

Le Journal d'Adèle

Journal d'information de l'Association Adèle de Glaubitz

N°20 - MAI 2022



Accueillir un ado chez soi



ÉVÈNEMENT

30 ans de possibles



DOSSIER

Construire et rénover pour imaginer l'avenir



PRATIQUE

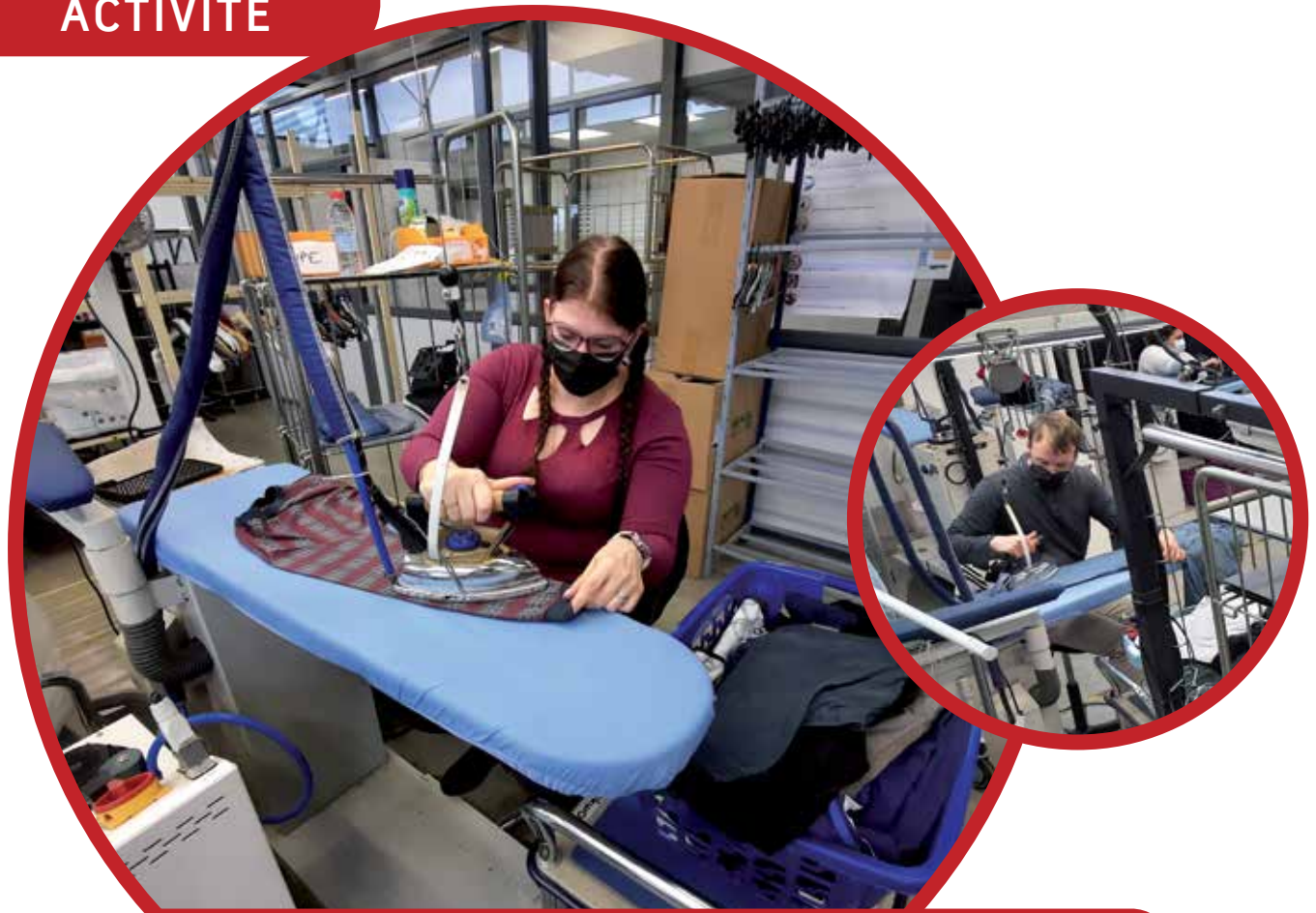
Place aux séniors avec le PASA



Adèle ASSOCIATION
DE GLAUBITZ



Vivre une espérance



**Le repassage est une tâche dont on se passerait bien !
Vous souhaitez vous consacrer à autre chose ?
L'ESAT Saint-André le fait pour vous !**

Demandez-nous, nous le réalisons.

