Une approche spécifique au défit d'un Handicap Rare

(MAS de Tresses)

AGIMC

La MAS 'Les Jonquilles de Biré'

- Ouverture de la maison d'accueil spécialisée en 2010
- 59 places en accueil permanent
- 1 place en accueil temporaire
- Accueil des personnes atteintes de paralysie cérébrale et de polyhandicap sur 5 'villas'

Mars 2017 : ouverture de la villa Arc en Ciel

- **Avec l'aide de l'association 'un arc en ciel pour les malades de Huntington et sa Présidente Me Touja**
- *Réfléxion autour du projet architectural et la prise en soin globale*
- **Voyage à la découverte de la prise en soin ailleurs en France et à l'étranger (Pays-Bas)**
- *Recrutement et Formation de 3 mois des équipes avant l'ouverture du service*

Bilan : 1ère année d'ouverture :

. 58 dossiers d'admission ont été étudiés

. 8 personnes sont accueillies de façon permanente

. 32 accueils temporaires ont été effectués

. Beaucoup de sourires, de rires

. Quelques soupirs

Comment bien accompagner ?

- Proposer un **lieu de vie accueillant et sécurisé**
- **Former et soutenir** les équipes
- **Etre partenaire** des proches-aidants, des familles et des instances de tutelle
- **Ne pas avoir peur de tomber, mais s'entraider pour mieux se relever…**

Un lieu de vie dans un coin de verdure

Laisser la liberté à l'intérieur de l'établissement,

et permettre de profiter des extérieurs en toute sécurité,..

Toute une mission..

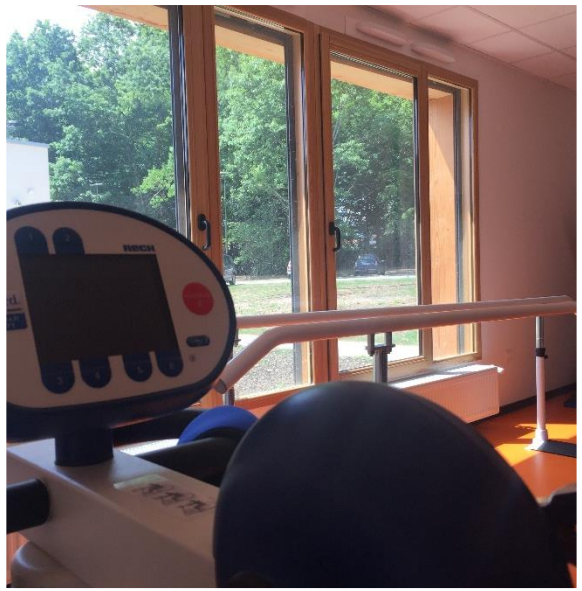
Proposer un lieu de vie agréable : profiter des extérieurs, manger dehors, se promener accompagné, faire du vélo…

Vue sur la terrasse de la salle à manger

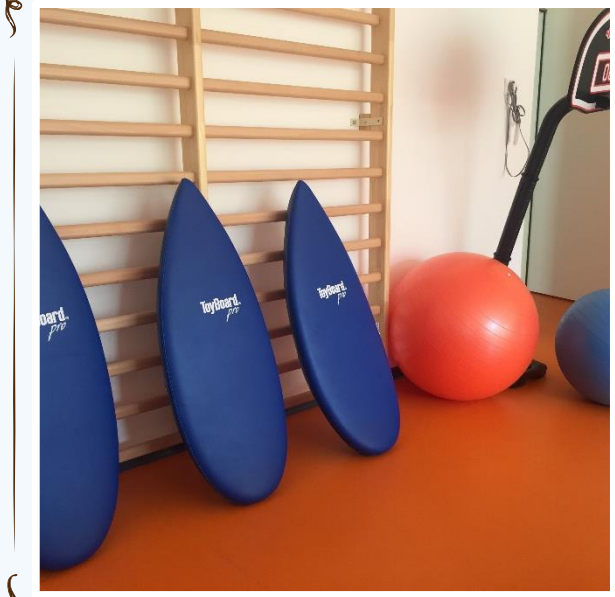
Prévoir des coins fumeurs avec des cendriers adaptés

Un intérieur spacieux pour se mouvoir facilement

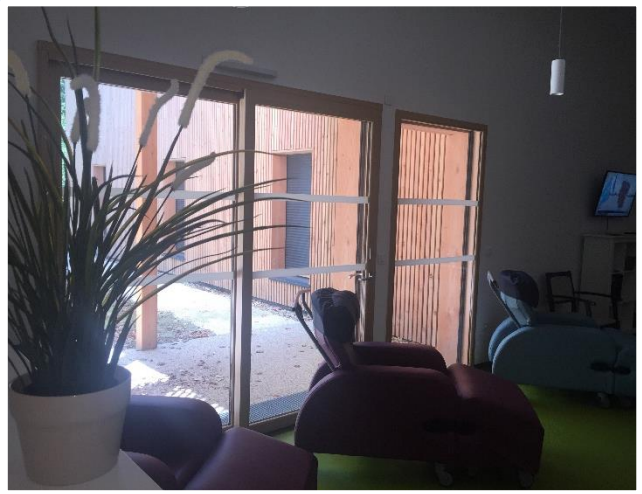
Des couloirs larges, des baies vitrées, des couleurs repères



