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 XXIº siècle et son domicile familial. Il est à présent accueilli à la Maison Mosaïque sur le groupe Saphir, depuis le 1^{er} 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."

Un projet all eprojet personnalise
Un projet all eprojet personnalise
Un projet all eprojet personnalise

Les processus clés

Un projet au service d'un parcours inclusif : le Projet Personnalisé

Chaque usager admis dans un établissement ou un service de TURBULENCES bénéficie d'un Dossier Unique et d'un Projet Personnalisé.

Le Dossier Unique regroupe toutes les informations relatives à l'usager; il peut, ainsi que ses ayant droit, les consulter selon une procédure spécifique, conformément à la législation et à la réglementation en vigueur. La loi du 2 janvier 2002 dispose en effet que "la personne prise en

charge par un établissement a un droit d'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires".

Le Projet Personnalisé (PP) est un référentiel qui explicite les aspirations de l'organisation dans l'accompagnement de chaque personne accueillie et accompagnée. Il affirme une exigence de qualité du service rendu à l'égard des usagers. Intégré au projet d'établissement qui en fixe les objectifs et en décrit les étapes et composantes, le Projet Personnalisé en constitue l'élément central. Il est mis en place pour chaque enfant,

adolescent ou adulte, quel que soit son mode d'accompagnement.

Le Projet Personnalisé porte la "voix de l'établissement" quant à sa culture d'accompagnement et de prise en charge. Il en résulte un "positionnement institutionnel" préparé avec la famille et présenté à celle-ci lors de la réunion de Projet Personnalisé et soutenu par le référent.

Pour l'organisation des établissements et services, la valeur ajoutée de la formalisation du Projet Personnalisé réside dans :

- Le caractère collectif et transdisciplinaire des pratiques
- Un accompagnement et une prise en charge spécialisée pour les personnes handicapées
- La lisibilité et la reconnaissance des pratiques professionnelles

Il s'agit également, par la procédure relative au Projet Personnalisé, d'expliquer et de valoriser le travail spécialisé des équipes.

défini entre la famille et les professionnels de Ce travail, l'accompagnement, vise à favoriser l'épanouissement de l'usager et à mettre en valeur son potentiel d'autonomie.

Le Proiet Personnalisé est un référentiel qui explicite les aspirations de l'organisation dans *l'accompagnement* de chaque personne accueillie et accompagnée. Il affirme une exigence de qualité du service rendu à l'égard des usagers.

Les acteurs du Projet Personnalisé :

- L'usager et sa famille sont intégrés pleinement à la démarche.
- Le Directeur est responsable de la mise en œuvre du projet d'établissement et à ce titre, engage sa responsabilité pour l'ensemble des projets personnalisés. Il peut intervenir par voie d'arbitrage lorsque la situation le nécessite.
- Le coordonnateur Projet Personnalisé est désigné par le Directeur. Il

- s'agit en général du directeur-adjoint ou de la Cheffe de Service. Il est garant de la conduite, de la cohérence et de l'évaluation des Projets Personnalisés dont il a la charge.
- Le référent du Projet Personnalisé et le cas échéant son suppléant est/sont nommé(s) par le coordonnateur Projet Personnalisé, après concertation, dans les 15 jours suivant l'admission. Il assure l'élaboration, la mise en œuvre, le suivi, l'évaluation et l'actualisation du Projet Personnalisé, en lien étroit avec l'usager, sa famille, l'équipe pluridisciplinaire, et sous la responsabilité du coordonnateur. Il est l'interlocuteur privilégié de la famille.

Le cadre général

- Le Projet Personnalisé constitue le processus-clé du Projet d'Etablissement au service du parcours de chaque personne accueillie et accompagnée. Cela implique que chaque salarié intervenant auprès d'un usager doive connaitre, s'approprier et s'efforcer d'appliquer son Projet Personnalisé. Ceci n'a de sens que dans l'exercice de pratiques transdisciplinaires visant à mettre en cohérence l'intervention de chaque professionnel.
- Les éléments préparatoires au Projet Personnalisé sont élaborés par le référent, en partenariat avec les professionnels et la famille, dans les six mois suivant l'admission d'un usager, sinon, au cours de l'année. Il est actualisé chaque année. En début d'année civile, le coordonnateur fixe, en lien avec les référents et après concertation avec les familles, un planning des réunions de Projets Personnalisés pour chaque usager.

Le Projet
Personnalisé
constitue le
processus clé du
Projet
d'Établissement au
service du parcours
de chaque personne
accueillie et
accompagnée.

La pré-admission

Une première visite de la famille peut avoir lieu avant la notification MDPH. La famille est accueillie par le Directeur-adjoint ou la Cheffe de Service, l'Assistante de Service Social et des membres de l'équipe. Cette visite

permet à l'usager et sa famille de rencontrer les différents professionnels avec lesquels ils seront en relation.

Elle permet également à l'équipe de présenter les possibilités d'interventions prévues, et à la famille d'adhérer au projet qui sera proposé par la suite.

