

Une unité de vie de 8 personnes, hors murs mais partie intégrante de la MAS Notre Dame de Joye, Paris, France

[Inclusion : Citoyenneté / Transport] [Europe : France] [Fiche d'expérience]

Par Richard Pivetta le 12/08/2013

Si le manque de places dans l'établissement est à l'origine de cette création, c'est au final un nouveau projet bâti sur la vie dans le quartier qui a permis à 8 adultes polyhandicapés de vivre en internat complet dans un appartement situé dans le 13^{ème} arrondissement de Paris.



Le contexte

L'association Notre-Dame de Joye a été créée en 1698. Elle est reconnue d'utilité publique depuis 1858. Dans les années 50 elle accueillait des jeunes filles en internat. En 1968 des parents d'enfants polyhandicapés, regroupées au sein de l'association les Amis de Karen ont présenté une demande afin d'utiliser une partie des locaux. En 1972 l'association Notre dame de Joye modifie ses statuts. En 1974, elle ouvre un IMP établissement médico-social destiné à l'accueil des enfants polyhandicapés. Ceux-ci ont grandi et c'est ainsi qu'est né le besoin de la création d'une MAS – Maison d'accueil spécialisée pour adultes. Cette Mas qui ouvre en 1980 a pour vocation l'apprentissage de la vie en collectivité par le biais d'un accueil en alternance, de séjours d'internats auxquels se succèdent des séjours en externat sur des cycles de deux semaines. En 2013 elle fonctionne toujours ainsi. Le foyer de vie Myriam est venu compléter les institutions sur le site ainsi qu'un centre de ressource et de documentation.

La MAS a vu une extension en 1991 qui propose à 8 adultes polyhandicapés de vivre en internat complet dans un appartement situé dans le 13^{ème} arrondissement, ce qui porte à 42 personnes poly ou multi handicapées la capacité de la MAS. La moyenne d'âge n'est pas significative. Un groupe d'une dizaine de jeunes côtoie un autre groupe de 40 ans et plus. L'alternance est une solution satisfaisante pour les résidents et leurs familles, tant que les familles peuvent les accueillir. Cependant l'établissement rencontre des difficultés en termes de réorientations vers des internats complets au sein d'autres structures.

A l'origine de cette création, un manque de place dans l'établissement

L'idée de cet appartement du 13^{ème} était simple. N'ayant plus de place en internat sur le site, nous avons créé un hébergement hors murs. L'idée d'origine était de reproduire l'accueil en externat dans le 14^{ème} afin de bénéficier des activités de journée. Mais le soir en lieu et place du retour en famille, les résidents rentraient au sein de leur appartement du 13^{ème}.

Le manque de place et la promiscuité sur le site du 14^{ème}, en journée, ainsi que le rythme que cela imposait aux résidents nous ont amenés à bâtir un nouveau projet basé sur une vie dans le quartier.

Ceux qui sont allés dans ces appartements étaient ceux qui étaient le moins lourdement handicapés. C'était des personnes avec un profil IMC lourd, avec un lourd handicap physique, mais une déficience intellectuelle moyenne, à l'échelle du polyhandicap. Le critère était d'être capable de porter une cuillère à la bouche. Le frein à l'admission tenait plus à la dépendance médicale qu'à toute autre limitation.

Le fonctionnement de l'unité du treizième pour 8 résidents

C'est l'opportunité d'appartement qui nous a conduits au chiffre 8. Ces appartements en HLM ont été ouverts début 1991. Plusieurs logements ont été rassemblés au 1^{er} étage en abattant les cloisons. Aujourd'hui l'ensemble comporte deux ailes où habitent quatre garçons et quatre filles. La surface totale est d'environ 575 mètres carrés, dans lesquels on trouve deux salles de bains et une cuisine. Les chambres sont petites, de la taille des appartements parisiens. C'est une unité de vie telle que dans toutes autres MAS. Les professionnels arrivent à sept heures et demie et repartent à vingt et une heure, avec une équipe du matin et une de soirée. Un veilleur de nuit est présent sur place. Pour le second en cas de besoin, il existe des doublures, en l'occurrence des étudiants qui bénéficient de trois chambres au rez-de-chaussée. Nous sommes d'ailleurs liés par une convention, qui régit le statut de ces étudiants, avec l'IPC de Paris (faculté libre de philosophie et de psychologie).

