

Le Rosier Blanc



PROJET INSTITUTIONNEL 2005

(Mise à jour de Janvier 2011)



1. Historique de l'évolution de l'établissement

▪ Les origines du Rosier Blanc

La création d'un établissement dans la partie principale de notre bâtiment, prend ses origines dans les années 60.

En 1952, la Maison-Mère (c'est-à-dire notre bâtiment A actuel, soit le plus ancien) des Sœurs du Sacré Cœur de St Sauveur en Rue, devenue propriété des Sœurs de la Sainte Enfance de Lyon, héberge les plus âgées des Sœurs du Sacré Cœur qui s'y regroupent au terme d'une vie bien remplie. Mais la Congrégation de la Sainte Enfance rêve, pour cette maison, d'une œuvre au service des plus pauvres. Des contacts sont pris avec les autorités compétentes afin de connaître les besoins du département ou de la région. De ces démarches, il ressort que la création d'un I.M.P. (Institut Médico Pédagogique) pour très jeunes handicapés mentaux s'avère d'une grande importance, un seul établissement de cette catégorie existant alors dans le département de la Loire.

▪ La création de l'établissement

Dès lors, de 1963 à 1968, d'importants travaux sont entrepris pour aménager le bâtiment en vue de l'ouverture de l'I.M.P. pour 50 enfants « *débiles profonds de 3 à 6 ans* ». Ces travaux d'aménagement exigent, outre la refonte totale du bâtiment existant, la surélévation de la partie mitoyenne avec le terrain communal et l'éclairage des pièces donnant sur ce terrain d'une part, et une zone de verdure suffisante autour de la maison pour les enfants d'autre part. Cette exigence impliquera d'ailleurs

l'acquisition d'une partie du terrain communal qui prolonge le jardin de la Maison du Sacré Cœur.

Les démarches entreprises alors en vue de cette réalisation aboutissent à un accord entre la commune de Saint Sauveur en Rue d'une part, et les associations hospitalières de la Sainte Enfance et de Pommières, d'autre part.

Cet accord rend donc possible la construction de l'I.M.P. « Le Rosier Blanc ».

Le 23 mars 1968, le Conseil d'administration de l'Association Hospitalière envisage l'ouverture du Rosier Blanc pour Mai 68, et le 21 Septembre 1968, il décide la date du 16 Octobre 1968 pour l'inauguration du bâtiment.

▪ ***Une gestion difficile***

Le 11 Janvier 1970, le Conseil d'Administration constate le lent démarrage de l'œuvre et, afin d'assurer, dans l'immédiat, l'effectif suffisant, décide qu'une demande sera faite à la Préfecture de prolonger le séjour des enfants jusqu'à 7 ans.

Le 26 Janvier 1977, le Conseil d'Administration décide de procéder à des demandes de prolongations individuelles de séjour de 2 ou 3 ans pour les enfants susceptibles d'en bénéficier. Ces prolongations auront pour avantage de parer à un effectif toujours insuffisant, au point que la Congrégation de la Sainte Enfance se pose la question : « Comment faire vivre cette œuvre ? ».

Le 8 Juillet 1977, le Conseil d'Administration est informé par la Congrégation de la Sainte Enfance que la directrice en fonction laissera la direction en Septembre 1977. Afin d'assurer la continuité de l'œuvre, il paraît souhaitable de solliciter l'aide d'une autre Association donnant une ouverture nouvelle avec possibilité d'un renouveau de recrutement. Contact est pris avec l'association des « Clos du Nid » qui paraît intéressée. Plus particulièrement, c'est un prêtre, le Père OZIOL, qui est sollicité directement par les sœurs. Le 30 Août 1977 a lieu une rencontre entre délégués de l'U.N.A.P.H. (Union Nationale des Associations Pour Handicapés) « Clos du nid », le Conseil d'Administration de l'Association Hospitalière et la Supérieure Générale de la Congrégation de la Sainte Enfance. Il est alors décidé de la création, d'une nouvelle association régie par loi de 1901 et comportant des membres de l'Association

Hospitalière, pour assurer la responsabilité de la gestion et du fonctionnement de l'I.M.P.

▪ ***L'association Le Rosier Blanc***

En 1978, l'association Le Rosier Blanc, est créée.

Le 13 Décembre 1979, un agrément est accordé pour que l'établissement accueille *48 enfants des 2 sexes débiles profonds et débiles profonds avec troubles associés.*

Le 30 Novembre 1983, un agrément est accordé pour accueillir *48 enfants des 2 sexes de 3 à 20 ans débiles profonds avec ou sans handicap associé.* L'établissement se transforme alors en Institut Médico Educatif (I.M.E.). Le « Jardin d'enfants » y est maintenu en prenant le nom de « Classe ». Celle-ci a pour objectif d'aider chaque enfant à se réaliser dans ses potentialités intellectuelles, manuelles, physiques et affectives en tenant compte de ses difficultés propres. Le niveau scolaire s'étend alors de la maternelle petite section jusqu'à un faible niveau de cours préparatoire. L'enseignement est toujours lié à ce que vit l'enfant. Il porte sur les acquisitions de base : lecture, écriture... et sur l'apprentissage de la communication.

Le 24 Juin 1994, du fait de la population qui vieillit, la création d'une Maison d'Accueil Spécialisée de 35 places, extérieure à l'établissement est autorisée par le C.R.O.S.S. (Comité Régional des Organismes Sanitaires et Sociaux). Ce projet ne verra pas le jour faute de moyens financiers et d'autorisation délivrées par la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales de la LOIRE.

Pourtant, du fait du maintien au titre de l'Amendement CRETON, des plus de 20 ans dans la structure de l'Institut médico Educatif LE ROSIER BLANC, la situation de la population au 31 Décembre 2002 était la suivante :

34 âgés de plus de 20 ans (+ âgé 32 ans)
14 âgés de moins de 20 ans (- âgé 11 ans),
soit 70,83 % a plus de 20 ans.

▪ ***Un virage...***

En Août 2002, à la suite du départ en retraite du directeur, un successeur est embauché avec pour missions à réaliser : la construction d'une extension au bâtiment principal, la transformation de l'établissement en une structure pour adultes, ainsi que l'adaptation de la structure aux normes légales actuelles (passage aux « 35 heures », application de la Convention Collective de 1951, réécriture du Règlement Intérieur, mise en place d'un Comité d'Entreprise, redéfinition du Projet Institutionnel, ...).

Ainsi, en Novembre 2002, un Protocole d'Accord est signé avec les Partenaires Sociaux (Délégués Syndicaux CFDT et FO) confirmant la bonne application de la Convention Collective, les rattrapages de salaires sur 5 ans, ainsi qu'un plan pluriannuel de professionnalisation du personnel.

Le 22 Mai 2003, la Commission Nationale d'Agrément (C.N.A.) agréé l'accord du 3 mars 2003, sur la Réduction du Temps de Travail.

Lors du passage en C.R.O.S.S. le 23 Mai 2003, un agrément de Maison d'Accueil Spécialisée (M.A.S.) a été accordé à l'institution, qui depuis accueille officiellement des adultes. L'arrêté préfectoral du 18 Juillet 2003 a confirmé cette transformation.

Le 19 Novembre 2003, un Permis de Construire est accordé pour la construction d'une extension de 2087 m². La Déclaration d'Ouverture du Chantier (D.O.C.) sera signée le 17 Mai 2004.

En Janvier 2004 était embauchée une Chef de service (poste inexistant depuis 1983) afin d'organiser la gestion de l'équipe éducative. Pour un meilleur fonctionnement, ce cadre a réorganisé, en Avril 2004, les horaires de travail du personnel de ses équipes, dans le but de mettre en place des temps de réunion hebdomadaires.

Enfin, dans le but de préparer l'arrivée des résidents dans les nouveaux locaux (prévue pour Septembre 2005), en Juin 2004, un groupe de travail d'une quinzaine de personnes (issues des services éducatif, infirmier, paramédical, et de veilles de nuit) se réunissait pour la première fois avec un organisme extérieur (A.F.O.R.E. : Action Formation Recherche) pour nous aider à réécrire le Projet Institutionnel de l'établissement. L'idée était alors de faire en sorte que ce groupe pose une réflexion à propos de la prise en charge des résidents. Plus

simplement encore, il s'agissait d'évoquer, par écrit ce qui est fait par les équipes au quotidien, et ce qu'elles souhaiteraient faire demain... dans ces nouveaux bâtiments.

Le 20 Mai 2004, un nouveau Règlement Intérieur est signé et mis en place avec les Délégués du Personnel.

En Juin 2005, lors de l'Assemblée Générale Ordinaire, le nouveau Projet Institutionnel est adopté.

Le 16 Septembre 2004, lors de la réunion avec les Délégués du Personnel, le Comité d'Entreprise du Rosier Blanc est créé.

Le 9 Octobre 2004, Monsieur Michel MORIN, Préfet de la Loire préside la Cérémonie de Pose de Première Pierre de l'extension. La fin des travaux est alors envisagée pour Juillet 2005.

En Septembre 2005, à la suite d'un avis favorable de la Commission de Sécurité en Juillet 2005, nous prenons possession de nos nouveaux locaux.

En Juin 2006, s'engage une opération de ré-humanisation de notre ancien bâtiment. La fin du chantier s'est située en septembre 2008, ce qui a donné lieu à une inauguration générale par Monsieur Christian DECHARRIERE, Préfet de la Loire, le 15 Novembre 2008, en présence du Président du Conseil Général de Loire, Monsieur Bernard BONNE.

