également générer des chutes. La pose de portes coulissantes notamment pour la salle d'eau permet de réduire les risques de chutes. Ces différents cas n'appellent pas de nouvelles prescriptions réglementaires. Leurs traitements relèvent d'une problématique d'adaptation et de maintenance.

La prise en compte des symptômes de la maladie de Parkinson dans l'aménagement et l'équipement de l'habitation relève essentiellement d'une démarche d'adaptation du cadre bâti. La réglementation accessibilité s'applique principalement pour les bâtiments d'habitation aux opérations de construction neuve réalisées par des maîtres d'ouvrage professionnels. Les personnes construisant pour eux-mêmes en sont dispensées.

La réglementation accessibilité applicable aux bâtiments existants étant limitée à la non diminution du niveau d'accessibilité (exemple : diminution d'une largeur de porte) et aux remplacements de certains équipements (exemple changement d'un interphone par un visiophone), les bâtiments d'habitation occupés par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson relèvent essentiellement d'une démarche d'adaptation.

Les particularités de la maladie de Parkinson (variations des symptômes suivant les personnes, suivant la phase de la maladie, suivant les jours et les heures (notamment périodes on / off), requièrent une approche d'adaptation à la personne. Cette approche individuelle prévaut également suivant les caractéristiques du domicile et le projet de vie des personnes concernées (malade et proche(s) aidant(s)).

Les symptômes de la maladie s'aggravant dans le temps, les réponses à y apporter doivent également être progressives. Dans l'idéal, le maintien à domicile jusqu'à la fin de vie dans un logement conçu pour des personnes en fauteuil roulant serait préférable. Mais les caractéristiques des habitations actuelles des malades de Parkinson et la faisabilité de mise en œuvre de ce type d'adaptation restent illusoires pour la plus grandes partie d'entre eux. La recherche du meilleur compromis possible pour chaque malade de Parkinson apparaît être la démarche à préconiser. Les actions pouvant être menées diffèrent notamment le statut d'occupation du malade et les moyens financiers pouvant être mobilisés.

Les réponses à apporter aux difficultés rencontrées dans la réalisation des activités de la vie courantes passent par l'éducation thérapeutique du patient notamment en matière de gestes et postures, par la mise en œuvre de petits travaux (exemple mains courantes), par l'utilisation d'aides techniques (exemple : déambulateur) et par l'intervention d'aide(s) humaine(s) (exemple : faire manger une personne tremblante) et ce en fonction de l'évolution des symptômes de la maladie.

L'adaptation de l'habitat pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne se limite pas à l'amélioration du cadre bâti. Le renforcement des moyens d'accompagnement est également requis. L'accompagnement repose en premier lieu sur les proches aidants :

- la conjointe ou le conjoint pouvant se retrouver également en situation de perte d'autonomie.
- les enfants, des membres de la famille (sœur, frère)
- des amis, des voisins.

Des personnes essentiellement des femmes se retrouvent seules sans personne aidante.

Les démarches administratives sont souvent assurées par les enfants, notamment pour les demandes de financement au Fond Adaptation Habitat Parkinson (FAHP). La maladie est parfois à l'origine de tensions au sein du couple ou de la famille. Ces tensions au sein du ménage sont parfois préexistantes à l'annonce de la maladie. Dans les deux cas, ces tensions accélèrent l'évolution de la maladie. La dégradation de l'image de soi, liée à l'évolution de la maladie et aux regards portés par les autres est source de repli sur soi. Ce phénomène de repli sur soi et dans son logement est courant également dans le processus de vieillissement et particulièrement en fin de vie. Le renforcement des rituels participe à la conservation des repères spatiaux temporels. Le simple déplacement d'un objet dans leur espace de vie peut être vécu comme perturbant. La réalisation de travaux chez une personne ayant un âge avancé est de nature à perturber l'adaptation de la personne à son espace. Les déménagements tardifs et successifs notamment vers l'hôpital, le SSR, l'EHPAD participent également à la perte de repères. D'où l'intérêt du maintien à domicile si l'accompagnement suit.

