



Projet des Établissements et Services

2020 > 2024

|| association ||  
*Turbulences*

# SOMMAIRE

3	Éditorial
4	Préambule
6	Des usagers en demande d'une offre de service singulière et inclusive
7	Des valeurs fortes qui rassemblent
9	Les Maisons et Services
10	• Un autre regard sur le handicap
14	• La Maison du XXI <sup>e</sup> siècle
16	• La Maison Mosaïque
18	• Les Services ambulatoires
21	Les processus clés
29	Les services supports
33	Les partenariats
37	Les orientations stratégiques 2020-2024
38	• Des orientations stratégiques concertées avec les parties prenantes
39	• L'entrée en CPOM 2020-2024
42	Glossaire
43	Annexes

# "TURBULENCES, une complexité assumée"



## **TURBULENCES: Agitateur d'idées depuis 1989**

Après la Seconde Guerre Mondiale, des parents militants avaient déjà œuvré pour créer le secteur médico-social, faire reconnaître l'éducation spécialisée, permettre une approche médico-psycho-pédagogique au profit des personnes handicapées. Mais cela ne suffisait encore pas et bien souvent, dans les années 80, arrivés à la majorité, faute d'anticipation dans les politiques publiques, les jeunes porteurs de handicaps lourds se retrouvaient sans solution et à la charge de leurs parents.

Pour le bicentenaire de la Révolution Française, un groupe de parents engagés et militants avait décidé de s'attaquer à une autre Bastille, celle de l'indifférence, celle de l'incompréhension, celle de la honte, du sort réservé à ces jeunes adultes.

Dans le mouvement qui a permis le vote de l'Amendement CRETON, les parents concernés des Vosges et les élus de Saint-Dié se sont mobilisés et ont réalisé ce qui semblait impensable : créer l'une des toutes premières maisons, bâtie autour des idées et ambitions que portaient ensemble Michel CRETON et les parents fondateurs de TURBULENCES.

Grâce à la volonté du Président de la République François MITTERRAND, la Maison du XXI<sup>e</sup> Siècle, le premier établissement, était née, porteuse de concepts encore novateurs aujourd'hui, balayant la catégorisation Institution/Société Ordinaire, oubliant les barrières d'âges et de conditions, s'ouvrant tout autant sur la cité, qu'invitant la cité à s'ouvrir à elle.

Simone VEIL, François MITTERRAND, Michel CRETON et Christian PIERRET en furent les parrains/marraines, avec l'aide de Nicolas NORMIER, le bâtisseur.

## **Un concept d'Urbanité plus ambitieux que celui d'inclusion**

La ville de Saint-Dié offrait le terrain, les pouvoirs publics se mobilisaient pour permettre l'ouverture de la Maison, dans le cadre d'un projet expérimental original.

Au milieu de la Ville, invitant la Ville à y pénétrer, favorisant la rencontre, encourageant le bénévolat, la Maison du XXI<sup>e</sup> Siècle est rapidement devenue un phare de la solidarité déodatienne.

Le recours à de nombreux bénévoles actifs, la mobilisation des commerçants et des habitants autour de projets collectifs proposés par les chargés d'Urbanité, tout cela a permis de repousser les limites du possible, de cultiver le sentiment d'appartenance de tous à une même cité ouverte, tolérante, communicante et bienveillante.

## **TURBULENCES: Une histoire mouvementée mais toujours en progrès**

Pour autant, l'histoire de TURBULENCES n'est pas un long fleuve tranquille. Être militant, cela à un prix, celui de l'incompréhension parfois, celui du combat souvent, mais toujours légitime, car justifié par le Droit des plus faibles à bénéficier du soutien de la solidarité nationale.

Et que cela soit bien compris, il ne s'agit pas que de moyens financiers, il s'agit aussi de respect, de considération et de disposer de la place de tout citoyen dans la Cité.

Cela n'a pas empêché TURBULENCES de progresser, d'améliorer le service rendu aux usagers et de compléter son offre de service. Ce fut le cas, par la création du SAMSAH en 2011 et de la Maison Mosaïque en 2012 ; également par la conclusion d'un partenariat avec l'équipe relais Handicaps Rares en 2015.

L'Urbanité, qui est notre interprétation de l'inclusion, permet une ouverture maximale sur la vie de la cité et sur le droit à l'art, à la vie et à la beauté pour tous nos usagers.

C'est dans cette dynamique que s'inscrit notre projet pour les années 2020-2024.



Jean-Marc DOLLET  
Président



Laurent MOREL-JEAN  
Directeur

# Préambule

## TURBULENCES d'hier à demain

L'ambition de TURBULENCES, depuis 1989, est de prendre en compte les personnes les plus lourdement handicapées. En dépit de l'affirmation généralisée des politiques inclusives, la place des personnes autistes profondes ou polyhandicapées dans la société reste difficile à organiser.

TURBULENCES a voulu répondre à ce défi par la voie de l'innovation, par la promotion de l'éducation pour tous, par la cohabitation de publics d'âges différents, porteurs de handicaps différents, pour contribuer à l'objectif du "zéro sans solution".

Concrètement, cela se traduit par l'originalité toujours effective du concept d'Urbanité, qui a l'ambition d'aller encore plus loin que l'inclusion telle qu'elle est comprise actuellement. C'est aussi l'importance de l'accueil modulé, en considération du besoin et du rythme singulier de chacun, de la demande des proches et des aidants. Les usagers de TURBULENCES ont une vie sociale : ils peuvent se réaliser malgré leur handicap et participent à la vie de la Cité.