Des salles lumineuses, du matériel adapté



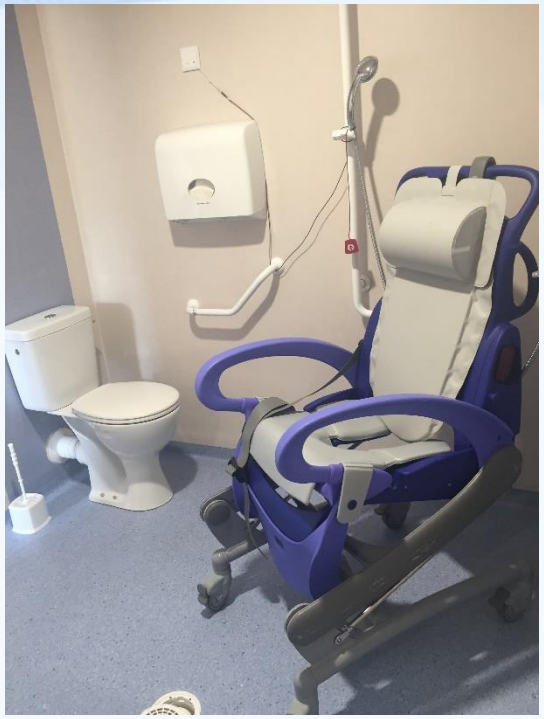
Du matériel ludique



Donner des repères et des rituels

Des pièces avec des fonctions claires :

- Salon
- Salon télé
- Salle à manger pouvant être séparée en 2 pour activités en petits groupes



Prendre **soin**…

- des personnes accueillies

- des personnes qui accompagnent

Un accompagnement qui s'ajuste

- à Chaque instant

- à chaque personne

L'accompagnement des 5 A

Si je peux Anticiper le comportement problématique, alors je peux l'Accepter, donner mon Accord, et faire des Adaptations et Ajustements nécessaire pour le prévenir et l'éviter.

- – Anticiper
- – Accepter
- – Accorder
- – Adapter
- – Ajuster

Les clefs d'un accompagnement réussi :

- Ralentissement du processus de la pensée
  -> Aller lentement
- Plus facile de reconnaître que de se rappeler
  -> poser des questions à choix multiples
- Difficiles d'alterner et de rester concentré
  -> Se concentrer sur 1 chose à la fois
- Difficile à organiser et planifier
  -> établir des routines
- Difficile à patienter
  -> Répondre le plus rapidement possible

Faciliter les liens sociaux

les relations avec

- la famille,
- les proches,
- les amis,
- la tutelle

Une équipe pluridisciplinaire qui essaie de penser à tout

- Kinésithérapeutes
- Ergothérapeutes
- Psychomotriciens
- Médecin généraliste et Médecins spécialistes
- Infirmiers
- Psychologue
- Aide soignants et aide medico psychologiques
- Moniteurs éducateurs
- Assistante sociale
- Agents techniques
- Personnel hôtelier
- Personnel d'encadrement

En quoi le travail est-il spécifique ?

Troubles du comportement

. Troubles psychiatriques
. Gestion de la frustration
. Impulsivité
. Addictions
. Anxiété

. Désinhibition
. Difficultés dans la planification de tâches
. Irritabilité
. Dépression

Quelles difficultés dans l'accompagnement ?

. Les difficultés matérielles : beaucoup de casse, peu de matériel vraiment adapté (spécifique mais fragile : toilettes, cendriers, fauteuils, tables…

. Le maintien du cadre : il faut rester flexible à tout moment (adaptabilité)

. La stabilité des équipes :

- fragilisé par l'imprévisibilité des mouvements choréiques
- la force musculaire des malades

. Les besoins annexes chronophages liées à la maladie (addictologie) : accompagnement des fumeurs

. Ne pas vouloir adapter à tout prix (renvoie la perte des capacités et perte de l'estime de soi)

. La communication entre les différents acteurs est primordiale

Et demain ???

Être centre ressource

- Pour les malades
- Pour les proches-aidants
- Pour les soignants
- Avec et pour les partenaires (ERHR, ARS, MDPH, etc)

Quelques témoignages recueillis en groupe de parole…

‘ …Je me sens bien ici, je suis avec les autres qui ont le même maladie que moi…’ (Christophe)

‘.. C’est un lieu amical, je fais des poèmes, des dessins…’ (Nathalie)

‘… L’accueil est bon, je fais de la balnéo, du vélo, le chien est top !! Vous êtes tous gentils…’ (Jean Pierre)

‘… Je fais du sport, les gens sont très gentils…’ (Corinne)

Avoir envie,
de s'améliorer tous les jours
En donnant un peu de soi
Et recevoir tant en
retour !!
Merci