La démarche « habitat inclusif » / « habitat API » est ouverte à l'expérimentation de différentes formules d'habitat. Elle vise à rassembler dans un projet commun des personnes isolées en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie dans un habitat classique avec d'autres types de ménages (familles, jeunes ménages, familles monoparentales, jeunes travailleurs, étudiants, etc..). Pour impulser la création de nouvelles formules d'habitat des moyens nouveaux, ont été mis en place (Forfait d'Habitat Inclusif (FHI), Aide à la vie Partagée (AVP) et devraient être mis en place (prêt d'investissement API, Forfait de Services mutualisés (FSM), APL majorée).

Le modèle d'habitat accompagné était basé à l'origine sur la colocation d'un grand logement type maison individuelle. Cette formule a été utilisée pour accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en complément des unités dédiées dans les EHPAD). D'autres formules se développent se rapprochant également de la cellule familiale sous forme de regroupement de petits logements implantés autour d'une salle commune où les repas sont pris en commun. Dans d'autres formules, les logements sont répartis dans des immeubles autour d'un établissement médico-social (EHPAD notamment). C'est notamment le cas du projet de l'EHPAD l'Archipel à DUCLAIR en Seine Maritime, et du projet intergénérationnel de l'EHPAD Maisons du Bon secours à Vendôme en Loir et Cher.

Plusieurs scénarios d'accueil de personnes atteintes de la maladie de Parkinson pourraient être étudiés à différents stades de la maladie et avec les personnes concernées :

- personnes vivant seules dont celles ne disposant pas de personne proche aidante
- couples dont l'un des membres est atteint de Parkinson et l'autre en situation de perte d'autonomie ou en situation de handicap.

Outre la participation de France Parkinson à la définition des projets (investissement et fonctionnement), les futurs occupants pourront solliciter une fois emménagés le FAHP pour bénéficier des recommandations d'un ergothérapeute et d'une subvention pour l'achat d'aides techniques.

Une première expérimentation d'adaptation aux besoins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson a été menée avec l'organisme d'HLM les Ajoncs à Baden dans le Morbihan et la Mutualité Française, dans le cadre de la construction d'une résidence sénior. Deux logements dédiés à des malades de Parkinson ont fait l'objet de travaux d'adaptation. Cette opération n'a pas pu être instruite dans le cadre des dispositifs « habitat inclusif », « habitat API ».

France Parkinson est disposée à participer à la création de projets d'expérimentation d'habitat accompagné (inclusif, API).

Ce document a pour finalité d'aider les porteurs de projets à concevoir de l'offre d'habitat répondant aux besoins et aux attentes des malades de Parkinson et de leurs proches aidants.

- 7 . Annexes

7.1 *Activités de la vie quotidienne, difficultés d'usage et solutions*

Activités de la vie quotidienne	Difficultés d'usage	Exemple de solutions
Entrer ou sortir de l'habitation	Pour se déplacer, pour déverrouiller la serrure et ouvrir la porte d'entrée	Boite à clés, serrure de porte connectée, etc..
Se déplacer dans le logement	Marches, escalier, étroitesse des passages (porte, porte-fenêtre, couloir,) accès balcon, terrasse, présence de tapis, câbles au sol	Balisage lumineux, suppression ou fixation des tapis et câbles au sol, protection angles, nez de marche, main courante, si nécessaire aide humaine aux déplacements, canne, déambulateur, fauteuil roulant faible largeur, monte escalier
Utiliser des organes de commande	Types de serrure, de poignée de porte et de fenêtre, de prise de courant, de robinetterie, d'organes de commande (électricité, gaz, eau froide, eau chaude), robinet thermostatique, chauffage, ventilation, occultation, multimédia, etc.)	Eventuellement domotique, prise de courant télécommandée, téléassistance, télécommande et Smartphone, Besoins de développer des applications permettant à : - des personnes tremblantes d'utiliser des écrans digitaux - des personnes ayant des troubles de la voix et de parole
Faire sa toilette	Lavabo, baignoire ou douche peu accessibles, sol glissant, éloignement (savon, shampoing, serviettes), réglage température de l'eau chaude, absence de barre de maintien, absences de plan de travail, de protection contre les éclaboussures, absence de siège, de système d'alerte, rangement insuffisant, etc.	Réaménagement avec remplacement baignoire par une douche avec siège, conservation de la baignoire avec siège de bains, remplacement lavabo, robinetterie, amélioration rangement, plan de travail, porte savon/shampoing/serviettes, barre de maintien, tapis antidérapant, déverrouillage porte, système d'alerte, sécurité électrique Aide humaine à la toilette
Assurer l'hygiène et l'élimination urinaire et fécale,	Cuvette basse, manque de barre « appui »	Réglage hauteur de cuvette, barre d'appui, urinoir, protection, urinal, poche de recueil, cheminement lumineux amont, aide humaine
Habillage	Difficultés à enfiler et boutonner les vêtements, à enfiler les bas de contention, à chausser et lacer les chaussures,	Enfile vêtements, enfile bas, enfile chaussures, fermeture éclair, scratch, vêtements souples adaptés à la transpiration, large poche, vêtements adaptés à une position couchée, Aide humaine à l'habillage