A la suite d'une inspection très favorable, en Avril 2008, les services de l'Etat invitent l'association du Rosier blanc à développer ses activités en proposant d'organiser de l'Accueil Temporaire.

Il s'agit d'un dispositif social ou médico-social supplémentaire, spécifique et complémentaire (Décret 2004-231 du 17/3/04) aux établissements et services médico-sociaux et aux établissements sanitaires. Il s'agit d'un temps limité d'accueil en structure (90 jours par an), suivant tout type de modalité (séquentiel, internat, temps complet ou partiel, accueil de jour,...).

Le projet reçoit alors un avis favorable du CROSMS (Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale) le 09 Octobre 2009.

Pour autant, l'opération nécessitant une construction supplémentaire, il est ordonné, après par l'Arrêté préfectoral du 11 Décembre 2009,

l'extension de la Maison d'Accueil Spécialisée à hauteur de 4 places pour personnes handicapées vieillissantes et une place réservée à l'accueil temporaire.

Après réalisation des travaux, la capacité totale d'accueil de la structure sera portée à 56 places d'internat et 1 place d'accueil temporaire.

Le chantier consiste tout d'abord à raser un ancien bâtiment dont nous disposons dans la propriété. Ce dernier n'était plus conforme aux obligations réglementaires d'une part, et non utilisé pour l'accueil de personnes depuis 2003, d'autre part. Dès lors, le programme envisage la création d'un lieu de vie d'une capacité de 7 chambres complétées par une zone d'activités et des locaux destinés au personnel. Ces locaux seront en relation directe avec les locaux existants par l'intermédiaire d'une galerie couverte.

Le choix de créer 7 chambres a été déterminé pour améliorer l'accueil des résidents actuels en supprimant des chambres à accueil multiple (2 personnes dans certaines chambres), et en développant des chambres à usage individuel permettant ainsi de répondre aux obligations de « bonnes pratiques » déterminées par l'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux). L'ANESM a pour objectif de développer une culture de la bientraitance au sein des établissements et services qui accueillent des personnes vulnérables.

Le chantier a débuté en Avril 2010, pour une fin des travaux envisagée en Décembre de la même année.

Le 3 Janvier 2011, le troisième bâtiment ouvrait ses portes.

Pour l'occasion, l'association s'est dotée d'un nouveau logo faisant apparaître les nouveaux noms des 5 unités de vie, soit l'Unité Cézanne, l'Unité Dali, l'Unité Matisse, l'Unité Picasso et la petite dernière, l'Unité Van-Gogh.

2. La population accueillie

Aujourd'hui, l'établissement accueille toujours une population toujours en grande vulnérabilité.

En effet, l'association du Rosier Blanc a pour autant toujours pour finalité d'offrir aux adultes qu'elle accueille dans son établissement, un environnement médico-éducatif sécurisant et épanouissant. Il s'agit en effet d'aider chacun à développer une autonomie, à exprimer ses potentialités, tout en favorisant son bien-être et une ouverture au monde environnant.

Ainsi, la Maison d'Accueil Spécialisée du Rosier Blanc, implantée à Saint Sauveur en Rue, accueille pour une durée indéterminée, dans la limite de l'âge de 60 ans, des adultes des deux sexes, prioritairement originaires de l'ensemble du département de la Loire et âgés à l'admission de 20 ans. Ces personnes sont lourdement handicapées, et leur dépendance totale ou partielle, constatée par la CDAPH, les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel d'une part, et leur fait obligation de recourir à l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence, d'autre part. Enfin, il est nécessaire qu'elles soient sous surveillance médicale permanente, et qu'elles bénéficient de soins constants.

Ceci étant, le handicap crée de l'inertie. Aussi afin de palier à cela, il avait été rapidement mis en place (dès Septembre 2002), des réunions d'Analyse de la Pratique professionnelle (A.P.P.). En effet, entendre les souffrances des soignants permet d'humaniser la prise en charge dans le cas d'handicaps très lourds. Vis-à-vis de cette inertie, il est essentiel, de notre point de vue, que le personnel médico-éducatif ait un espace de paroles où il peut élaborer ce que cela fait vivre d'être au contact de telles déficiences. Sur le plan narcissique, il y a peu de satisfaction, les progrès sont ténus ; il faut le plus souvent accompagner la régression et la fin de vie, et donner de l'importance au soutien des agents dans ce qu'ils peuvent ressentir comme un échec de leur accompagnement. Du fait des textes législatifs, les M.A.S. ont pour vocation d'accueillir des personnes dépendantes qui n'ont pu accéder à un minimum d'autonomie, et dont l'état nécessite une surveillance et des soins constants. Qu'elles soient considérées, en fonction des différentes classifications nosographiques comme : « polyhandicapées », « grabataires », « psychotiques », « profondément déficitaires », « arriérées profondes », « autistes », ces personnes ont toutes la

particularité d'être atteintes de troubles graves, en lien à des pathologies diverses, dont les étiologies peuvent être d'ordre somatique ou psychique, voire combinées¹. Ces personnes présentent des atteintes motrices souvent sévères, une fréquente altération de leurs capacités cognitives et ont en commun un grand défaut d'autonomie et une dépendance relationnelle et sociale. Dès lors, le risque majeur est le désinvestissement, l'usure professionnelle, et parfois la dépression du soignant. Les acteurs du Rosier Blanc sont chaque jour confrontés à ces phénomènes. Ces professionnels doivent composer avec la gravité et la fixité des pathologies et des handicaps, la répétitivité des soins qu'ils induisent. Ils sont quotidiennement confrontés aux limites qu'oppose naturellement la déficience à leur engagement et à leur efficacité. C'est donc en prenant en compte ce type d'éléments forts que nous avons tenté de répondre tant aux attentes de l'association et de son Conseil d'Administration, qu'à celles de la D.D.A.S.S. de l'époque.

Nous pouvons distinguer aujourd'hui au Rosier Blanc trois typologies de résidents, que l'on peut décliner comme suit :

- ❖ Ceux qui sont affectés d'une pathologie avec une prédominance de troubles moteurs associés à une déficience mentale. Pour certains d'entre eux, on peut alors parler de polyhandicap. Il s'agit en effet d'un groupe de personnes présentant des malformations, des déformations ou des raideurs. Leur mauvais état général (retard staturo pondéral, amaigrissement, anorexie) et la présence de troubles spastiques² rendent leur manipulation douloureuse et difficile. L'encéphalopathie³ ou l'infirmité d'origine cérébrale dont ils souffrent s'accompagne souvent de :
 - comitialité⁴ ou de phénomènes d'engorgements pulmonaires ou d'hypothermie, pouvant mettre en jeu leur vie,
 - troubles de l'alimentation allant de simples difficultés à l'assistance alimentaire (alimentation entérale⁵ sous forme de gastrostomies⁶),

¹ P. CHAVAROCHE « *Equipes éducatives et soignantes en Maison d'Accueil Spécialisée* » Matrice, 1996, p.p.16-17.

² Troubles spastiques : Etat caractérisé par une exagération de la tonicité musculaire se manifestant par des spasmes (Dictionnaire Le Petit Robert)

³ Encéphalopathie : affection du cerveau de nature non inflammatoire (Dictionnaire Le Petit Robert)

⁴ Comitialité : Epilepsie (Dictionnaire Le Petit Larousse)

⁵ Alimentation entérale : Procédé consistant à administrer des substances nutritives par voie digestive.

L'alimentation entérale est particulièrement adaptée aux malades pour qui les apports alimentaires par voie orale (par la bouche) sont impossibles, insuffisants ou inefficaces. Il faut néanmoins que ces patients aient une fonction intestinale intacte. (www.vulgarismedical – Encyclopédie)

- troubles du développement psychomoteur (maintien de la tête non réalisé, tenue assise obtenue par une installation orthopédique, marche non acquise, langage non acquis, aucune autonomie dans les gestes de la vie quotidienne).
- ❖ Ceux qui sont handicapés du fait d'une déficience mentale profonde avec troubles moteurs associés ou pouvant déambuler sans aide, mais présentant des troubles psychologiques majeurs. Leurs caractéristiques sont les suivantes :
- Déambulation, accompagnée de troubles de la coordination des mouvements, pas de repérage dans l'espace.
 - Symptômes liés aux psychoses : isolement, retrait du monde extérieur avec prédominance de stéréotypies telles que balancements, balayages manuels, jeux inlassables avec les objets. Le langage n'est pas abordé en dehors de quelques cris.
 - Troubles caractériels fréquents à type d'opposition, colères subites, passages à l'acte imprévisibles.
 - Des altérations de l'humeur : tristesse, larmes ou cris sans raison apparente ou bien labilité émotionnelle, passage spontané du pleur au rire.
- ❖ Ceux qui sont affectés d'une pathologie évolutive liée au vieillissement avec une prédominance de troubles moteurs associés à une déficience mentale. Il s'agit plus particulièrement de personnes dont la déficience mentale est légère, ce qui leur permet de percevoir bien davantage leur environnement (2 d'entre elles assurent la présidence du Conseil de la Vie Sociale de l'établissement, mis en place en Janvier 2008). De ce fait, leurs attentes en matière d'accompagnement se situent bien au-delà des simples stimulations d'éveil que nous proposons à la majorité des résidants. Il est à noter enfin que leur moyenne d'âge est de 48 ans, alors que celle des autres résidants de l'établissement est de 32 ans. Nous pouvons donc les assimiler à des Personnes Handicapées Vieillissantes (P.H.V.) au sens générique du terme.