L'admission

Après notification de la MDPH, l'admission est prononcée par le Directeur de l'établissement, sous réserve des places disponibles dans le service vers lequel l'usager est orienté et de production des pièces justificatives à fournir par la famille. Lors de la visite d'admission, la famille est accueillie par le Directeur-adjoint ou la Cheffe de Service qui présente



l'Association, l'établissement, ses valeurs, son mode de fonctionnement et les modalités de l'accompagnement proposé.

La famille rencontre les membres de l'équipe d'accompagnement concernée. Elle est mise en relation avec un représentant de l'Association qui lui explique la philosophie du projet associatif.

L'admission devient effective après décision du Directeur et signature du contrat de séjour ou du document individuel de prise en charge, visé par la famille ou le cas échéant, le représentant légal de l'usager, sous réserve de production des pièces justificatives à fournir par la famille.

Si besoin, le Directeur-adjoint, la Cheffe de Service ou l'assistante sociale aide la famille à remplir ces documents.

Le dossier d'admission doit être renvoyé ou déposé à l'établissement dans le mois qui suit l'admission.

L'équipe dialogue avec l'usager et sa famille, recueille les demandes, observe l'usager, identifie ses besoins et propose l'accompagnement nécessaire dans les différents champs d'intervention: éducatif, pédagogique, médical. paramédical, rééducatif et thérapeutique.

L'élaboration du Projet Personnalisé

Le Projet Personnalisé est élaboré dans les six mois suivant le prononcé de l'admission par le Directeur.

Ce temps permet à l'équipe de dialoguer avec l'usager et sa famille, de recueillir leurs demandes ou suggestions, d'observer l'usager, d'identifier ses besoins et de proposer l'accompagnement nécessaire dans les différents champs d'intervention : éducatif, pédagogique, médical, paramédical, rééducatif et thérapeutique.

Ces observations serviront à organiser l'accompagnement pluridisciplinaire.

Les données médicales et paramédicales demeurent sous la responsabilité et la gestion du médecin coordonnateur.

Le référent collecte de la part de chaque professionnel intervenant auprès de l'usager et de la part de sa famille, les informations nécessaires aux échanges pluridisciplinaires, en réunion de préparation Projet Personnalisé.

> Il en rédige une synthèse, présentant les objectifs globaux et spécifiques d'accompagnement, prenant en compte l'usager dans sa globalité.

L'invitation à la réunion Projet Personnalisé

En considération du planning élaboré par le coordonnateur Projet Personnalisé en début d'année civile, le référent s'assure des disponibilités de la famille pour confirmer la date ou éventuellement la modifier.

Préalablement à l'engagement de la démarche d'élaboration ou d'actualisation du Personnalisé, le référent rédige un courrier signé conjointement avec le coordonnateur, invitant les professionnels intervenant auprès de l'usager, à la réunion de préparation Projet Personnalisé, dans le cadre d'une

démarche de concertation préalable en équipe pluridisciplinaire.

Ce courrier demande à chacun d'entre eux de produire, quinze jours à l'avance, les écrits professionnels nécessaires pour engager la concertation préparatoire à la réunion de Projet Personnalisé.

Il rappelle en conséquence les dates et lieux des réunions de préparation Projet Personnalisé et de réunion Projet Personnalisé, les intervenants invités, le délai de remise des écrits professionnels en précisant la trame à respecter.

Les écrits doivent être communiqués au référent Projet Personnalisé au plus tard six jours avant la réunion de préparation Projet Personnalisé, afin qu'il puisse en constituer un dossier et en effectuer la synthèse. Ces écrits seront présentés selon une charte graphique définie (Verdana 12).

Le référent synthétise ensuite les écrits collectés pour proposer, lors de la réunion de préparation Projet Personnalisé, des objectifs généraux et spécifiques, déclinés en actions d'accompagnement pertinentes à engager en considération de ces objectifs.

Au moment d'entrer dans la procédure de construction/ actualisation, à la fin de la concertation préalable en équipe pluridisciplinaire, il rédige ensuite un courrier signé conjointement avec le coordonnateur, invitant la famille à la réunion de Projet Personnalisé.

Ce courrier, envoyé aux parents, rappelle la date et le lieu de la réunion Projet Personnalisé ainsi que la liste des intervenants.

Cette liste est arrêtée par le coordonnateur sur avis du référent, à l'issue de la réunion de préparation Projet Personnalisé.

Le référent joue un rôle important de liaison et suivi.

La réunion de préparation du Projet Personnalisé

Selon le planning de l'année, une ou plusieurs réunions Projet Personnalisé est/sont prévue(s) chaque semaine.

Pour ce faire, les réunions de préparation ont lieu, autant que faire se peut, en première partie des réunions d'équipes ou à l'occasion de réunions spécifiques.

Le référent doit préalablement recueillir l'avis de la famille et ses attentes quant aux modalités d'accompagnement présent et futur de l'usager.

En principe, sont présents en réunion de préparation Projet Personnalisé, le coordonnateur Projet Personnalisé, le référent Projet Personnalisé de l'usager et l'ensemble des personnels concernés par les accompagnements et activités proposés.