Ménage, lessive, repassage,	Difficultés physiques, fatigabilité à effectuer ces tâches	Aide ménagère
Ranger	Difficultés d'accès aux étagères à la penderie, escabeau inadapté, espace de rangement insuffisant	Réorganisation des rangements, élimination des choses inutiles, repositionnement des étagères, Aide humaine si nécessaire
Entretenir le logement	Difficultés physiques, fatigabilité à effectuer ces tâches	Aide humaine à la réalisation de petites réparations et du petit entretien
Se retourner dans le lit, arranger les draps et les couvertures	Impossibilité ou possibilité d'amorce de mouvements, mais besoin d'aide pour les finaliser, Difficulté d'accès aux grands côtés du lit, risques de chutes	Lit, matelas anti esquarres et draps adaptés, repositionnement du lit, Lit médicalisé (location prise en charge à 100% par la sécurité sociale), Aide humaine pour le retournement dans le lit et faire le lit
Dormir	Insomnies, urgence urinaire, cauchemars, rêves agités, bruits, chaleur, ronflements, lumière, pas de place pour installer un 2ème lit dans une autre pièce	Chambre séparée pour l'aidant, Remplacement et repos pour l'aidant
Faire les courses, préparer le repas, se servir, manger, boire, nettoyer et sortir les poubelles	Station debout, port de charges, lenteur aux caisses, tremblements, déglutition difficile, gazinière (sécurité)	Caddie, ustensiles de cuisine, verres, couverts adaptés, cuisinière électrique, micro ondes Livraison de repas Aides à la préparation des repas, aide à la prise de repas,
S'asseoir, se lever d'une chaise, se coucher et se lever du lit.	Difficultés pour s'asseoir et de se lever d'un siège Idem d'un lit	Accoudoir, réhausseurs de pieds de lit Lit médicalisé ou non transformable en fauteuil Potence, barre d'appui de lit
Se repérer dans l'espace et le temps	Plutôt troubles de l'attention et difficultés à mener des doubles taches	Horloge, pilulier, alarme, téléassistance
Communiquer verbalement et/ou non verbalement	Baisse niveau de la voix et troubles de la parole	Amplificateur de voix, Laisser le temps à la personne de s'exprimer,
Agir et se comporter de façon logique et sensée par rapport aux normes admises par la société	Troubles du comportement liés à l'excès de dopamine (idées délirantes, comportement à risques, jeux pathologiques, achats compulsifs, hypersexualité, boulimie) ou au manque de dopamine (dépression, dévalorisation de soi, etc.).	Modification du traitement médicamenteux

6.2 Bibliographie

- Note d'information n°DGCS /SD3/2017/6306 relative à la diffusion du dossier technique prévu par la mesure 19 du Plan Maladie Neuro-Dégénérative (PMND) visant à promouvoir les formes d'habitat inclusif pour les personnes atteintes de maladie neuro-dégénérative.

- Circulaire n°DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées,

- Décret n°2019 – 629 du 24 Juin 2019 relatives à diverses dispositions en matière d'habitat inclusif, pour les personnes handicapées et les personnes âgées, mentionné au titre VIII du livre 2 du CASP,

- Arrêté du 24 juin 2019 relatif au modèle de cahier des charges nationales.