Le Rôle des parents est déterminant dans le projet de TURBULENCES. Il est encadré dans une Charte spécifique qui encourage le bénévolat, dans le respect des rôles des professionnels. Cette participation active se retrouve également au sein du Conseil d'Administration et du Bureau, ainsi que dans le Conseil de la Vie Sociale.

L'adaptation de l'offre de service à l'évolution des politiques publiques est un souci permanent de TURBULENCES, ce qui interroge par exemple le renforcement des partenariats sur les territoires, avec les autres acteurs du secteur médico-social et avec tous les dispositifs sanitaires.

La valorisation du patrimoine est également un défi permanent de TURBULENCES, qui doit faire face au vieillissement des constructions datant de sa création (Maison du XXI<sup>e</sup> Siècle), tout en continuant à financer les équipements mis en place plus récemment, telle que la Maison Mosaïque et ceux à venir.

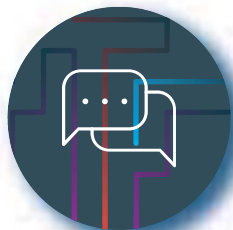
## TURBULENCES en quelques dates



- **Juin 1989** : rencontre à Paris entre les Fondateurs et Michel CRETON
- **Octobre 1989** : vote par le Conseil Municipal, de l'attribution d'un terrain en centre-ville
- **Décembre 1989** : création de l'Association TURBULENCES, avec le soutien de François MITERRAND et le parrainage de Michel CRETON
- **Janvier 1992** : Agrément Ministériel pour la création d'un établissement pilote expérimental de 40 places pour personnes autistes et polyhandicapées, sans limite d'âge et de durée, en internat ou semi-internat
- **Septembre 1993** : Pose de la première pierre par François MITERRAND, en présence de Simone VEIL
- **Mars 1995** : Ouverture de la Maison du XXI<sup>e</sup> siècle et création du Comité Cœur (Conseil Scientifique)
- **Mars 2000** : Conversion du statut expérimental en statut classique (IME, MAS) avec maintien d'un lieu unique de prise en charge ; acceptation du principe de création d'une nouvelle MAS
- **Avril 2010** : Autorisation de construction de la Maison MOSAÏQUE
- **Décembre 2011** : Ouverture du SAMSAH
- **Octobre 2012** : Inauguration de la Maison MOSAÏQUE
- **Décembre 2018** : Lancement de la négociation pour un CPOM 2020-2024



## Éléments de contexte



### Les enjeux médico-sociaux inscrits dans les Plans Régionaux de Santé

L'objectif général des ARS est de renforcer la précocité des prises en charge et le développement de réponses modulaires. Les ARS intègrent les enjeux médico-sociaux dans une logique de parcours :

- Dans le champ des personnes âgées, en organisant le repérage de la fragilité, en inscrivant l'hébergement de longue durée dans leur parcours ;
- En organisant l'offre dans une logique de parcours, notamment pour le handicap psychique ou pour les jeunes en situation de handicap, par le soutien en milieu ordinaire et la création de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et de services d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (SAMSAH) ;
- En travaillant sur le décroisement des acteurs à partir d'enjeux de santé publique à destination des personnes handicapées vieillissantes ou de la population souffrant de maladies neurodégénératives, ou encore sur la dé-stigmatisation du handicap ;
- En structurant l'offre de répit ou en développant les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) ;
- En intégrant la prévention à domicile et l'aide aux aidants ;
- En s'appuyant sur les programmes nationaux dédiés : MAIA, PAERPA, réponse accompagnée pour tous.

Les cadres d'orientation stratégique des Plan Régionaux de Santé élaborés par les ARS prennent en compte l'objectif de transformation médico-sociale en vue de fluidifier les parcours des personnes handicapées. Pour répondre à ces enjeux, les ARS s'attachent au renforcement de la qualité et de la performance, au passage d'une logique de place à une logique de parcours en lien avec la réforme du financement SERAFIN-PH.

Depuis 2018, il est demandé aux ARS d'inclure trois indicateurs prioritaires dans leur PRS :

- Le nombre de personnes en Amendement Creton ;
- Le taux de scolarisation des enfants handicapés ;
- La part des services dans l'offre médico-sociale.

La santé mentale constitue également un enjeu majeur des PRS.



## En Grand-Est, l'Arrêté du 18/06/2018 porte adoption du Projet Régional de Santé 2018-2028

3 grands objectifs y sont inscrits :

- Diminuer la mortalité évitable dans la région, et agir sur les comportements à risque ;
- Assurer un égal accès à des soins sûrs et de qualité pour tous sur tout le territoire
- Promouvoir un système de santé efficient.

Pour atteindre ces objectifs, 7 axes stratégiques sont identifiés :

- Orienter résolument et prioritairement la politique régionale de santé vers la prévention dans une démarche de promotion de la santé ;
- Renforcer et structurer l'offre de soins de proximité ;
- Adapter la politique de ressources humaines en santé ;
- Faire évoluer le système de santé dans une logique de parcours ;
- Améliorer l'accès aux soins et l'autonomie des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de fragilité sociale dans une logique inclusive ;
- Développer les actions de qualité, de pertinence et d'efficacité des soins ;
- Développer une politique d'innovation accompagnant les transformations du système de santé ;



### Et un axe transversal s'ajoute, concernant tous les objectifs :

- Développer les partenariats et la démocratie sanitaire.