La réunion de préparation Projet Personnalisé vise à effectuer le pré-bilan de la prise en charge, à croiser les regards et avis de chaque professionnel, afin de débattre ensemble des objectifs et des modalités d'accompagnement qui seront débattus avec l'usager et sa famille en réunion Projet Personnalisé.

Les débats s'organisent autour de quatre domaines de questionnements transversaux

Santé et Bien-Être

- Comportement, Communication et Développement
- Autonomie et Épanouissement
- Socialisation et Culture

A l'issue de la réunion de préparation du Projet Personnalisé, le référent prend en note les positions prises en pluridisciplinarité, afin de les proposer à la famille en réunion Projet Personnalisé.

Les représentants de l'équipe d'accompagnement qui participeront à la réunion Projet Personnalisé sont alors désignés par le coordonnateur Projet Personnalisé.

La réunion Projet Personnalisé

La famille est reçue par le référent et/ou le coordonnateur Projet Personnalisé et des représentants de l'équipe d'accompagnement. En principe, sont invités:

- La famille,
- L'usager,
- Le coordonnateur,
- Le référent,
- La psychologue,
- L'assistante sociale,
- Les représentants désignés de l'équipe d'accompagnement.

Au cours de cette réunion, la famille est tout d'abord reçue et écoutée par l'équipe, pour évoquer ses questionnements et ses attentes.

L'animateur de la réunion (le référent ou le coordonnateur Projet Personnalisé) fait le point sur la situation de l'usager, au travers des guatre champs de questionnements évoqués ci-dessus.

Il est fait part du travail réalisé, de l'implication de l'usager, de ses potentialités et des éventuelles difficultés repérées.

À partir des besoins identifiés, une proposition d'objectifs et de moyens est retenue, sous réserve de la disponibilité des moyens nécessaires. Le référent ou le coordonnateur Projet Personnalisé prend note des éléments qui constitueront le Projet Personnalisé.

A l'issue de cette réunion, le référent rédige le Projet Personnalisé qui rend compte de la situation de l'usager. Le Projet Personnalisé précise les modalités de prise en charge et d'accompagnement de l'usager, les objectifs et les moyens qui seront mis en œuvre par les professionnels pour y répondre, conformément aux conclusions de la réunion et selon les disponibilités de l'établissement,

Rappel: la réunion Projet Personnalisé ne peut avoir lieu sans la présence de la famille.

Le Projet Personnalisé précise les modalités de prise en charge et d'accompagnement de l'usager, les objectifs et les moyens qui seront mis en œuvre par les professionnels.

Rédaction et valeur contractuelle du Projet Personnalisé

Le Projet Personnalisé est signé conjointement par le référent Projet Personnalisé, le coordonnateur Projet Personnalisé, le résidant ou son représentant légal.

Il rappelle la liste des personnes invitées, des personnes présentes, absentes et excusées, ainsi que la fonction de tous les intervenants concernés par l'accompagnement.

Il n'est pas seulement une synthèse des contributions de chaque professionnel et des orientations débattues en réunion.

Il s'agit d'une projection de la manière dont l'usager, sa famille et l'équipe pensent et souhaitent délivrer l'accompagnement global de la personne accueillie.

Il est actualisé chaque année.

Pour les services avec hébergement, le Projet Personnalisé actualisé est formalisé par un avenant au contrat de séjour; il doit être signé par la famille.

Pour le SAMSAH et toute autre prestation à caractère ambulatoire, le Projet Personnalisé actualisé est formalisé par une annexe au document individuel de prise en charge (DIPC); la signature de la famille est requise à titre d'accusé de réception du document.

Le Projet
Personnalisé peut
faire l'objet de
modification au
cours de l'année, en
tant que de besoin.

Suivi, ajustement et actualisation du Projet Personnalisé

Le référent doit s'assurer régulièrement du suivi et de la mise en œuvre effective des modalités de prise en charge et d'accompagnement auprès des professionnels, de la famille et de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte et le cas échéant, de prévoir des points techniques avec les professionnels identifiés pour réfléchir et modifier des éléments de prise en charge.

Le Projet Personnalisé peut faire l'objet de modification au cours de l'année, en tant que de besoin. Les modifications devront être notifiées et consignées dans le dossier unique de l'usager.



Témoignage de Daniele STEIMER, maman d'Albert, suivi au SAMSAH



"Je vieillis, mais je sais qu'en cas de besoin, un séjour de répit serait certainement possible pour mon fils; c'est important de le savoir, pour une personne comme moi, qui vit lourdement handicapé"

"Je suis Daniele STEIMER, maman d'Albert, un adulte IMC de 51 ans, qui est suivi par le SAMSAH.

Je suis restée seule avec Albert après le décès de mon mari. L'appui du SAMSAH est important pour lui et aussi pour moi.

Il s'épanouit dans l'atelier Théâtre notamment, il s'exprime davantage et j'en ai des retours réguliers par les intervenants qui me disent comment il se comporte. Il aime aussi beaucoup les soins décontractants en thermo spa. En fait, son programme est presque... chargé; il y a aussi les nez rouges le mardi, toutes les semaines il y a quelque chose.