- Loi n°2018 – 1021 du 23 novembre 2018 portant sur l'évolution du logement, de l'aménagement et du numérique.

- Article L312-1 6° 7° du CASP sur les établissements et les services sociaux et médico-sociaux,

- Décret n°2017-760 du 3 mai 2017, pris en application de l'article 20 de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015,

- Article 7 de la loi de 1989 : Possibilité pour les personnes en perte d'autonomie de réaliser à leurs frais avec l'accord tacite du bailleur (notamment en cas d'absence de réponse), sans être tenu de remettre en état (art 16),

- Livre Blanc pour une société bienveillante : Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive,

- Convention 2017 – 2019 entre l'Etat et l'USH au titre de l'adaptation des logements et du cadre de vie du parc social à la perte d'autonomie des résidents liée au vieillissement ou au handicap.

- Projet de loi du 15 juin 2021 visant à agir pour préserver l'autonomie et garantir les choix de vie de nos ainés.

7.3 – Illustration d'une chute

CHUTE DE FREIZING

CAUSEE PAR LA CHAISE DIMINUANT LA LARGEUR DE PASSAGE ET PAR L'INTERRUPTION DE LA MAIN COURANTE (PORTE)

7.4 - Témoignages

Aides à l'adaptation de l'habitat de France Parkinson

Témoignage sur un réaménagement de salle d'eau

Mes parents ont acheté une maison ancienne de typeT4 il y a 25 ans comprenant 2 niveaux (RDC + 1 étage). Ils occupent seulement le RDC. Mon père âgé de 85 ans est atteint de la maladie de Parkinson depuis 2007. Ses capacités physiques et cognitives évoluent. Il rencontre de plus en plus de difficultés pour se déplacer, pour franchir les 3 marches d'accès au WC et pour accéder à la baignoire, malgré l'aide de ma mère. Il a également de plus en plus de difficultés pour s'exprimer et pour retrouver ses mots. En milieu rural, il est difficile de trouver un(e) kiné et un(e) orthophoniste.

Il a fallu plus d'un an pour convaincre ma mère de la nécessité de faire appel à des aides à domicile et à lancer des travaux d'adaptation notamment dans leur salle de bains pour pouvoir maintenir papa à domicile. Si je n'étais pas intervenue, papa serait aujourd'hui en EHPAD.

Nous nous sommes d'abords adressés à un proche, artisan plombier. Celui-ci nous a conseillé de prendre contact avec l'association SOLIHA pour nous aider à solliciter des aides financières. C'est SOLIHA qui nous a mis en relation avec France Parkinson. Nous avons déposé et obtenu l'aide aux conseils de France Parkinson en novembre 2019 cela a permis de financer en totalité l'intervention de l'ergothérapeute de SOLIHA formée à la maladie de Parkinson.

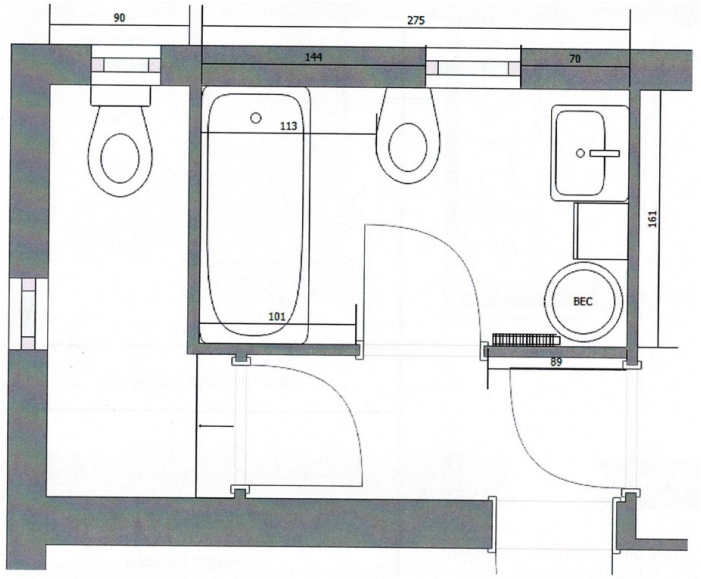
La visite à domicile et le rapport de l'ergothérapeute ont été finalisés en janvier 2020. Grace au financement des missions d'assistance maîtrise d'ouvrage de France Parkinson et de l'ANAH (Agence Nationale d'Amélioration de l'Habitat), nous avons pu préciser notre projet avec l'aide de SOLIHA avant de consulter notre ami artisan plombier et une autre entreprise avec lequel il travaille en duo pour les travaux de cloisonnement, de menuiserie et de faïence.