**Une gamme de prestations
qui s'adapte à vos besoins :
linge plat, linge de corps au kg
ou à la pièce, plié ou sur cintre...**

- → Nous pesons ou comptons vos pièces
- → Nous les repassons
- → Vous passez 48 heures après et c'est plié !

Déposez votre linge sur :

• le site de Cernay
43 Route d'Aspach 68700 Cernay
03 89 75 30 30
esat.cernay@glaubitz.fr

• le site de Colmar
23 rue Denis Papin 68000 Colmar
03 89 27 90 05
esat.colmar@glaubitz.fr

**Toutes les infos :
[www.glaubitz.fr/esat-ea/
services-particuliers/repassage/](http://www.glaubitz.fr/esat-ea/services-particuliers/repassage/)
ou en scannant le QR code:**





Construire des possibles !

Quand j'étais bien plus jeune, les adultes avaient l'habitude de nous dire quand nous faisons la moue devant un plat qui nous était servi ou que nous rechignons à donner

un coup de main à la maison : « *Il vous faudrait une bonne guerre !* » Sous-entendu, cela vous remettrait les idées en place !

Nous ne sommes heureusement plus dans un contexte d'après-guerre et la pédagogie a évolué, mais cette injonction lointaine prend soudain une drôle de résonance alors que les canons tonnent à nouveau aux portes de l'Europe. Des villes, des écoles, des hôpitaux sont bombardés par des armes de plus en plus sophistiquées. Des civils sont massacrés sans raison.

Les hommes ont cette capacité de détruire et de tuer pour des causes qui, avec le recul de l'histoire, paraissent tellement dérisoires et erronées.

Paradoxalement, ils ont le génie particulier de savoir construire de belles choses et c'est à cette thématique pleine d'avenir qu'est consacré ce numéro du Journal d'Adèle.

Vous découvrirez, dans le dossier central, les importants investissements réalisés en lien étroit avec notre association sœur « Les Maisons de la Croix », propriétaire des murs, pour adapter au mieux nos établissements aux besoins des personnes que nous accompagnons. Une architecture bien conçue joue un rôle central dans le bien-être des

résidents et contribue pleinement à la qualité de la démarche de soin et d'éducation.

Mais quand nous parlons de construire, nous ne parlons pas que du bâti. Ce qui est central dans notre action, c'est de construire du lien, des parcours de vie. Les témoignages d'une maman expliquant son cheminement pour accepter le handicap de sa fille, ceux de deux assistantes familiales accueillant des jeunes en grande souffrance sont marquants. Ils mettent l'accent sur l'importance de ne pas rester seul et d'être épaulé par des équipes aux compétences diversifiées, qui prennent le temps d'avancer à vos côtés et à votre rythme.

Le grand âge ne signifie pas fin de vie. Des professionnels sont en appui dans les EHPAD pour stimuler les capacités, préserver les repères et la mémoire de nos aînés et favoriser leur sérénité.

Enfin, vous pourrez faire plus ample connaissance avec un métier rare et passionnant : les transcrip-teurs-adaptateurs qui ne sont pas plus de 200 en France.

Notre ambition à travers ces quelques pages est de vous donner un éclairage sur les dynamiques de remédiation et de mobilisation des personnes que nous accueillons, mais aussi de mettre en valeur l'action de tous ceux qui les accompagnent que ce soient les familles, les professionnels et les bénévoles.

C'est toutes ces avancées que nous construisons ensemble au quotidien que je vous invite chaleureusement à venir célébrer dans la convivialité le 8 octobre 2022 dans les rues de Strasbourg à l'occasion des 30 ans de notre association.