L'inscription de chaque personne dans une filiation, une histoire singulière aussi difficile soit-elle, constitue cependant l'un des pré-supposés indispensables à tout travail d'accompagnement.

⁶ Gastrostomie : Alimentation entérale par une ouverture sur l'estomac. (www.vulgarismedical – Encyclopédie)

Au sein de la M.A.S. du Rosier Blanc les relations familiales sont chaque fois que possible et selon toutes modalités, favorisées. Ainsi, pour 56 personnes accueillies au régime de l'internat, 25 se rendent régulièrement en visite dans leur famille, d'autres reçoivent leurs proches exclusivement dans l'établissement. Quelques familles ne se manifestent pas ou plus du tout, d'autres entretiennent des contacts par voie épistolaire ou téléphonique, certains enfin n'ont connu qu'un parcours institutionnel.

L'organisation de l'établissement se distribue en 5 unités de vie, en privilégiant des espaces propres à chacun, intimes et sécurisants.

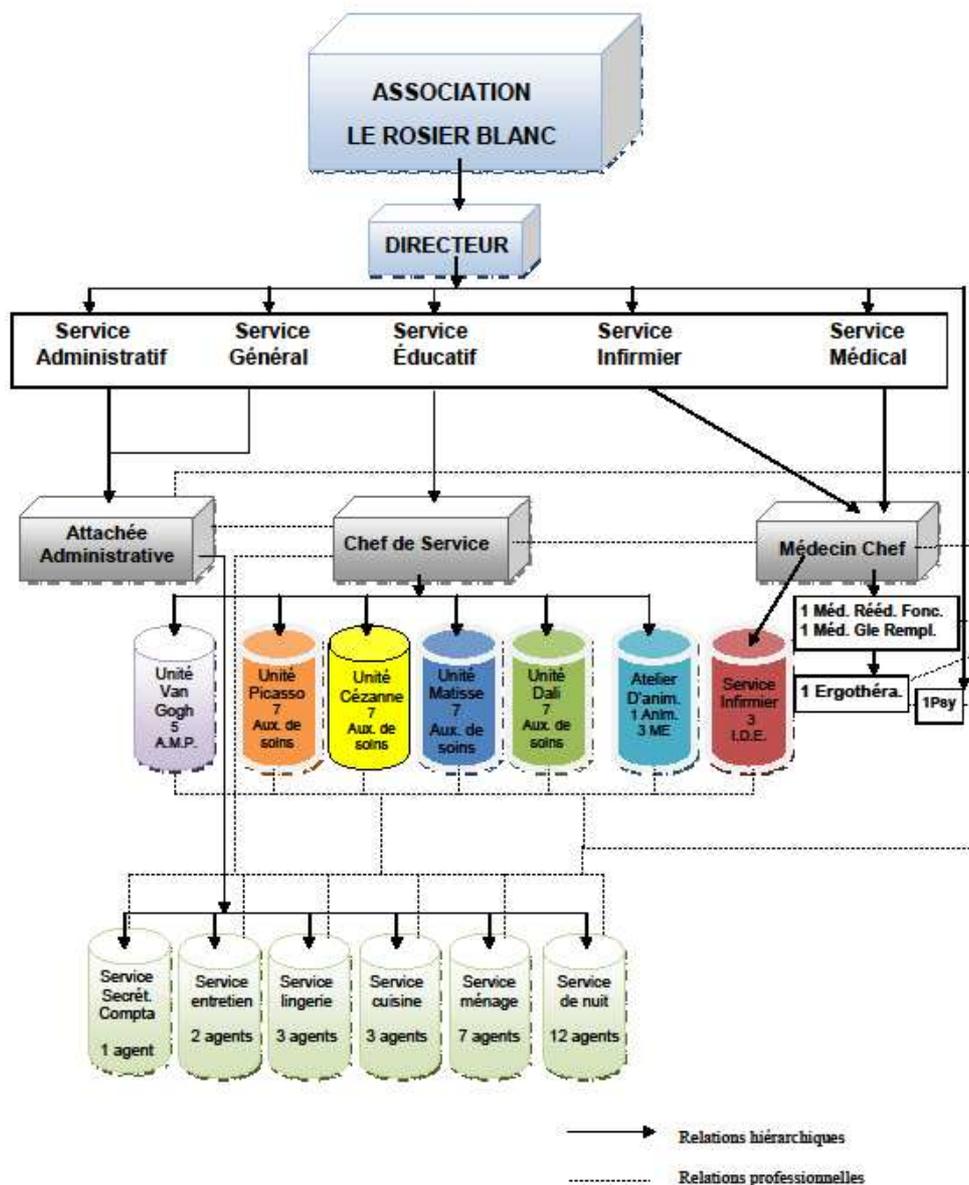
Par ailleurs nous disposons de lieux bien définis pour aider le résidant à se repérer dans l'espace et dans le temps. Ceux-ci leurs sont accessibles lors de moments choisis dans le cadre des activités proposées en ateliers (l'atelier d'animation, la salle de stimulation sensorielle, le bassin thérapeutique,...).

Dés lors, les groupes sont constitués en pôles de dépendance respectant ainsi certains critères comme le maintien d'une cohésion collective, la sécurité, l'architecture des locaux.

Enfin, un équilibre des temps d'encadrement entre chaque groupe est recherché.

3. Une équipe d'accompagnement

L'encadrement est constitué d'une équipe pluridisciplinaire répartie en 6 services : administratif, général, infirmier, médical, paramédical et éducatif.



Mise à jour le 03 Janvier 2011

Il est évident que l'un des outils indispensables à la prise en charge de nos résidents est la formation. Celle-ci est développée sur quatre axes :

- La formation qualifiante qui donne accès à des diplômes de niveaux 3, 4 et 5 ; sans oublier les projets personnels de V.A.E. (Validation des Acquis de l'Expérience) ;
- La formation individuelle non qualifiante pour des formations courtes dans le cadre du D.I.F. (Droit à la Formation Individuelle) ;
- Les formations collectives organisées dans l'établissement ;
- L'accueil de stagiaires (Aides Soignants, Moniteurs Educateurs, Infirmiers, Aides médico Psychologiques, psychologue ou cadre de niveau 2).

4. Un projet d'accompagnement

Pour chaque personne accompagnée, un projet de vie personnalisé, initié par une réflexion pluridisciplinaire, est élaboré en concertation étroite avec la famille (ou le responsable légal). L'adhésion de la personne concernée est bien entendu recherchée préalablement à la signature du contrat de séjour. Le projet est évalué régulièrement. Chaque personne dispose d'un référent professionnel, garant de la mise en œuvre du projet personnalisé, au sein de l'établissement.

▪ *Un accompagnement éducatif et social*

La Maison d'Accueil Spécialisée du Rosier Blanc s'efforce, par le biais de son équipe de professionnels :

- de promouvoir un accompagnement social diversifié, tenant compte du niveau d'autonomie des personnes accueillies d'une part,
- de garantir une qualité optimale de bien-être dans la limite de ses compétences.

▪ *Un accompagnement médical*

Outre la sécurité, l'association du Rosier Blanc est garante des soins médicaux et paramédicaux que requiert l'état de santé des

personnes accueillies. L'association est garante de cet accès aux soins et de leur continuité. La famille est associée à l'élaboration et la mise en œuvre de l'accompagnement médical.

La recherche de partenariat et de coopération est favorisée dans le cadre de réseaux afin de disposer de soins de qualité :

- médecine physique et rééducative,
- médecine psychiatrique,
- réseau de soins palliatifs,
- chirurgie.

5. Une procédure d'admission et d'accueil

▪ *Processus d'admission :*

Nous accueillons des personnes adultes de 20 ans révolus, originaires prioritairement du département de la Loire, sur notification de la C.D.A.P.H. (Commission des Droits et de l'Autonomie de la Personne Handicapée, et avec un accord de prise en charge de la part de la C.P.A.M. (Caisse Primaire d'Assurance Maladie). Ainsi, nous accueillons des personnes dépourvues d'autonomie et nécessitant des soins et une surveillance constante.

Dés lors, nous examinons les possibilités d'adaptation et de cohérence entre notre institution et la situation du candidat présenté.

Sont donc considérées les modalités suivantes :

- Un premier contact distancié (téléphone, fax ou e mail)
- L'envoi d'un dossier médico-social au directeur.

L'étude du dossier se fait en commission d'admission représentée par le directeur, le médecin, la responsable du service éducatif et la psychologue.

Cette commission se réunit mensuellement et parfois occasionnellement en fonction des mouvements de résidents dans l'institution.

▪ **Procédure d'accueil :**

En cas de réponse positive au dossier, nous considérons que la dynamique de l'accueil débute. Une visite d'accueil est donc proposée par l'établissement ainsi qu'une rencontre avec les médecins, de même des temps d'échanges sont prévus entre l'institution qui accueillait précédemment la personne, sa famille et le référent de la personne accueillie. Ce premier contact permet, outre la remise du Livret d'Accueil, une relation plus directe entre la famille et l'unité de vie qui la reçoit.

Au moment de l'admission proprement dite l'équipe éducative possède tous les éléments nécessaires pour anticiper et répondre aux besoins du nouveau résidant. L'accent est porté sur le réconfort, tant du côté de la famille que du résidant, afin que la séparation se passe dans de bonnes conditions.