Une fois les devis mis au point, SOLIHA nous a aidé à déposer en mars 2020 les demandes de subventions pour travaux à France Parkinson, à l'ANAH et à la communauté de communes. Nous avons eu la chance en période de confinement d'obtenir très rapidement les décisions de financement. Les travaux ont démarré en mai 2020 et ont duré 2 semaines et demi. Les 2 entreprises ayant l'habitude de travailler ensemble se sont bien coordonnées entre elles.

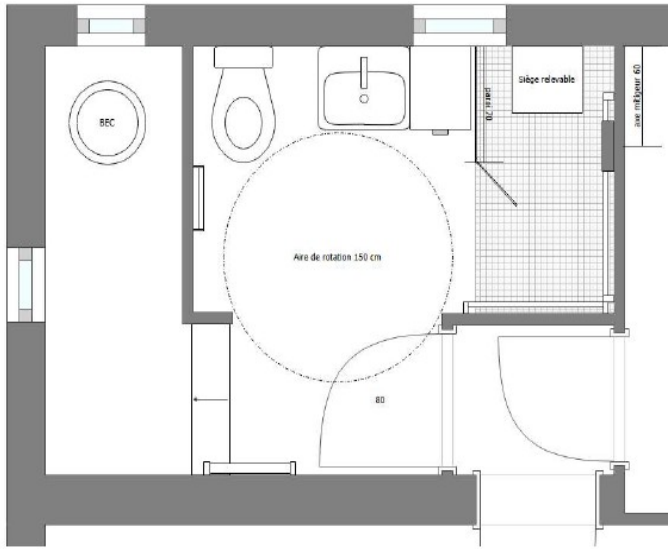
La période du chantier a été malheureusement très perturbante pour mon père. Ces habitudes ont été chamboulées. Nous avons constaté des pertes cognitives.

Au-delà de cette conséquence, je suis très satisfaite des différents acteurs qui sont intervenus dans l'adaptation du domicile de mes parents, notamment de France Parkinson et de SOLIHA

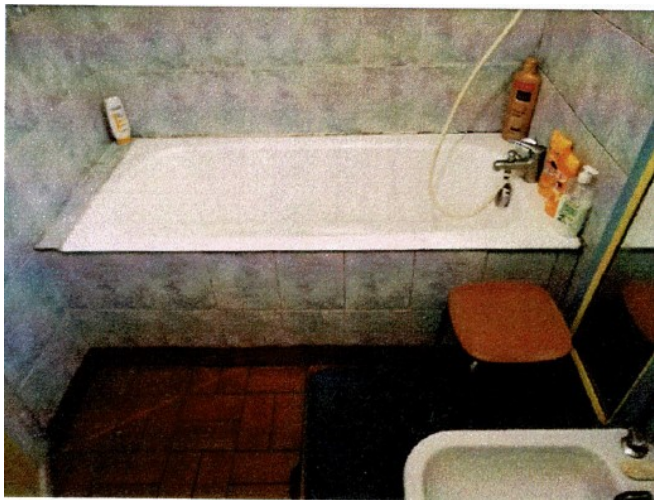
.