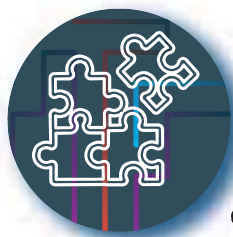
TURBULENCES a conçu son nouveau projet pour ses Etablissements et Services, à partir de ce cadre global, en tenant également compte du Schéma National pour les Handicaps Rares, dans lequel l'Association se trouve engagée au titre du Réseau Nord Est pour les Handicaps Rares.



### Des usagers en demande d'une offre de service singulière et inclusive

#### Les personnes accueillies et accompagnées relèvent du champ de l'Autisme, du Polyhandicap et des Handicaps Rares et/ou complexes

TURBULENCES est l'une des rares associations qui accepte les situations les plus complexes examinées par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), en application de la démarche nationale "Réponse accompagnée pour tous". L'idée originale de TURBULENCES est de ne pas se référer à une approche unique : il n'y a pas de modèle de prise en charge et il est recherché une individualisation systématique pour adapter l'offre de services à des profils d'usagers singuliers et très variés. Pour cela, elle offre à chacun un projet propre en terme de rythme et d'adaptation de l'accompagnement, dans une logique inclusive autant que faire se peut. TURBULENCES s'emploie à cultiver l'inclusion jusque dans la prise en charge en institution, grâce au concept d'Urbanité (l'inclusion des personnes dans la Cité et la participation de la Cité à la vie des Etablissements et Services).



## Des valeurs fortes qui rassemblent

Les valeurs fondatrices de TURBULENCES sont originales et toujours d'actualité. Elles reposent notamment sur l'importance de la présence des parents dans la vie des établissements, l'ouverture sur la Cité et sur l'adaptation permanente de l'offre de services aux besoins des usagers.

Les piliers à partir desquels se développent les actions de TURBULENCES sont :

- Le projet éducatif (et non occupationnel)
- La place des parents, affirmée par la « Charte d'intervention des parents et familles au sein des établissements »
- Le mélange des âges et des handicaps
- Le principe d'Urbanité

L'originalité de TURBULENCES est liée à des particularismes qu'il est important de souligner :

- L'Urbanité va plus loin que l'inclusion, et implique la mobilisation de nombreux bénévoles.
- La place des parents est reconnue au travers d'une Charte, dont la déclinaison doit être soigneusement construite, pour que la place de chacun, parents et professionnels, soit respectée
- La désinstitutionnalisation ne doit pas concerner ceux qui n'ont d'autres solutions que de vivre en institution ; en revanche, elle doit inspirer le développement d'une nouvelle offre de services ambulatoires à temps partiel ; le SAMSAH est à cet égard un exemple inspirant.
- Le problème de la mesure de la performance peut conduire à limiter l'accueil modulé, ce qui implique de conserver une posture militante, pour réaffirmer nos principes de base.
- Le vieillissement de la population adulte nécessite d'adapter l'offre de services à partir de 60 ans.

La qualité de l'accompagnement proposé est aussi conditionnée par l'effectivité des engagements pris :

Le choix de TURBULENCES a été d'élaborer le livret « Promouvoir la bienveillance et la bientraitance pour lutter contre toutes les formes de maltraitance », qui figure en Annexe au Projet d'Établissement.

Ce document propose des définitions de ce concept, le rappel au cadre législatif et réglementaire, et déploie des outils institutionnels pour prévenir les risques de maltraitance.

C'est ainsi que des Commissions sont mises en place au niveau associatif et au sein des établissements et services, en partenariat avec le Conseil de la Vie Sociale.

Il est également proposé un document individuel d'évaluation des risques, ainsi qu'une procédure de signalement de tout évènement indésirable grave.

Comme le rappelle le Président DOLLET :  
« Ensemble, nous devons progresser, sans tabou, vers l'objectif de la qualité totale du service offert, dans le respect des usagers qui nous sont confiés par leur famille, selon les valeurs fortes de notre Association ».

L'entrée en CPOM est aujourd'hui le moyen d'adapter l'organisation aux enjeux de demain.





## Témoignage de Dondu OZDEZMIR maman de Funda, suivie au SAMSAH



**"Ils sont là pour ma fille, mais ils sont aussi présents pour moi, avec amour et respect"**

"Je m'appelle Dondu OZDEMIR, je suis née en 1970 en Turquie, je suis arrivée en France à l'âge de quatre ans.

J'ai eu trois filles ; Funda est la plus grande, elle est atteinte d'une maladie métabolique et elle est diabétique ; elle est arrivée à TURBULENCES en septembre 2018 où elle est suivie par le SAMSAH ; elle est aussi accueillie à la MAS de Lunéville 90 jours par an.

Auparavant, elle était au Centre de réadaptation de Flavigny où elle était entrée en 2009, à l'âge de 14 ans ; elle y a été maintenue jusqu'à 25 ans au titre de l'amendement CRETON.

J'ai connu le SAMSAH lors d'une réunion où se trouvait Marjorie, la Cheffe du service ; j'ai été séduite par le projet du service et notamment par le rythme de l'accompagnement proposé, qui convient parfaitement à ma fille ; à la maison, elle attend l'arrivée des intervenants du SAMSAH ; l'équipe est à son écoute, elle effectue un travail thérapeutique et éducatif et "C'est bon pour le moral de Funda" ; le travail porte sur les sens, le toucher, le regard, au travers de jeux, de sorties.