6. Un suivi de l'accompagnement

Une équipe pluridisciplinaire, composée de l'équipe éducative, un infirmier, de l'ergothérapeute, de la psychologue, de la responsable du service éducatif, d'une animatrice, travaille à l'élaboration du projet personnalisé. Ce lien se doit de permettre un échange constructif entre les différents professionnels intervenant auprès du résidant, et doit aboutir à des décisions communes de prise en charge. Au cours de cette élaboration, un document est rempli prenant en compte les différentes perspectives de travail.

Dans un second temps, ces écrits de préparation sont présentés en synthèse, laquelle est animée et dirigée par le directeur de l'établissement. Celui-ci est entouré du médecin, de la responsable du service éducatif, de la psychologue, d'une infirmière et des référents qui présentent le projet de vie de la personne. Le compte rendu de cette synthèse donnera lieu à un avenant au contrat de séjour du résidant qui sera signé par le directeur, le médecin, la responsable du service éducatif et la personne accueillie ou son représentant.

A l'issue de chaque synthèse, une invitation est envoyée à la famille en vue d'une restitution. Cette rencontre est organisée en deux temps : la famille est reçue par le médecin dans un premier temps, et

dans un second elle est reçue par la responsable du service éducatif, la psychologue et le référent du résidant.

Le référent s'assure tout au long de l'année que le projet individualisé est bien respecté et doit donc à tout moment juger de sa pertinence. En cas de réajustements, des temps d'échanges ponctuels peuvent être organisés pour envisager les modifications. Le référent fait le lien au sein de son groupe éducatif, il est l'interlocuteur privilégié auprès du service médical d'une part, et auprès des familles d'autre part. Il assure, lorsque cela est suffisamment anticipé l'accompagnement des rendez-vous médicaux, les suivis des stages, l'organisation des camps d'été, ...

Le projet individualisé prend une dimension centrale dans notre intervention quotidienne. A travers une prise en compte du résidant en tant que sujet, vivant dans une institution (c'est-à-dire dans un cadre), les professionnels de l'établissement ont le devoir de repérer les besoins de chacun, et de développer une prise en charge adaptée, qui tentera de répondre à la particularité de chaque situation. Enfin, le projet individualisé est soumis aux familles, qui sont le plus étroitement possible associées à son élaboration. Cette concertation fondamentale prend ainsi la forme d'une contractualisation : *« Le projet devient alors une sorte d'engagement réciproque au bénéfice de la personne et qui requiert l'adhésion de chacun : du professionnel et, à travers lui, de l'établissement qui vont mobiliser les moyens adaptés ; de l'utilisateur et/ou de sa famille qui deviennent alors acteurs du projet et non plus simplement bénéficiaires »*⁷.

Il est à noter que chaque résidant dispose d'un dossier individuel dans lequel sont consignées les observations et les actions de la vie quotidienne de chaque intervenant. En effet, les notes du personnel éducatif s'ajoutent à celles du veilleur de nuit, de l'infirmier, voire du médecin. Ces observations constituent un outil fondamental dans l'identification des besoins d'accompagnement du résidant, qui permet alors de définir de façon pertinente les objectifs de sa prise en charge. Il est souligné ici l'importance accordée à l'observation : la plupart des résidants n'ayant pas accès à la parole, seuls leurs comportements, leurs réactions peuvent nous permettre d'évaluer la pertinence du Projet Individualisé. La notion de sujet est alors largement prise en compte : le résidant est entendu et écouté.

⁷ Roland JANVIER et Yves MATHO, « Mettre en œuvre le droit des usagers », 2^{ème} édition Déc. 2002, Coll. Dunod, p. 135.

7. Un projet en trois axes

- **La vie quotidienne**
- **Une socialisation des personnes**
- **Une nécessaire communication**

- **La vie quotidienne**

La vie quotidienne est « l'espace temps » fondamental de la prise en charge des résidants, c'est-à-dire, la base de toute action éducative et thérapeutique auprès d'eux. Elle se déroule dans un espace spécifique, « l'unité de vie » accueillant un groupe de résidants encadrés par des personnels formés.

La première caractéristique de la vie quotidienne est le « temps » : continu, linéaire, permanent, tout en étant balisé de ruptures qui donnent ainsi des repères tout au long de la journée. C'est un facteur essentiel de la prise en charge des résidants pour qu'ils puissent investir les soins et la relation à l'autre.

La vie quotidienne se déroule également dans un « espace », celui du familier et du sécurisant (les locaux, le groupe, la chambre...). La connaissance des lieux permet d'en maîtriser les dangers potentiels et de s'en protéger.

Un autre facteur de continuité réside dans la permanence relationnelle : quelqu'un est « toujours là » le jour et la nuit, non seulement pour répondre aux besoins, mais aussi pour soutenir une possible communication et témoigner ainsi aux résidants de leur appartenance à la communauté humaine.

La vie quotidienne est donc bien un « espace temps » pour une prise en charge globale de la personne gravement handicapée. Cette intervention prend la forme de plusieurs orientations : vitales, affectives, intellectuelles ou sociales qui peuvent être sans cesse reliées, associées, combinées pour créer les conditions d'une souffrance moindre et d'une possible évolution.

Cependant, la régression, l'évolution de la maladie, et l'accompagnement de fin de vie font partie intégrante de la prise en charge. En cas d'hospitalisation grave, et à chaque fois que cela est possible, nous travaillons en lien étroit avec l'Hôpital qui prend le relais. Nous poursuivons alors notre travail par des visites régulières, voire journalières, pour maintenir le lien jusqu'au bout.

Nous mettons l'accent sur ce que nous nommons les « moments clés » de notre intervention auprès des résidants pour dégager le sens que l'on donne à la multitude de « petits riens » que contient la vie quotidienne.

○ **Une socialisation des personnes**

▪ **Chacun est une personne**

La prise en compte de la singularité de chaque résidant, qui demeure une priorité dans nos orientations éducatives, passe tout d'abord par le respect de celui-ci.

En effet, il s'agit de considérer le résidant comme une personne à part entière, en tenant compte de ses capacités, de ses choix ou de ses inclinations. Ceci l'amène ainsi à se sentir accepté aussi bien dans l'établissement qu'à l'extérieur. Il doit se percevoir partie prenante du groupe dans lequel il vit. Nous l'impliquons dans toutes les actions qui le concernent, mais avant tout, nous sommes à l'écoute de chacun et de ses besoins.

Par ceci nous soulignons l'importance de ses actions, car il s'agit de comprendre ce qui se joue dans la relation entre le résidant et son environnement. L'objectif est donc d'enrichir cette interaction au bénéfice du résidant.

▪ **Une vie ensemble**

La vie en collectivité suppose des règles de vie commune. Pour ce faire, il est important :

- dans un premier temps de faire prendre conscience au résidant que le respect d'autrui passe d'abord par le respect de soi-même. Ceci lui permet de mieux s'intégrer au sein de

son unité de vie, en vue d'une meilleure adaptation dans l'institution.

- Dans un second temps, le « vivre ensemble » suppose l'instauration du permis et de l'interdit. En effet, il est nécessaire pour chaque résidant qu'il sache ce qu'il a le droit de faire : pour cela des limites lui sont imposées (Cf. le Règlement de fonctionnement). Celles-ci lui procurent un meilleur confort et une confiance envers les autres, mais avant tout envers lui-même.

▪ **Des adultes avec des droits et des devoirs**

Il est important de souligner ici que nous sommes vigilants à ne pas infantiliser les résidants de telle sorte que leur statut d'adulte, et donc leur identité, soient respectés en tous lieux.

Le statut d'adulte passe entre autre par le droit à l'autonomie financière. La plupart du temps, la personne handicapée fait l'objet d'un jugement de mise sous tutelle dans le but de protéger ses biens et sa personne. Le délégué à la tutelle assure ainsi l'entretien de la personne dépendante, et la représente pour la plupart des actes administratifs. Progressivement l'exercice de la tutelle peut « glisser » d'une simple gestion financière à une véritable fonction éducative envers les majeurs protégés, usagers du service social. Ce service doit rendre compte de son mandat de gestion auprès du Juge des Tutelles, qui peut à tout moment solliciter des compléments d'information.

La curatelle, autre mesure de protection pour les majeurs, reste de l'appréciation du Juge des Tutelles. Il s'agit d'un soutien dans l'organisation budgétaire de la personne en « difficulté de vie sociale ». Dès lors, de notre point de vue, le statut d'adulte c'est tenir compte de la personne handicapée que nous accompagnons au quotidien, en respectant sa dignité d'être humain dans le cadre institutionnel.

▪ **Des actions impliquantes**

Il nous apparaît primordial d'inciter les résidants à s'impliquer dans les actions les concernant, ceci de manière à maintenir leurs acquis ou à développer d'autres types d'expériences ou apprentissages.

En effet, les résidants participent à des activités inter-groupes mises en place, telles que l'atelier d'animation par exemple, où il est favorisé un climat de créativité. Des activités leur sont également proposées sur différents thèmes (cuisine, peinture, atelier journal...).

Afin de permettre la compréhension, il est nécessaire de verbaliser toutes nos actions auprès des résidants de sorte qu'ils enregistrent et comprennent nos actions. Pour ce faire, il est important que ces actes soient répétitifs (en maintenant un rythme régulier) de façon à les aider à se repérer dans le temps et l'espace.

Ceci permet également à certains d'entre eux de développer une forme de dextérité, et en même temps de faire une gymnastique intellectuelle.