Albert est content rencontrer d'autres personnes avec un handicap; il accepte maintenant d'aller en ville, il progresse vraiment.

Pour ce qui me concerne, lors d'une sortie récente à la Montagne des Singes, j'ai

aussi pu rencontrer d'autres parents et je me sens soutenue par l'équipe et la Direction."





Les services supports, le système d'information, la qualité

- Services généraux: ils sont composés des personnels de cuisine, ménage, lingerie et entretien/maintenance.
- Cuisine: L'ensemble des repas des établissements est préparé à la Maison du XXIe Siècle. La livraison des repas à la Maison Mosaïque est effectuée deux fois par jour en liaison chaude.
- Ménage/lingerie: Chaque Maison dispose d'une équipe qui assure le nettoyage des locaux et du linge (vêtements des résidants, linge de maison, vêtements professionnels).
- Entretien/Maintenance: L'entretien et la maintenance des bâtiments, des équipements et des véhicules sont assurés par une équipe mutualisée pour l'ensemble des établissements et services de l'Association.
- Service ressources humaines et finances: il est localisé à la Maison du XXIème Siècle. Il est en charge de l'ensemble des établissements et services de l'Association TURBULENCES.
- Gestion administrative du personnel: Toute la gestion administrative du personnel (contrats, paies, déclarations) est assurée en interne.
- Recrutement: Le recrutement est assuré par le Directeur, après avis des directeurs-adjoints, de la cheffe de service et du responsable administratif et financier. La décision finale appartient au Directeur. Pour les postes de Direction, l'avis du Bureau de l'Association est requis.
- Entretiens Individuels: Les entretiens individuels annuels sont réalisés par les Directeurs Adjoints, la Cheffe de Service et le Responsable Administratif et Financier accompagnés éventuellement du Directeur.
- Formation: Les formations sont définies dans un plan de formation établi annuellement par le Directeur ou le Responsable Administratif et Financier. A ce plan viennent s'ajouter des formations à la demande des salariés ou de la Direction sur validation conjointe d'un membre de la Direction et du Directeur.
- Comptabilité: Tous les enregistrements comptables sont effectués en interne (saisie, facturation, paiement). D'autre part, le service est sollicité pour l'établissement des budgets prévisionnels, des plans pluriannuels d'investissement, des comptes administratifs ainsi que pour les enquêtes et demandes d'information des différentes administrations (ARS et Conseil Départemental notamment).
- Clôture comptable: Pour les opérations de clôture, le service comptable est assisté d'un expert-comptable. L'expert-comptable établit les bilans et comptes de résultats des différents établissements et

services de l'Association ainsi que les comptes annuels combinés (bilan global, compte de résultat global et annexes) de l'Association. Les comptes annuels sont revus par le Commissaire aux Comptes. Nommé pour une durée de 6 ans, celui-ci rend compte de sa mission dans un rapport argumenté dans lequel il exprime et justifie son opinion sur la régularité, la sincérité des comptes et l'image fidèle qu'ils donnent de la situation de l'entité.

- Contrôle de gestion: Dans l'avenir, le service doit renforcer le suivi budgétaire et mettre en place les outils nécessaires au pilotage des établissements et services en développant la fonction contrôle de gestion.
- Système d'information: La question des supports utilisés est posée, dans le cadre de l'adaptation de l'organisation aux exigences des financeurs: suivi des indicateurs ANAP, entrée en CPOM, réforme de la tarification (mise en œuvre de SERAFIN PH).

En effet, le système d'information existant ne répond pas suffisamment aux besoins actuels et futurs. Le dossier de l'usager, la gestion des plannings mais également le pilotage des établissements et services par le biais de tableaux de bord, d'études, d'extraction de données ou de suivi budgétaire sont des besoins actuels qui ne sont pas couverts par le logiciel. L'entrée en CPOM va nécessiter de produire de nouveaux documents comptables à l'aide du logiciel d'information tandis que les autorités de tutelles (ARS, Conseil Départemental) exigeront davantage d'informations pour agréger, analyser et comparer la performance des établissements.

Il y a donc lieu de redéfinir les besoins du service ressources humaines et finances mais également de l'ensemble des établissements et services en matière d'information et d'engager un vaste chantier pour implémenter dans un avenir proche un système d'information à la hauteur de nos ambitions.

• La démarche d'amélioration continue de la qualité: Ce processus est placé sous la responsabilité de suivi de la responsable qualité, sous l'autorité du Directeur.

La démarche consiste dans le suivi des grands chantiers d'amélioration continue de la qualité selon le principe de la roue de Deming. Cela inclut le suivi périodique des évaluations internes et externes, la définition et le suivi des programmes annuels d'amélioration de la qualité, la réalisation d'enquête de satisfaction, le suivi des progrès réalisés. Il s'agit aussi d'assurer la veille relative aux Risques Psycho-

Sociaux et la mise en œuvre des plans d'actions correspondants, et également de veiller à l'opérationnalité des engagements conjoints entre l'Association gestionnaire et la Direction, notamment en matière de bienveillance et bientraitance, et sur la déclinaison opérationnelle de la Charte d'intervention des parents et des familles au sein des établissements.