J'aimerais que le SAMSAH puisse venir tous les jours et propose plus d'heures encore, mais c'est déjà bien ainsi... J'ai aussi pu rencontrer d'autres parents et pour une maman, ces temps sont précieux, car ils permettent de respirer, de vivre, ce n'est pas évident...

Je voudrais dire un grand merci aux professionnels de Turbulences, pour être là, pour m'épauler et me soutenir."



The background features a complex, abstract geometric pattern. It consists of numerous thin, colorful lines in shades of blue, red, purple, and orange, forming a series of interconnected, irregular shapes that resemble a stylized maze or a network of paths. Scattered throughout this pattern are several solid-colored squares in various sizes and colors, including blue, orange, green, red, and purple. The overall effect is a vibrant, modern, and somewhat chaotic visual texture.

# Les Maisons et les Services

# Un autre regard sur le handicap



TURBULENCES se mobilise pour faire changer le regard de tous sur la situation des personnes handicapées.

Le but est de ne laisser personne sur le bord du chemin, ce qui implique d'admettre des personnes porteuses de handicaps différents et de s'ouvrir à la Cité, au travers du concept d'Urbanité.

## L'URBANITÉ : plus loin que l'INCLUSION

### Le principe se définit autour de trois concepts complémentaires :

- L'urbanité à l'intérieur des établissements et services : c'est-à-dire la recherche d'une harmonie interne entre ceux qui y vivent (les résidents) et ceux qui y interviennent à des titres divers (professionnels, parents, bénévoles en particulier).
- L'Urbanité comme vecteur d'ouverture des établissements et services pour tous ceux qui souhaitent mieux les connaître et le cas échéant participer à leur vie. C'est dans ce cadre que les outils et installations sont mis à dispositions d'autres structures et que les établissements et services participent à l'éducation et au développement du bien être des autres personnes handicapées de la Cité. L'utilisation de nos locaux pour toutes sortes de manifestations artistiques, culturelles ou festives permet à nos résidents d'avoir accès à la culture sous toutes ses formes, ce qui est un de leurs droits fondamentaux.
- L'Urbanité au sens de la participation des établissements et services à la vie de la Cité, pour l'inclusion des résidents dans la vie sociale et culturelle. Cette inclusion des résidents se fait de manière adaptée à leurs demandes et à leurs besoins et permet, comme l'ensemble des actions conduites, de développer leurs potentialités.

*L'urbanité: le droit à la culture, à l'art, au beau, au sein de nos établissements.*

## Le rôle important des parents

Ce rôle se manifeste sous plusieurs formes :

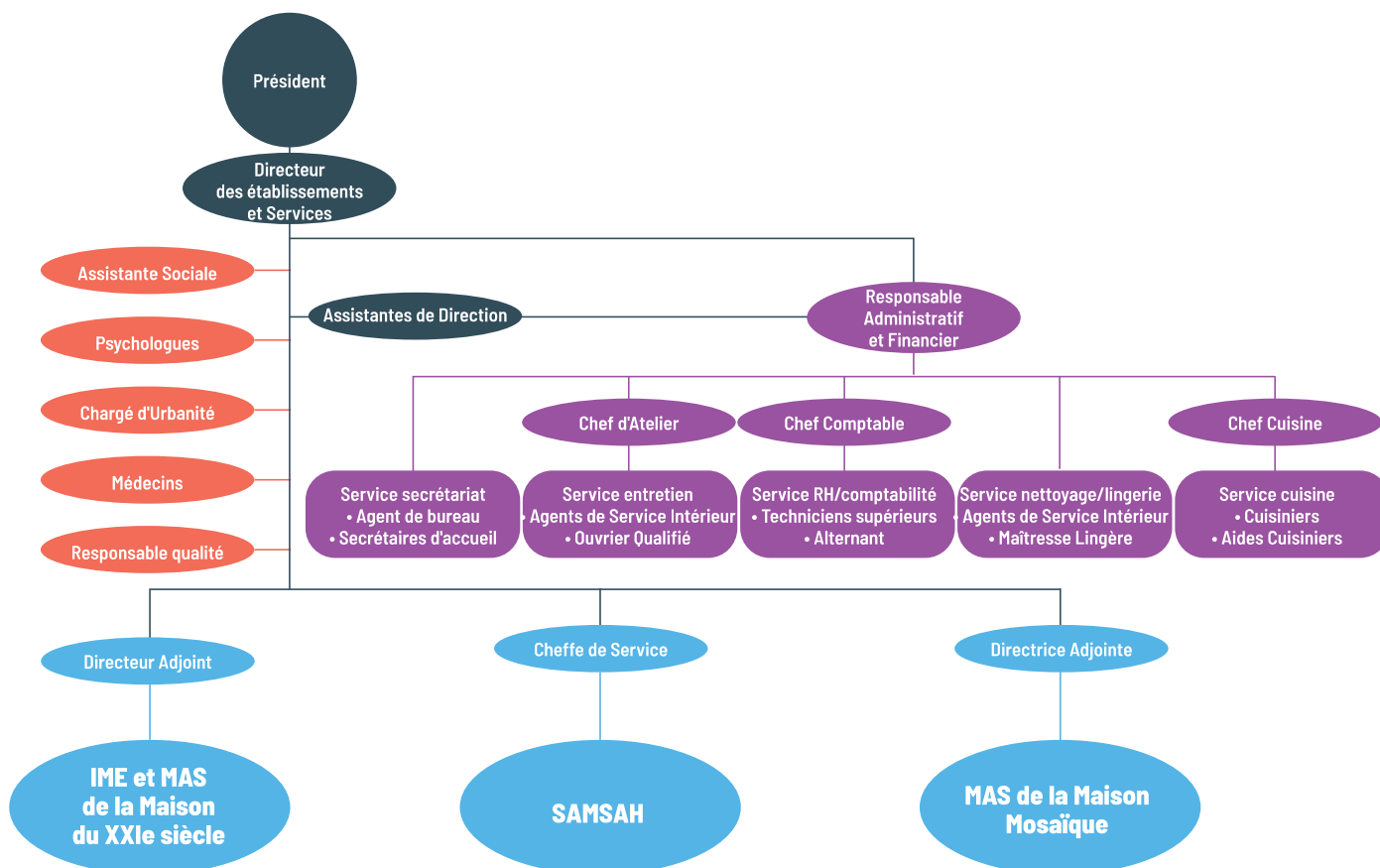
- Des interventions spontanées avec le souci du respect du travail des équipes et des résidents
  - Des échanges encouragés entre les familles
  - L'accompagnement des séparations en douceur
  - La souplesse de l'accueil au quotidien
- Des interventions programmées de parents, dans les ateliers ou dans le travail de classe
- Une aide précieuse des familles dans les échanges quotidiens, favorisant la communication avec les équipes
- La participation à des actions diverses : promenades, cuisine, bibliothèque, musique, piscine, manifestations exceptionnelles, soirées à thèmes, etc.