▪ **Une rencontre au quotidien**

La vie en institution est tout autre chose que de « la surveillance ». En effet, elle se doit d'être un apprentissage de la relation et de la communication. Un travail à dimension festive est donc mis en œuvre autour et avec les résidants. En effet nous organisons des petites fêtes à l'occasion des anniversaires de chacun. Nous marquons aussi le temps qui passe avec des fêtes annuelles telles que l'Epiphanie, Mardi Gras, Pâques et les fêtes de fin d'année.

▪ **Associer les familles ou les tuteurs comme partenaires de nos actions**

Certains résidants qui vivent au Rosier Blanc ont peu ou plus de relation avec leur famille. C'est pourquoi, il nous semble primordial de continuer à entretenir les liens familiaux pour ceux qui les ont encore. Rétablir le contact avec les familles qui le souhaitent demeure une priorité dans nos actions. Pour ce faire, nous les rencontrons régulièrement afin de les informer et de faire ensemble un projet concernant leur enfant. Nous invitons également les parents à l'occasion de certaines fêtes pour créer des moments de convivialité, tels que les anniversaires ou des sorties exceptionnelles.

Des actions de concertation avec les délégués à tutelle sont régulièrement entreprises afin qu'ils puissent être intégrés au projet de leur protégé, et ainsi mieux comprendre nos actions.

▪ **La cellule familiale**

Pour que le résidant garde une place au sein de sa famille, il est essentiel d'aider et d'encourager les parents à reprendre leur enfant chez eux. Afin de garantir une qualité de séjour, et pour un meilleur confort, il est fondamental d'aider la famille à trouver des solutions adaptées pour l'accueil de leur enfant au domicile.

Etablir un calendrier de départs en famille ou de visites, permet au résidant de pouvoir se repérer dans l'espace et dans le temps. Pour ce faire, il est souhaité que ces sorties ou visites soient régulières.

De fait, le maintien du résidant dans les lieux familiaux, permet à ce dernier de conserver sa place au sein de sa famille et de s'y épanouir.

Dans certains cas précis, il est envisageable de maintenir, voire de recréer le contact familial en accompagnant le résidant auprès des siens. Plus ces relations sont soutenues et favorisées, plus elles sont bénéfiques pour l'épanouissement de chacun.

Enfin il est évident que chaque situation est étudiée au cas pas cas pour une meilleure cohérence de prise en charge.

▪ **L'ouverture sur l'extérieur**

L'institution met l'accent sur les sorties pour que les résidants puissent s'ouvrir au monde environnant et pour qu'ils perçoivent que la société les considère en tant que personne.

De ce fait nous organisons des sorties en fonction : du degré de handicap, des goûts de chacun, ou du temps disponible. Un travail de préparation est élaboré en réunion d'équipe en amont de sorte que la plupart des résidant puisse en bénéficier.

Ainsi, ces sorties leur permettent de changer leur cadre habituel et de les faire participer à la vie locale.

Ceci implique d'inscrire les résidants dans des actions et activités organisées par d'autres associations afin de trouver de nouveaux cadres de vie tels que les camps, les séjours d'été ou les vacances organisées. Ces expériences permettent également aux résidants de vivre à un autre

rythme, avec différentes prises en charge, un nouvel encadrement ou de faire connaissance avec des résidants issus d'autres institutions.

Ce type d'action leur permet d'accéder à un certain bien-être (changement d'air, évasion...), tout en éveillant chez eux un sentiment de curiosité relatif à d'autres modes de vie, bouleversant ainsi le rythme institutionnel qu'ils connaissent.

○ **Une nécessaire communication**

▪ **Des instances d'échanges et d'information**

Un effort de communication et d'information est développé au sein de l'institution à travers :

- des instances de rencontre entre l'employeur et les Représentants du Personnel (réunion de D.P., réunion de C.E. ou Négociation Annuelle Obligatoire, ...),
- Un panneau où l'affichage régulier est mis à jour (personnel / direction/ association / famille / résidants / ...),
- Une Assemblée Générale Annuelle Obligatoire et des Conseils d'Administration réguliers,
- Des rencontres avec les familles,
- Un Conseil de la Vie Sociale dont la présidence est assurée par deux de nos résidants.

▪ **Une conjugaison de compétences**

C'est une équipe pluridisciplinaire qui a charge d'intervenir plus ou moins directement auprès des résidants. L'ensemble de ces professionnels représente une palette de savoir-faire et de compétences, qui se conjuguent par le biais de :

- temps de relèves matin et soir entre l'équipe de jour et celle de nuit,
- temps de travail partagés le matin (de 7h00 à 8h00) et encadrements de temps de soirées organisés par l'équipe de nuit,
- des réunions institutionnelles avec l'ensemble des services sur un rythme d'une fois par trimestre,

- réunions techniques entre l'équipe médicale, infirmière et paramédicale tous les quinze jours,
- réunions de synthèse avec l'équipe élargie (médical, éducatif, infirmier, psychologue, paramédical), tous les quinze jours.

▪ **Une équipe éducative cohérente**

Par des outils techniques choisis, une cohérence de prise en charge au sein de l'équipe éducative est recherchée par l'utilisation de :

- un dossier individuel propre à chaque résidant dans lequel sont consignées les observations et les actions de la vie quotidienne de chaque intervenant,
- une réunion d'équipe éducative est organisée de façon mensuelle,
- une réunion d'Analyse de la Pratique Professionnelle est proposée et animée par la psychologue,
- une dimension de transversalité (plusieurs membres de chaque unité de vie) qui est visée à travers l'organisation et le déroulement de chaque atelier.

▪ **Rendre le résidant acteur de son projet de vie**

Rechercher la présence du résidant dans les instances organisationnelles de l'institution qui le concernent, demeure une priorité du respect de chacun : il n'est pas rare d'inviter les résidants qui le peuvent à participer à leur réunion de synthèse.

▪ **Un effort de communication et de sollicitation des partenaires professionnels extérieurs**

Des rencontres d'information et de communication ont lieu régulièrement avec les partenaires extérieurs tels que les services hospitaliers d'Annonay, les services psychiatriques de secteur, les services de tutelles, les instances techniques d'orientation (MDPH), certains établissements placeurs ou receveur de pensionnaires, ...

▪ **Renforcer le lien avec la famille**

Du fait de notre mission d'accompagnement, un lien étroit est régulièrement sollicité avec les familles en vue d'une meilleure collaboration et adhésion au projet de vie de leur enfant (invitation à la réunion de synthèse, courriers de proposition de calendrier de sorties, réunion annuelle, assemblée générale, invitation à diverses manifestations festives ou plus simplement visites occasionnelles, contacts téléphoniques réguliers).

8. Une déclinaison en quatre unités de vie

La composition des unités de vie a fait l'objet d'une réflexion institutionnelle au cours de l'année 2009. Concernant le public accueilli, il s'agissait dans un premier temps de nous entendre sur des définitions communes, de mettre des mots sur des manifestations, de repérer des problématiques semblables qui donneraient du sens dans la composition de groupes. Notre objectif n'était pas de stigmatiser les personnes, mais bien de repartir des besoins de chacun pour envisager des stratégies éducatives adaptées.

○ **L'Unité Cézanne :**

Cette unité accueille treize personnes polyhandicapées dont six personnes sont gastrostomisées. Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ayant pour conséquence de graves perturbations multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Une personne polyhandicapée a besoin d'un cadre sécurisant, chaleureux avec une présence rapprochée du personnel.

La vie quotidienne est un espace-temps riche de potentialités pédagogiques contenues dans les médiations les plus ordinaires. La toilette est un moment fort pour restaurer les fonctions sensorielles élémentaires. Chez ces personnes gravement handicapées sur le plan neurologique, les sens destinés à la communication (regarder, sentir, entendre, toucher) sont altérés. C'est le rôle des professionnels éducatifs au cours des soins qu'ils prodiguent de stimuler les fonctions « basales

». Le cadre de vie contribue à stimuler d'autres sens comme l'ouïe dans diverses ambiances sonores proposées, le goût et l'odorat dans le cadre de l'atelier cuisine, sans oublier la valeur de simples promenades (jardin, village) comme source de stimulations multiformes. Pour étayer leur accompagnement, les soignants proposent aussi, à ces personnes, différentes médiations éducatives comme : des massages, des séances de balnéothérapie, l'intervention d'une zoothérapeute, des soins esthétique, des séances de réflexologie, et de musicothérapie.

○ **L'Unité Picasso :**

Cette unité accueille treize personnes présentant des troubles envahissant du développement. Les locaux sont situés au rez-de-jardin de l'institution pour permettre aux résidents un accès direct sur l'extérieur, ce qui répond aux besoins de certains d'entre eux.