Cette responsabilité se traduit par la production et l'actualisation de procédures et de la communication

permettant leur appropriation.

La responsable qualité veille également à la diffusion des Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles, en vue de leur appropriation effective.



Témoignage de Barbara GORSE, maman de Mila, accueillie à la Maison du XXIe Siècle



"Dans <u>l'esprit</u> du proiet l'Association, d'Urbanité de j'invite des résidants, des parents, des professionnels et des personnes extérieures, à participer à des activités régulières ou évènementielles... Ce qui est important, c'est que le mouvement se crée!

"Je m'appelle Barbara GORSE, je suis la maman d'une jeune fille de 12 ans,

Mila, qui est trisomique 8p avec troubles autistiques sévères associés. Mila est accueillie à la Maison du XXIe siècle.

Je suis aussi une maman bénévole, investie au travers du projet "Barbar'à TURBULENCES", pour diverses activités, comme le Yoga ou la Zumba.

"Dans l'esprit du projet d'Urbanité de l'Association, j'invite des résidants, des parents, des professionnels et des personnes extérieures, à participer à des activités régulières ou évènementielles".

Par exemple, pour Octobre Rose, je propose une activité d'échauffement à la course, j'organise aussi des goûters, des démonstrations de danse, des fêtes déguisées comme pour Halloween.

Je suis soutenue dans tous mes projets par l'association et la direction; je travaille en étroite collaboration avec Lydie Larcelet, la chargée d'Urbanité de TURBULENCES, avec Loïc Cas, le Directeur Adjoint de la Maison du XXIe siècle et avec Jean-Marc Dollet, le Président de TURBULENCES.

Il y a des activités prévues tous les lundis et les vendredis, ce qui nécessite de ma part un gros engagement, car j'ai par ailleurs une petite entreprise à faire vivre. Il y a beaucoup de demande et je suis aujourd'hui obligée de refuser du monde dans les cours.

"Ce qui est important, c'est que le mouvement se crée!"





Les partenariats

L'idée générale est de formaliser les partenariats existants, de les renforcer et à en nouer de nouveaux, pour inscrire davantage TURBULENCES dans les territoires, pour agir plus efficacement, en proximité des personnes.

La réponse à des Appels à Projets implique de renforcer le travail en réseau.

La poursuite de la participation au Réseau Nord Est Handicaps Rares, permet de mutualiser des ressources, en fournissant au Réseau l'expertise de TURBULENCES (compétence thérapeutique) et de bénéficier des compétences des membres du réseau, pour apporter des réponses spécifiques, dans le cadre des parcours des personnes concernées.

La participation au réseau CVAH (Collectif Vosges Autisme Handicap)

Un partenariat à formaliser avec l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance): l'ASE se dit démunie lorsqu'elle est confrontée à des situations impliquant à la fois une problématique sociale et un handicap lourd. TURBULENCES est identifié pour avoir la capacité à apporter une partie des réponses nécessaires.

Un partenariat autour de la Petite Enfance: des contacts liminaires ont permis de conforter l'idée de formaliser un partenariat avec l'APF, pour construire des passerelles depuis les CAMSP vers l'IME; en effet, il n'y a pas de solution au-delà de 6 ans pour certains enfants suivis par les CAMSP. Ce point est à traiter pour assurer la continuité du parcours des enfants concernés.

Le partenariat avec le Centre Hospitalier Général de Saint-Dié: une convention existe pour les admissions aux Urgences, mais il est important de la conforter pour y inclure par exemple pour mieux encadrer l'hospitalisation des personnes handicapées, ou encore la question de la prise en compte du vieillissement des personnes handicapées.

Le partenariat avec l'Éducation Nationale est à formaliser pour parvenir à une convention d'Unité d'Enseignement. Il sera nécessaire d'y intégrer les coopérations entre ULIS et l'IME de TURBULENCES qui font déjà l'objet de conventions pour chaque usager concerné, mais sans cadrage global. Il serait important dans ce cadre, d'obtenir des mises à disposition de personnels de l'Education Nationale, pour permettre de rapprocher le fonctionnement scolaire des dispositifs de Droit Commun.

Témoignage de Ludovic THIEBAUT, usager accueilli à la Maison du XXI^e siècle



"J'aime beaucoup de choses ici et notamment les fêtes qui sont organisées, comme pour Halloween, au carnaval ou à Noël".

"Je m'appelle Ludovic THIBAUT, j'ai 22 ans et je suis depuis trois ans à la Maison du XXI^e siècle.

Jusqu'en octobre 2019, j'étais externe. Je rentrais tous les soirs chez

moi, sauf en période de vacances ou certains week-ends, où je restais à l'internat. Depuis, je suis accueilli en internat modulable.

Je suis accueilli dans le groupe "Tétris" et je participe à beaucoup d'activités de la vie de TURBULENCES. Nous sommes huit jeunes dans ce groupe et nous nous entendons tous bien.

Je suis souvent à l'épicerie, en gestion magasinière, pour m'occuper du stockage des fruits et légumes, des boites de conserves, de la crémerie et des surgelés. Il m'arrive aussi de travailler en lingerie pour le pliage du linge.