## Le personnel salarié : un défi permanent de compétences et d'intelligence collective

Les établissements et services de TURBULENCES sont placés sous une Direction unique. Deux Directeurs Adjoints et une Cheffe de Service assurent le pilotage de chaque maison ou dispositif opérationnel.

# Organigramme hiérarchique des établissements et services de l'Association Turbulences



Le personnel comporte près de 200 salariés pour environ 180 équivalent temps plein, qui interagissent en équipe pluridisciplinaire autour du Projet Personnalisé de chaque personne accueillie et accompagnée :

- Une équipe éducative comportant près de 80 personnels (éducateur spécialisé, moniteur éducateur, éducateur sportif, aide-médoco-psychologique, Accompagnant Educatif et Social, Auxiliaire de Vie Sociale, Agent Educatif et Surveillant de Nuit)
- Une équipe paramédicale spécifique (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthoptiste, psychomotricien, infirmier, aide-soignant, assistant de service social) avec l'aide de médecins généralistes et de médecins spécialisés
- Une équipe administrative et des personnels de services généraux

Les interventions des professionnels de Turbulences dans le champ éducatif s'inscrivent dans l'identification des besoins de la personne et le repérage des apprentissages dans le but d'accéder à l'autonomie dans une dimension de progression et d'inclusion lorsque, bien entendu, cela est possible et ce, dès le plus jeune âge. Les parents sont associés à chaque étape de l'évolution et de l'actualisation du projet personnalisé de chaque résident.

Les formations des personnels éducatifs, distinctes par leur référentiel mais communes par des compétences requises et certifiées, permettent un travail réflexif et de concertation dont le fil conducteur est le Projet Personnalisé, son suivi, son évaluation et sa réactualisation, notamment à chaque changement significatif de la situation de la personne.



**L'identification des besoins de la personne et le repérage des apprentissages dans le but d'accéder à l'autonomie dans une dimension de progression et d'inclusion lorsque, bien entendu, cela est possible et dès le plus jeune âge.**



**Améliorer la qualité de vie, partager le quotidien, se réjouir des petites victoires sur le chemin difficile de l'autonomie est le défi permanent des professionnels au service de la personne accompagnée.**

Les professionnels de l'action éducative ont pour missions notamment le développement et la valorisation de l'expression de la personne, de sa communication par des propositions et stimulations favorisant l'attention, l'intention, le plaisir d'être et de faire. Ils s'appuient sur les apports formatifs issus des sciences humaines mais également sur des formations internes, des méthodes, des outils facilitant la progression de la personne accompagnée (système de communication alternative, utilisation des techniques numériques...).

Mais c'est au cœur de la relation humaine, où les accompagnants éducatifs chargés de leurs expériences, de leur savoir être, de leurs valeurs, de leur vécu institutionnel, que la mission "d'éducateur" prend toute sa dimension, en suivant, en guidant, en soutenant la personne dans ses errances, ses refus, ses efforts, en respectant ses rythmes mais également les effets du vieillissement.

Améliorer la qualité de vie, partager le quotidien, se réjouir des petites victoires sur le chemin difficile de l'autonomie est le défi permanent des acteurs de l'éducatif au service de la personne accompagnée.

Concernant les professionnels du soin et de la rééducation, le travail individuel entrepris incite les résidents à découvrir et exploiter les ressources de leur corps, leurs capacités motrices, sensorielles et intellectuelles. Les prises en charge sont prescrites par un médecin référent à partir des informations collectées directement ou indirectement (bilans paramédicaux et objectifs qui en ressortent).

Le personnel infirmier assure la liaison entre le médecin référent, les soins spécifiques, la distribution de médicaments. Leur rôle est étendu, il s'inscrit dans une approche globale, qui implique aussi un soutien dans la prise en charge des résidents, par la participation aux concertations pluridisciplinaires pour la construction et le suivi du Projet Personnalisé de chaque résident.