Pour les résidents présentant des troubles autistiques, les stratégies éducatives seront différentes. La personne autiste rencontre de grandes difficultés pour communiquer, pour se représenter les choses et les situations, pour traiter les informations sensorielles, pour interagir avec les autres, et pour accepter le changement. La toilette est souvent un moment délicat compte tenu de la violence qu'il est susceptible de représenter : la peur de l'eau parfois, le toucher, le regard peuvent être vécus comme autant d'agressions. Le cadre de vie doit être assez neutre, sans trop de stimulations visuelles et sonores lesquelles peuvent générer de l'anxiété. Il est nécessaire de structurer son rapport au temps et à l'espace pour apaiser la personne, la laisser prendre le temps d'apprivoiser son environnement. Il est indispensable de donner à la personne autiste un planning de ses activités, de prévoir toutes les transitions d'un lieu à un autre, d'une activité à l'autre. La communication est travaillée à l'aide de supports visuels (photo, vidéo, pictogrammes) pour accompagner la parole. En début d'année 2010, l'équipe éducative de l'unité a suivi une formation proposant l'utilisation d'un « bilan développemental » (dispensé par Gloria LAXER, Maitre de conférence à l'I.U.F.M. et directrice de recherche à l'Université de Lyon II) pour apprécier le niveau de compétence des personnes afin d'envisager ensuite des objectifs de travail. Nous utilisons ce support au moment de l'élaboration du projet du résident pour définir les priorités dans l'accompagnement de la personne. L'équipe a pu développer des savoirs faire qui permettent d'optimiser ses actions. Différentes procédures ont pu être mises en place dans la vie quotidienne pour répondre aux troubles du comportement du résident, ainsi que plusieurs

médiations éducatives comme : des séances de balnéothérapie, des ateliers visant à développer les compétences psychomotrices (gymnase, vélo, marche), l'intervention d'une zoothérapeute, des soins esthétiques, un groupe « chant », des sorties au marché du village.

○ **L'Unité Dali :**

Cette unité accueille douze résidants présentant des déficiences motrices et mentales liées à une infirmité d'origine cérébrale dont trois résidants sont gastrostomisés.

Dans la prise en charge d'une personne souffrant d'une infirmité d'origine cérébrale les « *activités à visée thérapeutique*⁸ » occupent une grande place. Ces soins s'inscrivent dans le long terme et visent à pallier les aggravations, fréquentes dans ces pathologies. Ce sont le plus souvent des mobilisations actives ou passives, massages, étirements, mises en posture. Ces séances peuvent avoir lieu dans le bassin thérapeutique, ce qui favorise la détente musculaire et donc une meilleure mobilisation. La collaboration de l'équipe éducative avec l'ergothérapeute est essentielle pour le suivi de l'appareillage. Une bonne installation facilite tous les gestes de la vie quotidienne, comme la prise du repas ou la participation aux différentes activités. En dehors de ces prises en charge liées au corps souffrant, il est pertinent de développer les capacités cognitives de ces personnes. En effet si leur âge développemental est souvent celui d'un jeune enfant, ils sont néanmoins capables de faire des acquisitions ou de préserver leurs acquis. Dans des activités de jeux éducatifs on peut proposer toutes sortes de manipulations d'objets de formes, de textures, de couleurs différentes. L'équipe éducative de cette unité est à l'origine du groupe « chant » qui réunit chaque jeudi après-midi, dans l'unité, des résidants de chaque groupe de l'institution. Ce moment privilégié favorise les interactions et permet à chacun de prendre sa place dans le respect de son handicap. Tout au long de la semaine, différentes médiations éducatives sont proposées aux résidants comme : des séances de balnéothérapie et de stimulations sensorielles, des soins esthétiques, des massages enveloppant, de la réflexologie, de la zoothérapie ainsi que des sorties à l'extérieur de l'établissement (spectacle, cinéma, cafeteria..).

⁸ Chavaroche P « travailler en MAS » Erès 2005

○ **L'Unité Matisse :**

Cette unité accueille douze résidants dont cinq se déplacent en fauteuil roulant électrique.

Au sein de ce groupe, les résidants présentent des déficiences liées à différentes pathologies comme : l'infirmité motrice cérébrale, des séquelles d'accident vasculaire cérébral, la trisomie, des maladies dégénératives ou la psychose. Au delà des différentes pathologies, ce qui rassemble ces personnes se sont les échanges sociaux puisqu'en effet ils possèdent, pour la plupart, la communication verbale. Une attention particulière est accordée à la parole du résidant dans le respect des choix qu'il peut exprimer et dans la prise en compte de son rythme de vie, en fonction de la fatigabilité de chacun.

Dans la vie quotidienne, cela se traduit par une organisation particulière : le lever est échelonné pour respecter le sommeil, le repas peut-être pris au lit, la toilette est proposée en fonction du souhait de la personne, les activités font l'objet d'un projet avec le résidant, des temps de soirées sont organisés avec la collaboration du personnel de nuit pour permettre à certains de ne pas regagner leur chambre trop tôt en regardant une émission à la télévision ou un support DVD choisi par les résidants à la bibliothèque.

Cette unité a des liens privilégiés avec l'unité VAN GOGH dans le partage d'activités et de temps de la vie quotidienne comme le repas. En effet chaque soir et le dimanche midi un résidant est invité sur l'unité VAN GOGH. L'équipe éducative a choisi des médiations éducatives qui prennent en compte les compétences cognitives et relationnelles de chacun. Les résidants participent au « groupe journal » qui publie la gazette de l'institution, « Les p'tits potins », deux fois par an. Par ailleurs, ils se rendent à la maison de retraite du village pour partager des séances de musicothérapie et vont faire le marché de Bourg- Argental pour acheter les ingrédients nécessaire à l'activité Cuisine du mercredi après-midi. Certains s'initient au « foot-fauteuil » chaque jeudi matin avec des résidants d'une institution de Saint Etienne. Enfin, ils peuvent participer au groupe Chant chaque jeudi après-midi. Des prises en charge plus individuelles sont aussi proposées comme : des soins esthétiques, des séances de yoga, des séances de balnéothérapie et de réflexologie. Pour compléter ces activités, l'équipe propose des sorties ponctuelles comme des sorties au restaurant, au cinéma ou au spectacle.

9. Une cinquième unité de vie...

○ L'Unité Van-Gogh : Une particularité spécifique...

Créée en Janvier 2011, cette unité prend tout son sens dans la spécificité d'accueil qui lui est dédiée, soit un accompagnement d'accueil temporaire et une prise en charge auprès des personnes handicapées vieillissantes (P.H.V.).

▪ De l'Accueil Temporaire :

L'objectif de ce type d'accueil est d'offrir une solution complémentaire à la vie en milieu ordinaire et une alternative à l'hébergement en établissement spécialisé.

• Le contexte :

L'intégration de la personne handicapée dans la société et son maintien au domicile est au cœur des politiques actuelles en France et en Europe.

Par rapport au modèle dont le législateur a voulu que l'on s'écarte aujourd'hui, cela suppose que l'on ne cherche plus systématiquement à trouver pour chacun un espace institutionnel pour le restant de ses jours, mais bien des espaces et des temps diversifiés qui correspondent aux grandes périodes de la vie et aux différentes situations personnelles et familiales que l'on peut rencontrer.

Le nouveau modèle nécessite que, par delà les grands chantiers que sont l'intégration scolaire, l'insertion dans le monde du travail, l'aide à domicile et l'accessibilité, l'on prenne mieux en compte la dimension sociale de cette intégration, tant pour la personne elle-même que pour ses aidants familiaux, sur le dévouement et l'abnégation desquels elle repose le plus souvent.

Mieux prendre en considération cette dimension sociale pour la personne handicapée, c'est :

- Ne pas la laisser sans soutien ni activité pendant de longues périodes, au risque de voir sa situation se dégrader fortement ;
- Maintenir et développer ses acquis et son autonomie pour préserver ses « chances » ;
- L'aider à organiser sa vie sociale en dehors de l'institution ;
- Lui accorder des temps de ressourcement ;
- La préparer aux évolutions de son projet de vie.

Mieux prendre en compte cette dimension sociale pour l'aidant familial, c'est :

- Assurer sa suppléance lorsqu'il est indisponible ou défaillant ;
- Lui permettre d'organiser sa vie sociale, familiale et professionnelle ;
- Lui accorder un légitime droit au répit ;
- Le préparer à passer le relais le moment venu.

Passer de la logique « une personne = une place » à celle de « une personne = des situations et des services », c'est accorder un temps pour chaque chose et faire évoluer l'ordonnancement de ces temps afin de pouvoir disposer d'espaces adaptés à chaque temps.

Un des nouveaux moyens pour ce faire est « L'accueil temporaire » qui, selon la loi 2002-2 du 2 Janvier 2002 et le décret n° 2004-231 du 17 Mars 2004 (relatif à la définition et l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées), permet d'apporter des réponses adaptées. Il est rappelé notamment que l'objectif principal de la réforme de loi d'orientation en faveur des personnes handicapées est de favoriser l'intégration de ces dernières dans des espaces de vie ordinaire, en compensant les difficultés qu'elles peuvent rencontrer pour y trouver leur place.

Offrir des possibilités d'accueil temporaire à partir de formules diversifiées, souples et réactives, c'est :

- Se donner la possibilité de répondre à point nommé, parfois dans l'urgence, à des besoins de toutes natures qui ne trouvent pas de réponses adéquates ailleurs ;

- Mieux soutenir les aidants familiaux pour les conforter dans leur rôle, dans leurs droits et dans leurs devoirs ;
- Permettre l'élaboration de nouveaux projets de vie correspondants aux souhaits des personnes handicapées et compatibles avec les nouveaux défis que notre société doit relever pour elles.

Le constat et les buts sont partagés, mais c'est à une œuvre commune d'innovation que le projet invite. Croire qu'il faut et qu'il suffit pour régler le problème de créer quelques places fonctionnant peu ou prou sur les principes antérieurs serait illusoire et, de fait, voué à l'échec.

• **Un accueil spécifique :**

Notre projet ambitionne d'être en premier lieu un outil nouveau pour des temps nouveaux, maillon indispensable de la chaîne de solidarité que notre société doit aux personnes handicapées et leurs familles. Le projet de création de places d'Accueil Temporaire est de se positionner comme une alternative au milieu ordinaire et à l'institutionnalisation, dans une démarche interstitielle, complémentaire et innovante, destinée à favoriser le maintien et le retour au domicile, le cas échéant, des personnes handicapées.