En dehors de cela, je fais des exercices de français, de math et de la lecture. Je participe aussi à des sorties, à l'activité des nez rouges, je fais de la danse, des promenades, de la piscine et de la relaxation.

Mon rêve est de découvrir de nouvelles activités surprises. Je me plais beaucoup à la Maison du XXI^e siècle."

Témoignage de Lydie LARCELET, Chargée d'Urbanité à TURBULENCES



"L'Urbanité est un facilitateur d'inclusion, d'intégration, de projets, d'animations, de rencontres, d'échanges et de convivialité...

"Je suis Lydie LARCELET, j'ai 47 ans et je suis Chargée d'Urbanité à TURBULENCES.

J'ai un BPJEPS Animation Socioculturelle. Cela fait sept ans que j'exerce comme Chargée d'Urbanité à

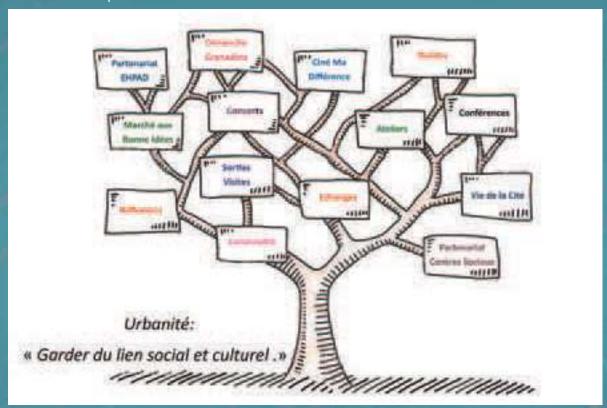
TURBULENCES, mais j'y étais bénévole en 1998 et j'ai depuis travaillé sur différents projets en partenariat avec la Maison du XXIe Siècle avec le Centre Social Lucie Aubrac où j'intervenais auparavant.

Je travaille sur la différence, différence entre les hommes et les femmes, entre les personnes handicapées et non handicapées, sur l'intergénérationnel, sur la transmission. Ce qui m'intéresse, ce sont les échanges, l'humain, l'écoute, le respect, l'humanité, la disponibilité. Il est plus facile d'agir avec une dimension ludique.

J'interviens aussi en appui de certains projets personnalisés et je fais le lien entre TURBULENCES et l'extérieur, en cultivant l'approche réseau, en participant aux manifestations diverses de la Ville au sens large. J'aide enfin à la réalisation de certains projets associatifs comme le défilé de mode. Je constate que cela commence à changer en profondeur.

Mes envies, c'est de développer encore davantage les échanges avec les deux Maisons et de travailler en lien direct avec l'Association pour rayonner encore davantage. Il faut comprendre que l'on a quelque chose d'unique et que l'Urbanité est une force de notre Association.

Les pouvoirs publics parlent beaucoup d'inclusion... Dans la réalité de TURBULENCES, la lourdeur des handicaps est un frein à prendre en considération, mais je me suis rendu compte que l'Urbanité facilite en réalité l'Inclusion. L'Urbanité est du domaine de l'innovation et de l'informel, tandis que l'Inclusion est une injonction qui implique le formalisme. Mais au final, on s'aperçoit que l'Urbanité peut rendre effective l'Inclusion et qu'elle en facilite la mise en œuvre."







Les orientations stratégiques indiquent le sens de l'action commune

Elles sont définies après négociation avec les organismes de financement et de contrôle. Un COPIL Projet d'Établissement a pour cela proposé des orientations stratégiques, qui ont permis une contractualisation pluriannuelle.

Des orientations stratégiques concertées avec les parties prenantes

Un bon projet est un projet partagé, qui est construit à partir des besoins des personnes concernées, qui tient compte des politiques publiques, qui obéit à la stratégie militante d'une Association porteuse de valeurs fortes. C'est pourquoi beaucoup de soin a été apporté à la méthode d'élaboration de ce projet. L'encadrement des établissements et services a été étroitement concerté pour la définition des orientations. Celles-ci furent débattues en Comité de Pilotage Projet d'Établissements. Le Comité a une forte légitimité, puisqu'il comporte des représentants du Conseil d'Administration, des représentants élus des salariés, de l'encadrement et des familles, ainsi que des experts des organisations sociales.

L'Association gestionnaire insiste sur l'importance qu'il y a à défendre les acquis législatifs et réglementaires et notamment l'Amendement CRETON, dont le principe ne consiste pas à nier les politiques inclusives, mais à en trouver des déclinaisons tenant compte de la lourdeur des situations accompagnées.

La "logique de place" ne doit pas être opposée à la "logique de service", et si l'efficience globale doit être recherchée, au travers du développement des coopérations et du travail en réseau, l'importance de maintenir un nombre suffisant de places en établissements pour certains publics spécifiques doit être réaffirmée.