Pour les professionnels, l'enjeu majeur est aujourd'hui celui de la compétence individuelle des jeunes générations de salariés, suite au départ en retraite de la génération des pionniers, qui ont "construit" TURBULENCES; cela passe par la formation initiale et continue et par la construction de parcours professionnels dynamiques.

Le défi est aussi celui d'un travail partagé en équipe pluridisciplinaire en évolution permanente, pour apporter plus de cohérence entre les métiers et entre les temps d'intervention jour/nuit, matin/soir, domicile/établissement; cela nécessite de s'appuyer sur des outils et des méthodes modernes: procédures qualité, systèmes d'informations partagées et un dialogue permanent avec les familles.





### Une logique de Projet Personnalisé, Une culture de l'évaluation partagée

Le Projet Personnalisé doit être au cœur de l'action collective de l'organisation, ce qui implique de questionner la production des écrits professionnels, la traçabilité des contributions, la constitution du dossier unique de l'usager, l'évaluation permanente des besoins des résidents et celle des résultats obtenus en cours de projet, en considération des objectifs d'évolution définis avec chaque famille.

Cela interpelle aussi le champ de la contractualisation (contrat de séjour, document unique de prise en charge) et des avenants réguliers qui actualisent les objectifs en considération des résultats des évaluations effectuées régulièrement.

Au sein du Projet Personnalisé, la place prépondérante du Projet Educatif est réaffirmée.

Seule une éducation réfléchie et structurée permet de faire suffisamment progresser les personnes pour promouvoir leur intégration dans la vie de tous les jours, donner un vrai sens à leur vie et pour les plus âgés maintenir les acquis de l'éducation des années antérieures.

Le Projet Educatif contient plusieurs objectifs à atteindre, dont l'essentiel repose sur la plus grande autonomie possible du résident (motricité, communication verbale ou non verbale...). Pour y parvenir, et mettre en place des exercices adaptés, une évaluation individuelle réalisée par différents spécialistes (médecins, éducateurs, psychologues, paramédicaux...) détermine avec précision un niveau de développement. Cela permet aux éducateurs de créer une grille de travail où apparaît un programme d'activités quotidiennes avec des objectifs précis à atteindre. Les familles sont associées à tous les moments d'évaluation des compétences et de définitions des objectifs.

*Seule une éducation réfléchie et structurée permet de faire suffisamment progresser les personnes handicapées pour promouvoir leur intégration dans la vie de tous les jours et donner un vrai sens à leur vie.*

# La Maison du XXI<sup>e</sup> siècle

**La Maison accueille et accompagne 52 enfants et adultes porteurs d'un polyhandicap ou d'un trouble du spectre autistique ou des Handicaps Rares et/ou complexes**



Le renouvellement de l'arrêté d'autorisation par l'ARS du CEAP (Centre pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés) - IME (Institut Médico Éducatif) de la Maison du XXI<sup>e</sup> siècle, date du 26 septembre 2017.

Il concerne le FINESS 880789342 pour l'association TURBULENCES et le FINESS 880006390 pour les EEAP - IME.

Sont autorisées les activités suivantes :

- Code discipline 901 – code clientèle 437 (autisme) : 8 places code activité 11 d'hébergement temps complet internat
- Code discipline 901 – code clientèle 500 (polyhandicap) : 8 places code activité 11 d'hébergement temps complet internat
- Code discipline 901 – code clientèle 437 (autisme) : 5 places code activité 13 semi internat
- Code discipline 901 – code clientèle 500 (polyhandicap) 4 places code activité 13 semi internat

Le renouvellement de l'arrêté d'autorisation par l'ARS de la MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) de la Maison du XXI<sup>e</sup> siècle, date du 26 septembre 2017.

Il concerne le FINESS 880789342 pour l'Association TURBULENCES et le FINESS 880006382 pour la MAS.

Sont autorisées les activités suivantes :

- Code discipline 917 – code clientèle 010 (tous types de déficiences personnes handicapées) : 15 places code activité 11 d'hébergement temps complet internat
- Code discipline 917 – code clientèle 437 (autisme) : 2 places dédiées Handicap Rare, code activité 11 d'hébergement temps complet internat.

Dans un cadre stimulant et convivial, ces personnes, encadrées par une équipe éducative, pédagogique et paramédicale, bénéficient d'un Projet Personnalisé suivi et actualisé.

Cela permet aux personnes de progresser en facilitant leur intégration dans la vie quotidienne de la Cité, notamment par la volonté d'ouverture de l'établissement et pour les plus jeunes, d'être dans un parcours favorisant l'inclusion scolaire.

L'établissement se veut un laboratoire permanent pour l'évaluation du niveau des résidents ; l'objectif est l'amélioration de l'accompagnement de toutes les personnes handicapées grâce à des actions et programmes régulièrement évalués et parfaitement adaptés.

Il est important de différencier les espaces de nuit (maison) et de jour

**Permettre aux personnes de progresser en facilitant leur intégration dans la vie quotidienne de la Cité, notamment par la volonté d'ouverture de l'établissement et pour les plus petits, d'être dans un parcours favorisant l'inclusion scolaire.**

pour marquer le rythme de vie des résidents, qui puisent dans cette démarche, des repères spatio-temporels indispensables. Cela explique le fonctionnement différent des professionnels en internat et en externat, mais le travail éducatif fait néanmoins partie d'une démarche et d'une trajectoire commune.