Il se place comme un instrument supplémentaire au service de la politique d'intégration et de vie à domicile, tout en s'inscrivant dans un dispositif au service de la M.D.P.H. et des organismes de tutelle. Notons sur ce point, que le Schéma départemental de Loire (2010 - 2014) préconise, entre autre, des dispositifs de cette nature.

Nous nous efforçons ainsi d'offrir un lieu de vie adapté, capable de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap et à leurs familles. Il s'agit en effet d'une solution alternative souple dans un mode de prise en charge personnalisée avec une organisation fonctionnelle optimisée, répondant ainsi en tout point aux spécificités de cette population.

La place prévue dans le cadre de notre structure permet dès lors de répondre partiellement aux obligations légales en matière de respect de l'égalité des droits et des chances, et d'améliorer les conditions de vie des personnes handicapées, en harmonie avec leur projet de vie.

Il est à préciser enfin, que notre organisation d'Accueil Temporaire intègre plusieurs possibilités. En effet, si la personne à accueillir

temporairement est caractérisée par un âge conséquent ou des troubles d'ordre mental, elle serait accueillie avec le groupe de personnes défini ci-dessous (à l'Unité Van-Gogh). Si en revanche, la personne à accueillir temporairement présente des caractéristiques de type polyhandicap ou dépendance physique lourde avec un âge moyen relativement jeune, elle serait alors accueillie sur les autres Unités de la structure du Rosier Blanc (une chambre individuelle serait réservée à cet effet).

▪ **Accueillir des Personnes Handicapées Vieillissantes :**

En ce qui concerne notre structure, nous accueillions déjà en 2010, 4 personnes susceptibles de correspondre au projet d'accueil de Personnes Handicapées Vieillissantes.

Il convient en effet de préciser, pour la clarté du présent propos, qu'il s'agit de personnes disposant d'une orientation M.A.S., afin que nous puissions réellement être pertinents au sein de notre structure d'une part, et développer des mutualisations de ressources d'autre part, compte tenu de notre organigramme actuel.

• **Le contexte :**

Avant tout, il s'agit d'abord de prendre en compte l'augmentation sans précédent de l'espérance de vie des personnes handicapées, qui atteignent aujourd'hui la soixantaine alors qu'il y a 20 ans, l'adolescence était souvent l'âge limite de vie.

D'autre part, et comme nous l'avons observé pour notre structure, la moyenne d'âge des personnes qui vivent en établissements pour adultes handicapés augmente et se pose alors la question de l'orientation des personnes handicapées vieillissantes. En 2001, la part des travailleurs en ESAT âgés de plus de 45 ans est supérieure à 20 % alors qu'elle était de 5% en 1983. Par ailleurs la part des personnes de moins de 35 ans en foyer d'hébergement diminue pendant que celle des plus de 45 ans augmente⁹.

En sus, le vieillissement des personnes handicapées peut de faire sentir avant 60 ans, notamment dans les structures de type ESAT (ou

⁹ Etudes et résultats n°308, mai 2004, les établissements pour adultes handicapés au 31 décembre 2001

travail protégé en général) ou Foyer d'Hébergement, dès 50 ans, voire auparavant, du fait d'une forte fatigabilité. Ainsi, l'animation institutionnelle devient difficile dans ces établissements qui accueillent des personnes très fatigables et sur des durées assez longues, avec peu de renouvellement.

En tant que Maison d'Accueil Spécialisée, nous n'échappons pas à cette règle. En effet, notre transformation d'I.M.E. en M.A.S. date seulement de 2003. Dès lors la moyenne d'âge de notre population se situait entre 30 et 35 ans en général jusqu'à ces dernières années, où nous avons dû accueillir des personnes plus âgées, tout autant dépendantes dans les actes de la vie quotidienne, mais issues de milieux différents : ESAT, domicile, Hôpital, ..., et dont la moyenne d'âge se trouve être de 48 ans du fait de leur parcours de vie antérieurs.

Le travail auprès de personnes handicapées prises en charge en milieu institutionnel fait observer au fil du temps et insidieusement une inadaptation de cette solution. Les familles, vieillissantes et confrontées à leur propre dépendance, expriment des difficultés croissantes pour le maintien à domicile de leur « enfant-adulte » handicapé. Ceux dont il était dit, dans les années 1970, qu'ils ne vieilliraient pas, actuellement, atteignent et dépassent les 60 ans. Leur profil particulier décrit notamment dans les travaux de Breitenbach¹⁰, leurs spécificités, leurs demandes¹¹ ne trouvent plus d'écho satisfaisant dans les structures pour adultes handicapés (et la M.A.S. du Rosier Blanc n'échappe pas à cette règle...), étant peu habituées à accompagner les déficiences dues à la vieillesse jusqu'à la fin de vie. Par ailleurs, le secteur gériatrique, sollicité quand les soins deviennent trop importants techniquement et quantitativement, se trouve mal à l'aise, voire maladroit, car non préparé, ni formé à prendre en charge une population différente de celle qu'elle accueille habituellement et dont la demande relationnelle est particulière par rapport à une personne âgée « *ordinaire* »¹². Entre ces deux pôles, se trouve un individu handicapé qui n'assimile pas les signes du vieillissement dans son identité et ignore de quoi son avenir sera fait. D'autant que le soutien familial devient de plus en plus fragile.

¹⁰ Breitenbach, N., Une Saison de plus. Handicap mental et Vieillissements, Desclée de Brouwer, coll. Handicaps, 1999.

¹¹ Breitenbach, N., Les Admis, les Déplacés, les Exclus, les Ignorés ...Les grandes problématiques révélées par la nouvelle longévité des personnes handicapées, in CTNERHI, la personne handicapée vieillissante ou âgée, Dossier professionnel, n° 10, Paris, Juin 2001.

¹² Bascoul, J.-L., Doisneau, O., Eynard, C. et Rothkegel, P., Pouvons-nous vieillir ensemble ?, Fondation de France, Mars 1995.

Etant donné le profil physique et psychologique particulier que peuvent présenter les *personnes handicapées vieillissantes* (PHV)¹³, nous pensons qu'une prise charge sanitaire et sociale dans une unité de temps et de lieu, suffisamment souple pour pouvoir les accueillir avant 60 ans, sans rupture de prise en charge, répondrait aux besoins spécifiques de cette population. Pour les PHV assumées à domicile par des parents vieillissants, nous pensons que des places d'accueil temporaire seraient une aide appréciable et une solution intermédiaire à l'entrée en Institution, d'où ce projet de mixité de types de population dans notre structure : 1 place d'A.T. et 4 places de P.H.V.

- **Un accueil spécifique :**

De l'avis des professionnels, une PHV stimulée, dans un environnement qui répond à ses besoins physiques, psychologiques et sociaux pourra longtemps exploiter ses capacités et se découvrir de nouvelles compétences pour peu qu'elle trouve l'opportunité de s'ouvrir à d'autres activités, d'autres relations interpersonnelles au rythme de son vieillissement. Quand les dépendances demandent des soins et une prise en charge plus médicalisés, quand la PHV se marginalise par un rythme de vie progressivement incompatible avec celui des adultes handicapés plus jeunes qu'elle, ou quand la PHV à domicile s'accommode du repli social et du ralentissement général de ses parents vieillissants, alors un changement d'orientation devient nécessaire, ou une adaptation de la structure d'accueil le devient tout autant.

Nous proposons, à la M.A.S. du Rosier Blanc, une structure dynamique et adaptée à ce type de personnes. Soucieux d'offrir une vie la plus décente possible à des personnes considérées comme démunies, nous nous inscrivons dans une démarche qui respecte à la fois le rythme et les besoins de chacun, mais qui sait être stimulante, dans le souci d'une vie la plus remplie possible avec accès sur le monde extérieur, les animations, la vie sociale. Cette ouverture complète les activités intérieures, en commençant par l'aide dans les actes essentiels de la vie, l'hygiène : toilette, nursing, la nourriture, la vêtue, les soins infirmiers, et en proposant tout au long de l'année des activités adaptées aux uns et aux autres. C'est autour de ces tâches qu'il nous semble important de se mobiliser. Il ne s'agit pas de se contenter d'une simple aide dans la vie quotidienne, mais d'organiser un cadre où le résident doit pouvoir vivre pleinement.

¹³ Gabbai, P., Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques, in Le Colporteur, n° 344, Mars 1998.

La prise en compte de la singularité de chacun, qui demeure une priorité dans nos orientations éducatives, passe tout d'abord par le respect de celui-ci. En effet, il s'agit de considérer le résidant comme une personne à part entière, en tenant compte de ses capacités, de ses choix ou de ses inclinations. Ceci l'amène ainsi à se sentir accepté aussi bien dans l'établissement qu'à l'extérieur. Il doit se percevoir partie prenante du groupe dans lequel il se trouve. Nous l'impliquons dans toutes les actions qui le concernent, mais avant tout, nous sommes à l'écoute de chacun et de ses besoins. Par ceci nous soulignons l'importance de ses actions, car il s'agit de comprendre ce qui se joue dans la relation entre le résidant et son environnement. L'objectif est donc d'enrichir cette interaction au bénéfice du résidant.

La loi 2002-2 précisant que « *le bénéficiaire est un acteur libre et que les dispositifs sont à son service* », c'est à dire qu'elle met « *le bénéficiaire au cœur des prestations, avec droit de regard et de discussion de ces prestations* », demande donc la mise en place de projets de vie individualisés.