Ces orientations sont les suivantes:

- Orientation 1: Promouvoir l'autonomie, l'éducation, la qualité de vie
- Orientation 2: faire évoluer l'offre de service pour s'adapter aux demandes et aux besoins des usagers tels que:
 - > le vieillissement des adultes
 - > la place des enfants et jeunes adultes relevant de l'ASE Cela nécessite en amont, de réfléchir, dans l'esprit du projet Réponse Accompagnée Pour Tous, aux demandes potentielles d'usagers qui ne font pas partie des résidants de TURBULENCES, en prenant en compte aussi les solutions ambulatoires.
- Orientation 3: Renforcer l'ouverture de l'établissement sur son environnement
- Orientation 4: Promouvoir les Droits et la participation des usagers; prévenir les risques
- Orientation 5: Conforter le pilotage et la transversalité

Un bon projet est un projet partagé, qui est construit à partir des besoins des personnes concernées, qui tient compte des politiques publiques, qui obéit à la stratégie militante d'une association porteuse de valeurs fortes.

L'entrée en CPOM: une étape importante

La concordance de temporalité entre de la rédaction du nouveau Projet des établissements et services de TURBULENCES, et l'entrée en CPOM est une réelle chance pour l'organisation et ses bénéficiaires. Cela permet d'assurer une forte cohérence entre le projet et les ressources nécessaires à sa mise en œuvre.

La négociation a été conduite à l'occasion de rencontres régulières avec l'ARS. La base de ce travail a été construite à partir de la réalisation d'une série d'audits internes sur les finances, les ressources humaines et la stratégie, les résultats de l'évaluation externe ayant permis le renouvellement des agréments.

La préparation du CPOM a permis de mesurer les points forts et les points faibles actuels et les orientations proposées pour les 5 ans à venir afin de conforter la gestion des structures.

Ce travail a permis la production du projet de contrat pluriannuel, de définir "la base zéro" des crédits reconductibles alloués et de fixer des objectifs d'adaptation de l'offre de service de TURBULENCES aux besoins des usagers.

Cette adaptation a été l'objet d'une négociation tenant compte des éléments demandés par l'ARS dans le cadre du CPOM et des souhaits de l'Association.

Les axes de travail portent principalement sur:

• Un retour durable à l'équilibre pour l'ensemble des établissements et services, par une gestion rigoureuse et un dialogue social effectif.

 La réhabilitation de la Maison du XXIe Siècle; ce point est important et nécessite préalablement un retour à l'équilibre constaté en clôture d'exercice sur l'ensemble associatif; en effet, seuls des ratios financiers positifs permettront de contracter de nouveaux emprunts pour réaliser ces travaux importants.

 Une diminution du nombre de jeunes adultes accueillis en Amendement CRETON (ce qui implique de travailler à leur orientation vers des dispositifs adultes).

 Le développement des activités du SAMSAH et de l'accueil de jour en général, ce qui peut aussi apporter une partie des réponses au questionnement précédent.

 La mise en place d'une Unité d'Enseignement, par contractualisation avec l'Education Nationale. La concordance de temporalité entre la rédaction du nouveau projet et l'entrée en CPOM permet d'assurer une forte cohérence entre le projet et les ressources nécessaires à sa mise en œuvre.

39



- La requalification de places comme places Handicaps Rares, pour en faire reconnaître la spécificité et la complexité.
- La participation aux démarches encouragées par les pouvoirs publics, pour participer au diagnostic précoce de l'autisme.
- Le renforcement prévu de la démarche Qualité et la maitrise des risques relatifs aux ERP.
- Le renforcement des activités de formation des salariés.
- Le renforcement de la présence des familles et des bénévoles par le biais de l'Urbanité.
- La création d'un système d'information adapté aux enjeux du secteur pour les années à venir.

• L'amélioration des ratios de performance, le taux d'activité en internat étant actuellement jugé insuffisant, comparé à celui des établissements et services de même nature.

 La mise en place de réponses adaptées aux enjeux du vieillissement des personnes accueillies et accompagnées.

 La conclusion de partenariats formalisés, notamment avec le milieu hospitalier, l'étude de faisabilité pour la création de logements inclusifs.

 Le renforcement des coordinations, non seulement sur la gestion des plannings, mais aussi sur la gestion des transports et la formation professionnelle.

 La réduction de l'absentéisme et la maitrise des risques psychosociaux.



Témoignage de Viviane MACCHI, Éducatrice Spécialisée à la Maison du XXIº Siècle



"Lorsqu'on évoquait le polyhandicap, je ne pensais pas pouvoir leur apporter quelque chose et je ne pensais pas qu'ils pouvaient m'apporter quelque chose"

Je m'appelle Viviane MACCHI, j'ai 59 ans et je suis Educatrice Spécialisée.

J'ai débuté ma carrière dans un Foyer de l'Enfance à Chalons en Champagne, où j'ai eu l'occasion de participer à la création d'un lieu d'accueil d'urgence pour les fratries. J'ai ensuite rencontré mon conjoint, ce qui m'a conduit à Verdun, dans la

Meuse, où j'ai pu créer un appartement d'accueil pour des jeunes filles en rupture familiale; j'étais confrontée à des jeunes filles qui avaient le même âge que moi, elles avaient connu la prostitution, la drogue, j'y suis restée deux ans.