À l'internat, c'est au travers d'actions quotidiennes visant à l'autonomie et à la socialisation que l'action éducative tend à pallier les handicaps en incitant les résidents à reproduire des actions concrètes. Celles-ci leur procurent une meilleure maîtrise de leur environnement.

A l'externat, c'est au travers des apprentissages cognitifs et sensoriels visant à l'autonomie et/ou à la socialisation que l'action éducative tend à pallier les handicaps en agissant sur les moindres potentialités des résidents. Pour cela, l'équipe privilégie les actions individuelles tout en veillant à conserver des temps de travail communs. Le but est de contribuer à développer l'intégration du résident dans un groupe.

***L'équipe privilégie les actions individuelles tout en veillant à conserver des temps de travail communs. Le but est de contribuer à développer l'intégration du résident dans un groupe.***

## **Des locaux à rénover, un esprit à conserver**

L'architecture même de la Maison du XXI<sup>e</sup> siècle est une partie intégrante du projet éducatif.

L'ensemble est un lieu de stimulation sensorielle et cognitive au service des résidents ; il souligne la cohérence entre l'espace, le programme et le projet pédagogique.

De l'extérieur, la structure se présente comme un grand bateau qui "flotte sur les vagues" des TURBULENCES qui caractérisent la vie de ses habitants. Une haie de charmille, hêtres et lauriers borde la façade sud de la Maison.

Les locaux du bâtiment de jour sont constitués de 9 salles de classes, d'une balnéothérapie, d'un solarium, de salles de kinésithérapie, de psychomotricité et d'ergothérapie, d'une bibliothèque et d'une cuisine.

L'internat comporte 30 chambres individuelles. La Maison dispose aussi d'un jardin (épices, fleurs) et d'un potager adapté pour personnes en fauteuil roulant.

L'ensemble est à rénover, parce que le temps a fait son œuvre et que l'adaptation aux normes de sécurité est un impératif prioritaire, mais le projet architectural devra respecter l'esprit fondateur de la démarche originelle.





# La Maison MOSAÏQUE

**La Maison accueille et accompagne 37 adultes porteurs de polyhandicap, ou de troubles du spectre autistique ou de syndromes génétiques.**



Le renouvellement de l'arrêté d'autorisation par l'ARS de la MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) Maison Mosaïque, date du 11 septembre 2012.

Il concerne le FINESS 880789342 pour l'Association TURBULENCES et le FINESS 880006705 pour la MAS.

***Le bâtiment est moderne, lumineux et innovant. Il reflète l'ambition d'un projet éducatif ouvert sur l'extérieur...***

Sont autorisées les activités suivantes (code clientèle 500 polyhandicap) :

- Code catégorie 255 MAS, code discipline 917 (accueil spécialisé pour personnes handicapées), capacité 35 places
- Code catégorie 255, code discipline 658 (hébergement temporaire), capacité 2 places
- Code activité/fonctionnement 11 (hébergement complet internat), capacité 32 places
- Code activité/fonctionnement 21 (accueil de jour), capacité 5 places

L'avenir constitue une préoccupation permanente pour les parents d'enfants handicapés. A chaque étape du développement de l'enfant, les mêmes questions se posent :

- "Allons-nous trouver un lieu d'accueil pour notre enfant quand il sera devenu adulte?"
- "Quel type de prise en charge va lui être proposé?"

C'est à partir de ces questionnements que TURBULENCES a élaboré, dès 2002, un projet de Maison d'Accueil Spécialisée pour adultes polyhandicapés et autistes, reposant sur les mêmes valeurs que celles de la Maison du XXI<sup>e</sup> Siècle et susceptible de garantir aux enfants devenus adultes, une continuité d'accompagnement adapté à leur handicap et à l'attente de leurs familles. Compte-tenu des besoins d'accueil du département et des caractéristiques des usagers et afin de préserver la qualité de vie propre aux petites structures, ce projet a donné lieu à la mise en œuvre d'une première tranche de 37 places. Le terrain, acheté à la ville de Saint-Dié, a été choisi au sein d'une zone d'habitat en extension.





La MAS MOSAÏQUE a ouvert ses portes en 2012. Elle est organisée autour de 4 lieux de vie de 7 à 8 résidents permanents. Le lieu de vie constitue la référence spatiale et relationnelle du résident qui trouve par ailleurs, au sein de la Maison Mosaïque, d'autres sources de relations et d'activités au sein des ateliers et des animations proposées.

L'ensemble de la structure compte 30 places de résidents en internat, 5 places en accueil de jour, 2 places d'accueil temporaire. Les places d'accueil temporaire sont ouvertes aux personnes relevant de l'accueil de jour ou aux urgences.

Le bâtiment est moderne, lumineux et innovant ; il reflète l'ambition d'un projet éducatif ouvert sur l'extérieur. Sa construction est inscrite dans une démarche HQE, très performante, tant pour la gestion de l'énergie que pour la maîtrise des coûts d'entretien, le confort hygrothermique, acoustique, visuel et olfactif.

Le bâtiment comporte 4 lieux de vie avec possibilité de mini-cuisine sur place. Des espaces communs sont aménagés pour les activités de jour, la psychomotricité, l'ergothérapie, de même qu'un espace sensoriel, un espace de détente, une salle de conférences et de formation. Les repas sont préparés à la Maison du XXI<sup>e</sup> Siècle et livrés en liaison chaude. L'environnement verdoyant comporte un patio intérieur, des jardins et pelouses, un potager, des parcours de déambulation.