90
275
144
70
113
161
BEC
101
89

AVANT


BEC
Siège relevable
Aire de rotation 150 cm
80

APRES



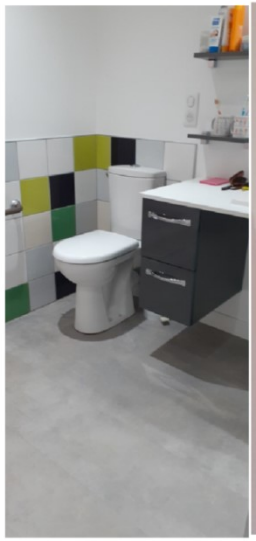
Programme de travaux

Réaménagement d'une SDB en salle d'eau avec changements :

- de baignoire en douche,
- du lavabo

Prix de revient

Cloison, menuiserie Faïence	7.748,43 €
Plomberie	7.928,33 €
TOTAL TTC	15.676,76 €



Plan de financement

ANAH	5.368 €
Communauté de Communes	1.000 €
France Parkinson	1.000 €
Total Subventions	**7.368 €**
RESTE A CHARGE	**8.309 €**

Témoignage sur l'évolution de l'accompagnement

(texte écrit par l'épouse)

Pour camper le décor, mon mari, Joël, âgé de 74 ans est malvoyant depuis l'âge de 14 ans et aveugle depuis quelques années. La maladie de Parkinson a été diagnostiquée il y a 9 ans. Il a été professeur de droit toute sa carrière et avait une mémoire étonnante. Il a été pratiquement autonome jusque vers 60 ans environs.

Notre première aide à domicile a été une femme de ménage, il y a 15 ans. La fréquentation régulière de la maison lui a permis de bien connaître mon mari, de suivre les différentes difficultés qui ont surgi au fil du temps avec l'évolution de la maladie si bien que je peux désormais quitter la maison lorsqu'elle est présente. Mon mari lui fait confiance et n'hésite pas à lui demander de l'aide en cas de besoin.

La deuxième aide a été réalisée dans le cadre d'un travail de fin d'études d'une future ergothérapeute fin 2015. 8 séances à domicile avec la présence de sa professeur et d'une professionnelle. Sur leur conseil :

- Les tapis ont été supprimés pour sécuriser la marche dans l'appartement.
- Une planche de bains et des barres d'appui ont été installées et un entraînement a été effectué à chaque séance.
- un guidage tactile a été réalisé pour faciliter l'accès au boîtier interphone et le trajet a été minuté pour repérer les difficultés.
- des conseils ont été donnés pour des repérages sonores ou tactiles dans l'appartement, un prêt de talonnière pour diminuer les douleurs dans le talon la nuit, l'achat de couette plus légère ...etc

Il a aussi été question du CLIC, démarche que nous n'avons pas effectuée à l'époque car prématurée. Nous étions incapables de nous projeter.

Depuis cette aide, les capacités de repérage dans l'espace et dans le temps ont beaucoup diminué. Il est impossible à mon mari d'aller répondre à la porte ou au téléphone en temps et il y a beaucoup de confusion en relation avec la fatigue ou un emploi du temps perturbé.

Je dirai que là aussi les 8 séances avaient permis d'instaurer un climat de confiance qui facilitait les échanges et la participation active de mon mari pour la recherche de solution. Il faudrait réévaluer les « performances » de mon mari dans diverses situations pour le remotiver.

La troisième aide est le déplacement à domicile d'une orthophoniste (une ou deux séances par semaine) qui par son écoute et son savoir-faire a su transformer cette « corvée » en une visite « agréable » ce qui encourage mon mari à faire des efforts hors séances

En résumé, je dirais que pour obtenir la coopération du malade (et de l'aidant) il faut établir la confiance et cela suppose de la régularité et du temps. La connaissance du malade par les salariés leur permet d'adapter au mieux les interventions qui même si elles sont utiles peuvent ne pas être acceptées si facilement.

Mon mari « bénéficie» de 2 séances par semaine de kiné dans un cabinet de kiné très proche de la maison. Je le souligne car ce jeune professionnel a dû faire une formation spéciale pour les malades de Parkinson dont il ne comprenait pas les réactions. Que ce soit à domicile ou en cabinet il faut une véritable formation à cette maladie.

Nous nous sommes rendus compte que les proches ou les amis (tous bénévoles) qui viennent régulièrement aider Joël (lui lire le journal, son courrier électronique ou l'aider à écrire des lettres) ont été aussi obligés

d’essayer de comprendre ce qui se passait et les diminutions de capacités sont soient incomprises, soient niées car inacceptables ! Je pense qu’un certain nombre de salariés peuvent être aussi dans cette incompréhension ou ce refus.