Dans la journée les résidents ont des activités sur place et sortent dans le quartier. Les activités sont proposées par les animateurs. Ils reviennent parfois sur le site de la MAS, pour des événements ou des soins particuliers. Il peut y avoir des échanges entre résidents du 14^{ème} et du 13^{ème} pour des séjours de rupture. Les repas étaient fabriqués dans l'appartement par un service de restauration. Aujourd'hui ils sont livrés en liaison froide, pour conformité aux normes HACCP. La préparation de la texture reste élaborée sur place.

Les moyens affectés

Le personnel impliqué sur le projet est identique à celui d'un mini-établissement. Le chef de service a une autonomie de gestion très grande. Il y a une lingère, un demi-poste d'agent de service, des veilleurs. Au total 18 ETP interviennent sur place, principalement des AMP et trois aides-soignantes, tous diplômés, ainsi qu'une infirmière. A cela il faut ajouter le temps de travail du personnel administratif, médical et paramédical effectué sur le site principal, dédié aux résidents du 13^{ème}.

Nous avons également recours aux ressources du quartier, en particulier pour ses services infirmiers. Le salon de coiffure et le resto du coin, participent à la vie de ce service.

Les appartements sont loués par l'association à la RIVP – régie immobilière de la ville de Paris. Les résidents paient le forfait journalier, comme dans toutes les MAS

Le frein majeur à ce projet reste le coût à la place. De plus, la fragilité de ce type d'accueil repose sur le faible nombre de professionnels d'encadrement induits par le petit nombre de résidents accueillis. En effet dès qu'un de ceux-ci ne peut venir travailler, (maladie, enfants malades,...) sans que cela puisse être anticipé il devient difficile d'envisager les sorties dans le quartier en raison du ratio d'encadrement minimum nécessaire : 1 pour 1 lors des sorties et 1 pour 3 résidents dans l'appartement. La mise en œuvre du projet reste donc fragile.

Enseignement, évolution

Pour autant la satisfaction est évidente. Les familles et les résidents nous font des retours positifs malgré les inconvénients évoqués. C'est vraiment la vie de famille ! D'ailleurs les familles s'invitent facilement sur place, certains viennent toutes les après-midi. Le site apporte beaucoup de bien-être aux résidents et les professionnels sont heureux d'y travailler, l'identité de l'unité y est très forte.

Une évolution souhaitable serait de passer à douze afin de baisser le coût à la place. Mais au sein de ces locaux c'est actuellement impossible.

Une MAS avec plusieurs unités de douze qui puissent s'entraider répondrait aux besoins. Le problème majeur resterait cependant la nuit ; un veilleur pour huit ou douze c'est très juste pour cette population extrêmement fragile. Il faut donc, dans ces petites unités, que le risque soit accepté dans la mesure du raisonnable.

La désinstitutionnalisation, le maintien à domicile à tout prix ne sont pas un dogme. A la création de la MAS, les résidents avaient une espérance de vie limitée. Aujourd'hui les prises en charge adaptées, l'évolution des techniques médicales, et les stimulations proposées par les MAS participent à l'accroissement de la durée de vie des personnes polyhandicapées. Se pose d'ailleurs aujourd'hui la question du vieillissement des personnes polyhandicapées et des techniques d'accompagnement que cela demandera.

Langue d'origine : Français

Pour aller plus loin

ASSOCIATION NOTRE DAME DE JOYE

71-73 avenue Denfert
Rochereau
75014 Paris
France

+33 (0)1 43 26 56 45

direction@masndj.org

Richard Pivetta

direction@masndj.org

MAS Notre Dame de Joye