J'ai par la suite terminé mes études d'Educatrice Spécialisée à Nancy. J'ai aussi suivi une formation de musicothérapeute et je me suis intéressée un temps à la question de l'hébergement de chômeurs de longue durée dans les Vosges. J'ai ensuite rejoint un Centre de Cure spécialisé dans la toxicomanie à Gerbépal, entre 1983 et 1996; le public accueilli était difficile et j'y étais très impliquée, mais après quinze années, j'ai ressenti le besoin de me consacrer à un autre public.

C'est à ce moment que j'ai rencontré l'Association TURBULENCES. "J'avais toujours imaginé que le handicap, ce n'était pas pour moi", mais avec une amie infirmière, nous avons tenté l'expérience; cela fait maintenant 23 ans ! Pourtant, avant cela, "lorsqu'on évoquait le polyhandicap, je ne pensais pas pouvoir leur apporter quelque chose et je ne pensais pas qu'ils pouvaient m'apporter quelque chose".

Et pourtant, ce fut tout le contraire; "Ce sont des gens aimants et accueillants"; je les ai pour la plupart rencontrés tout petits et ils sont maintenant accueillis en établissement pour adultes à Mosaïque.

"Grâce à eux, j'ai pu être moi-même, j'ai de vrais échanges avec eux, ils apportent de la joie de vivre, de la vie".

"J'ai toujours recherché à impliquer les parents dans des projets, dans l'esprit du projet d'Urbanité de TURBULENCES. Ils ont toujours joué le jeu et je me souviens notamment des journées dégustation organisées le lundi, ou encore des premiers transferts/vacances à la mer".

J'exerce aujourd'hui au sein du groupe "Tétris", constitué il y a sept ans, pour permettre à des jeunes de la Maison du XXIe siècle, de participer à une activité de services utiles à tous: cuisine, lingerie, tri, activités techniques; je leur dis toujours "tu es une personne, tu as un savoir, des compétences"; mon projet est de travailler leur savoir-être et leur savoir-faire; "Chacun avance et le groupe complet avance".

"Mon rêve pour demain, ce serait de concevoir un autre lieu, ferme ou maison, pour continuer à gommer l'institution et impliquer tout le groupe dans un grand projet, comme retaper un lieu de vie ensemble".

Ce n'est qu'une idée pour le moment, mais elle est soutenue par le Directeur, alors pourquoi pas ?

Glossaire

- ANAP: Agence Nationale d'Appui à la Performance
- · ARS : Agence Régionale de Santé
- · ASE: Aide Sociale à l'Enfance
- CAMSP: Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- CASF: Code de l'Action Sociale et des Familles
- CEAP: Centre pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
- CPOM: Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
- CVAH: Collectif Vosges Autisme Handicap
- DIPC: Document Individuel de Prise en Charge
- ERP: Établissement Recevant du Public
- GOS: Groupe Opérationnel de Synthèse
- HQE: Haute Qualité Environnementale
- IME : Institut Médico-Éducatif
- MAIA: Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer
- MAS: Maison d'Accueil Spécialisée
- MDPH: Maison Départementale des Personnes Handicapées
- PAERPA: Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie
- PCPE : Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées
- · PRS: Plan Régionaux de Santé
- RAPT : Réponse Adaptée pour Tous
- RBPP: Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
- · SAMSAH: Service d'Accompagnement Médico-Social pour personnes Adultes Handicapés
- SESSAD: Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à **Domicile**
- SERAFIN PH: Services et Établissements: Réforme pour une Adéquation des Financements aux parcours des Personnes Handicapées
- · SPASAD: Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile
- SSIAD: Services de Soins Infirmiers A Domicile
- ULIS: Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

Annexes

Annexe 1

Les 4 arrêtés d'ouverture des établissements (l'IME de la Maison du XXIe Siècle, la MAS de la Maison du XXIe Siècle, le SAMSAH, la MAS Maison Mosaïque) et les 2 autorisations d'extension (la SAMSAH et la MAS Mosaïque),

Annexe 2
La Charte d'intervention des parents et des familles au sein des établissements

Annexe 3

Le livret "Promouvoir la bienveillance et la bientraitance pour lutter contre toutes les formes de maltraitance"

Annexe 4

L'équipe relais Handicaps Rares Nord-Est

Télécharger les annexes:

www.association-turbulences.com/annexes







3 Rue Pierre Bérégovoy • 88100 Saint-Dié-des-Vosges Tél.: 03 29 55 39 89 • Fax: 03 29 56 05 06 E-mail: m21@association-turbulences.com

Mosaïque



11 Rue d'Ortimont • 88100 Saint-Dié-des-Vosges Tél.: 03 29 55 64 50 • Fax: 03 29 50 32 99 E-mail: mosaique@association-turbulences.com



3 Rue Pierre Bérégovoy • 88100 Saint-Dié-des-Vosges Tél.: 03 29 55 39 89 • Fax: 03 29 56 05 06 E-mail: samsah@association-turbulences.com

Rédaction : Patrick FAIVRE et Loïc HAFFRAY Conception-réalisation : PHONEM • Photos : Loïc Cas