▪ **Une déclinaison au quotidien :**

Cette petite unité d'une capacité d'accueil de sept personnes, a ouvert ses portes le 3 Janvier 2011. Elle est organisée comme un petit pavillon avec un séjour composé d'un coin salon, d'un coin salle à manger et d'une kitchenette à l'américaine, ainsi que de sept chambres attenantes. Le bâtiment est relié à la maison mère par une galerie, ce qui favorise les déplacements des résidants et de ce fait les échanges inter-groupes. L'unité reçoit six messieurs dont cinq d'entre eux sont âgés d'une cinquantaine d'années et présentent des déficiences liées à des psychoses déficitaires sous forme de schizophrénie pour trois résidants. Le sixième résidant est plus jeune et présente, quant à lui, des troubles du comportement et de la communication liés à une anoxie cérébrale suite à un accident de la vie.

Pour l'accompagnement de ces résidants nous entretenons des liens étroits avec les services de psychiatrie (Saint-Etienne et Annonay). Ce travail se réalise au travers de consultations régulières avec les médecins psychiatres, et de visites médiatisées avec les infirmiers référents des résidants. Ces échanges réguliers nous permettent de réadapter les traitements médicamenteux des personnes, et d'adapter nos pratiques face aux troubles du comportement. Le projet éducatif de

l'unité s'appuie sur les compétences motrices et cognitives des personnes ainsi que sur leurs besoins d'échanges sociaux. Dans la vie quotidienne les résidants sont sollicités pour maintenir leur hygiène corporelle, entretenir leur lieu privatif, participer aux tâches collectives (mettre le couvert, faire la vaisselle, aller chercher le repas (en cuisine centrale dans le bâtiment mère), et garder le lieu de vie propre).

Pour ces personnes, qui ont pour la plupart un long passé institutionnel ou psychiatrique, il est important de maintenir le lien social. L'équipe éducative de l'unité a choisi de prioriser des activités qui favorisent les échanges avec les différents groupes de l'institution comme : l'atelier chant, la musicothérapie à la maison de retraite du village, le yoga, le groupe journal, des séances de zoothérapie, la cuisine. Des prises en charge individuelles sont aussi proposées comme la balnéothérapie, la réflexologie. Pour compléter ce panel d'activités des sorties extérieures sont proposées aux résidants. L'objectif de ces sorties peut être culturel comme : cinéma, spectacles musicaux, ou simplement pour créer du lien social comme : aller boire un café au bar du village, faire le marché, aller au bowling...

Sur l'unité, comme nous l'avons déjà précisé, une chambre est dédiée à l'accueil temporaire. Depuis l'ouverture nous avons reçu deux personnes. L'une qui vient un week-end sur deux et la seconde pour un séjour plus long d'un mois environ. Cet accueil nous permet de travailler, avec les résidants qui sont présents toute l'année, des notions telles que : le respect de la personne dans sa différence, le développement du sens de l'accueil, ou l'ouverture aux autres, en dépit de leur pathologie qui favorise l'isolement.

10. Un accompagnement socio-éducatif

Un pôle animation s'adressant, en transversalité, à l'ensemble des résidants de l'institution, propose des activités de médiation éducative, tout au long de l'année.

En effet, une dynamique institutionnelle permet aux usagers d'avoir un accompagnement socio-éducatif au sein même de la structure. Celui-ci se traduit au travers de nombreux ateliers et activités. La personne handicapée ne devant pas être seulement considérée comme un « objet de soin », elle est prise en compte dans sa singularité d'être humain.

C'est pourquoi notre structure a eu la volonté de développer, dès 2003, un pôle « **ANIMATION** » qui a connu quelques évolutions ces dernières années : une seule animatrice jusqu'en 2005 puis deux entre 2005 et 2011, pour qu'aujourd'hui nous puissions compter quatre personnes pour l'encadrement et l'animation de ce service.

L'institution, dans sa volonté de « s'ouvrir au monde » et de permettre aux autres de venir dans l'institution offre la possibilité à d'autres structures de bénéficier de l'accès à notre balnéothérapie.

De plus, des intervenants extérieurs viennent proposer leurs soins, leur thérapie ou leur art aux résidents ; comme : un **masseur**, un **réflexologue**, une **esthéticienne**, une **coiffeuse**, une **podologue**, une **zoothérapeute**, une **musicothérapeute** et un **musicien**. Cette socialisation s'inscrit dans le cœur même de la structure et permet aux usagers de connaître d'autres personnes et de s'ouvrir à l'Autre.

Les ateliers proposés ont pour objectif de permettre à la personne handicapée de retrouver sa dimension de sujet, et de pouvoir être considérée dans son intégralité. Ainsi, chaque usager a son propre projet d'animation/d'activités. Ce dernier est élaboré en réunion de synthèse avec l'équipe pluridisciplinaire et s'inscrit dans le projet personnalisé du résident.

Le projet d'animation est revu chaque année en tenant compte des besoins de chacun.

Par ailleurs, cet accompagnement socio-éducatif a pour but d'apporter une médiation éducative à tous les résidents en prenant en compte ce qu'ils expriment avec ou sans la parole, ce qu'ils veulent ou désirent et ce dont ils ont besoin.

Les ateliers se déroulent dans un lieu différent de leur unité de vie afin de pouvoir être « décalé » de la vie quotidienne.

Les activités sont adaptées en fonction du handicap de chaque personne accueillie.

Pour les unités **Dali**, **Picasso** et **Cézanne**, cet accompagnement éducatif est basé essentiellement sur la relation non-verbale et le travail autour du corps qui peut devenir langage... Les prises en charge sont plutôt individuelles ou en petits groupes et se déroulent soit en

balnéothérapie, soit dans des salles prévues à cet effet et pensées pour créer une atmosphère apaisante et sécurisante.

Lesdites salles dont nous disposons sont les suivantes :

La **salle multi-sensorielle** (d'inspiration Snoezelen) pour les ateliers yoga, massages ou stimulation basale. On peut y découvrir les bienfaits du matelas à eau avec musique intégrée, la colonne à bulles, le matelas ergonomique, les fibres optiques, les différents jeux de lumière et le diffuseur d'huile essentielle pour la sensation olfactive...

La **salle d'esthétique**, pour les soins pratiqués par l'esthéticienne : enveloppement à l'huile, soin du visage et du corps... Ou pour la pratique de la réflexologie.

La **salle de musicothérapie** adaptée et aménagée pour les séances du même nom, avec de nombreux instruments de musique et de sons pour créer différentes ambiances sonores.

La **salle de réunion** est aussi utilisée du fait de sa superficie et de sa commodité afin d'accueillir l'atelier de zoothérapie (une intervenante avec ses chiens).

L'atelier d'animation où se déroulent le groupe journal/informatique, l'atelier créatif, l'atelier goût ou simplement un groupe de parole autour d'un thème choisi avec les résidents du groupe journal.

Le **gymnase du village** pour les activités psychomotrices, utilisé essentiellement par l'unité Picasso.

Pour les unités **Matisse**, **Picasso** et **Van Gogh**, l'accompagnement socio-éducatif trouve sa juste place avec l'élaboration du journal, la création du nouveau logo associatif, les sorties extérieures, le groupe vélo, le marché, la cuisine, les ateliers créatifs, le groupe chant (en collaboration avec l'école et la maison de retraite du village, toujours dans un esprit d'ouverture vers les autres)...

La pluralité de ces ateliers fait que l'accompagnement éducatif devient riche et propre à notre institution.

Le travail en M.A.S., souvent axé sur le soin et le prendre soin, prend toute sa dimension éducative avec ce pôle « ANIMATION »

développé et souhaité par la volonté institutionnelle pour le mieux-être des résidents.

«Si, dans les logiques asilaires anciennes, c'était au résident de s'adapter à l'institution et à ce qu'elle proposait à tous de manière uniforme, aujourd'hui, chaque usager présente des besoins spécifiques et c'est à l'institution de s'adapter à son individualité»¹⁴.

11. POUR CONCLURE...

Ce travail collectif d'analyse et de redéfinition du Projet institutionnel du Rosier Blanc ne peut être conclu de façon pérenne et définitive. Il est contingent des normes sociales dans lesquelles il évolue. Il s'agit bien là en effet d'une dynamique permanente qui interpelle nos pratiques professionnelles au moins à deux niveaux : sur le plan collectif dans l'organisation de notre institution, et sur le plan individuel de nos responsabilités personnelles.

Cet espace de réflexion tend à témoigner de la mouvance et de l'adaptation de notre institution au paysage social actuel. Pour définir, tel que nous l'avons tenté, l'avenir de notre structure, il a fallu nécessairement se retourner vers l'Histoire de notre association et de son établissement. Cette démarche nous a d'une part recentrés sur les valeurs fondatrices de notre association, et nous a permis d'autre part d'y puiser l'énergie pour guider notre travail.

Dès lors, « *inviter l'usager à occuper une position citoyenne, mettre en place des stratégies en ce sens, invite les professionnels que nous sommes à investir pleinement la dimension citoyenne de notre fonction professionnelle et sociale* »¹⁵.

¹⁴ Ph.CHAVAROCHE, « Travailler en M.A.S » Erès 2005 p.148

¹⁵ Roland JANVIER et Yves MATHO, « Mettre en œuvre le droit des usagers », 2^{ème} édition Déc. 2002, Coll. Dunod, p. 177.