# Les Services ambulatoires : le SAMSAH, l'activité Handicaps Rares



L'arrêté d'extension par l'ARS du SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) de TURBULENCES, date du 30 décembre 2011.

Il concerne le FINESS 880789342 pour l'Association TURBULENCES et le FINESS 880006697 pour le SAMSAH.

Sont autorisées les activités suivantes (code statut juridique 60, code catégorie 446 SAVS) :

- Code discipline 510 (accompagnement médico-social pour adultes handicapés), code activité/fonctionnement 16 (prestations en milieu ordinaire), code clientèle 121 (retard mental profond et sévère avec troubles associés), capacité 13 places.

***Un service médico-social qui s'adresse à des adultes en situation de handicap et contribue à la réalisation de leur projet de vie par un accompagnement adapté favorisant leur insertion en milieu ordinaire.***

Le SAMSAH est un service médico-social issu de la Loi du 2 janvier 2002. Il s'adresse à des adultes en situation de handicap et vivant à domicile. Il contribue à la réalisation de leur projet de vie par un accompagnement adapté favorisant leur insertion en milieu ordinaire. Il s'inscrit dans la politique de libre choix de vie des personnes en situation de handicap. Il se veut un tremplin pour améliorer leur vie à domicile ou leur projet de vie, mais il peut aussi être une solution en attente d'une autre orientation. Il est soumis à la procédure d'autorisation et d'évaluation qui s'applique à l'ensemble des établissements et services médico-sociaux.

Les usagers bénéficiaires du SAMSAH peuvent disposer d'un accompagnement à domicile dans certains actes de la vie quotidienne, 5 jours sur 7. Cela concerne toute personne présentant un handicap grave à expression multiple et dont les incapacités nécessitent un accompagnement tant au niveau social, que médical. Le but est d'initier et/ou de poursuivre un parcours d'insertion sur une période de 3 ans, selon la durée des orientations prononcées. Il est défini par un projet précis.

Le SAMSAH de TURBULENCES est né en 2011 et dispose de 13 places. Pour être bénéficiaire des services offerts par le SAMSAH, la personne concernée doit bénéficier d'une orientation MDPH. Le financement du service est assuré conjointement par l'ARS et le Conseil Départemental des Vosges.

L'équipe des professionnels du SAMSAH est en partie mutualisée avec les autres établissements et services de TURBULENCES. Il s'agit d'une Cheffe de service, d'une éducatrice spécialisée, d'une aide médico psychologique, d'une assistante sociale et d'une secrétaire, d'une assistante sociale et d'une secrétaire qui participent aux missions d'accompagnement et de gestion administrative, et par ailleurs, d'un médecin coordonnateur, d'une infirmière, d'aide-soignantes et de rééducateurs qui assurent l'accompagnement défini.

Depuis 2017, l'Association participe à l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est, au sein de laquelle est affectée une Psychologue de TURBULENCES.

Ce type d'activité est en développement dans les politiques médico-sociales nationales et TURBULENCES est en veille pour saisir toutes opportunités de création d'activités au plus proche de l'utilisateur, inscrites dans des politiques de partenariats sur les territoires.





## Témoignage de Catherine BARBE, maman de Johan, accueilli à la Maison Mosaïque



**"C'est désormais plus facile de nous projeter ; on a passé beaucoup de temps à nous occuper de nos enfants, on peut aussi penser un peu à nous"**

Je m'appelle Catherine BARBE, mon fils Johan a 31 ans, il est autiste et aveugle, et reconnu dans le cadre du handicap rare.

Depuis l'âge de 10 ans, Johan partage sa vie la moitié de l'année entre l'internat de la Maison du XXI<sup>e</sup> siècle et son domicile familial. Il est à présent accueilli à la Maison Mosaïque sur le groupe Saphir, depuis le 1<sup>er</sup> octobre 2019, c'est donc très récent.

Johan dispose d'une chambre individuelle et il partage sa salle de bains avec un autre usager ; il rentre à la maison tous les quinze jours et pour les vacances.

Les usagers évoluent, les parents aussi. Ce moment du passage de notre fils en établissement pour adulte est important pour mon mari et moi : "c'est désormais plus facile de nous projeter ; on a passé beaucoup de temps à nous occuper de nos enfants, on peut penser aussi un peu à nous !"

Le "passage" s'est fait en douceur, car à Mosaïque, il y a tout un groupe constitué de jeunes qu'il connaissait déjà.

L'équipe de Mosaïque est très professionnelle, il y a une approche du polyhandicap qui rassure les parents, car nous sommes conscients que sur le long terme, il y a toujours des évolutions à anticiper, à accompagner.

Ce qui est important, c'est d'avoir des réponses à nos questionnements et à Turbulences, nous avons toujours obtenu les réponses attendues.

Nous continuons à participer aux soins et occasionnellement aux activités. L'association TURBULENCES est vraiment formatrice pour des parents et pour ce qui nous concerne, "nous nous retrouvons tout à fait dans le concept d'Urbanité, qui est notre philosophie". Nous avons souvent emmené notre fils en camping-car pour lui faire découvrir le monde.

Certes, on peut toujours mieux faire et je pense qu'il serait par exemple utile de développer des équipements spécifiques pour les déficients visuels.

Je suis très contente d'avoir rencontré l'Association Turbulences, les parents et les professionnels, pour nous aider dans l'accompagnement de notre fils."