Vous êtes tous les bienvenus au rendez-vous des bâtisseurs de possibles !

François Eichholtzer, Président

Sommaire	p. 4	Brèves
	p. 6	Expérience / Grandir ensemble !
	p. 8	Évènement / 30 ans de possibles
	p. 9	Dossier / Construire et rénover pour imaginer l'avenir
	p. 14	Projet / La recherche au service du développement des dispositifs inclusifs
	p. 16	Métier / Accueillir un ado chez soi
	p. 18	Pratique / Place aux seniors avec le PASA
	p. 20	Témoignages / On est bien mieux ici
	p. 22	Découverte / Transcrire et adapter
	p. 24	Vie associative / Festiv'Adèle



INSTITUT DES AVEUGLES

12,5 km de détermination

Le 3 avril dernier, Alain et Laura accompagnés des éducateurs ont bravé le froid pour participer au Trim'Still qui réunissait près de 400 participants. Après 10 km de vélo et 2,5 km de course à pied, ils ont franchi la ligne d'arrivée. Nombreux ont été les participants et les spectateurs à venir les féliciter pour leur engagement et leur détermination. En effet, la première étape de la course s'est déroulée sur un tandem sur les routes du vignoble entre Still et Balbronn avec de nombreux dénivelés dont une grande montée dans les vignes. La seconde étape de la course s'est déroulée dans le village de Still avec un tracé nécessitant une grande volonté pour terminer la course.

SITE DU NEUHOF

Partager son expérience

La rentrée en 6^{ème} est une étape importante, qui peut s'avérer angoissante pour certains écoliers. Alors, pouvoir rencontrer des collégiens de 6^{ème} et 5^{ème}, les interroger sur leur quotidien, les écouter parler des emplois du temps et des devoirs, cela les aide à mieux appréhender ce passage. Covid oblige, les élèves du service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation (SAAAS) se sont retrouvés en visioconférence.

Après un temps d'une vingtaine de minutes pour faire connaissance, les jeunes aveugles ou mal-voyants ont échangé autour d'une présentation vivante et dynamique, et d'un public captivé. Les questions et les réponses ont fusé dans tous les sens. De l'avis général, cette rencontre a permis à chacun de contribuer à un savoir partagé. Les jeunes orateurs-collégiens plébiscitent à leur tour une rencontre pour découvrir les méandres de la vie lycéenne à travers l'expérience de leurs aînés... Et pour les futurs élèves de 6^{ème} « même plus peur », enfin, presque!



ESAT SAINT-ANDRÉ

Lavés et repassés

Un nouveau partenariat a vu le jour entre l'ESAT Saint-André et Lovely Solidarity autour d'une valeur commune : l'accompagnement des personnes. Lovely Solidarity, association d'origine belge, rassemble des couturières bénévoles qui confectionnent des « lovely bags » et des « lovely pockets » à destination de femmes souffrant d'un cancer du sein. Ces sacs en tissu permettent de cacher discrètement les bouteilles aspiratrices lors d'une ablation du sein, mais aussi, une plus grande mobilité de ces femmes, critère primordial pour une convalescence rapide. Étant impératif que ces sacs soient distribués dans les meilleures conditions d'hygiène, l'ESAT Saint-André met son savoir-faire en matière de nettoyage et de repassage au service de ce projet.



INSTITUT SAINT-ANDRÉ

Graine de champion !

Depuis son arrivée à l'Institut Saint-André, Sébastien participe activement aux séances d'éducation physique et sportive adaptée (EPSA) dans différentes disciplines, dont la natation. Sportif polyvalent, Sébastien a suivi une progression constante dans toutes sortes d'activités, grâce à son engagement, sa persévérance et sa motivation. Sébastien, ainsi que deux

autres jeunes de l'Institut, ont intégré le groupe performance du club de natation de Wesserling qui s'est affilié à la Fédération française du sport adapté (FFSA) devenant le premier club affilié du Haut-Rhin.

Suite à ses résultats aux championnats d'Alsace de natation, Sébastien a été sélectionné par la Ligue de sport

adapté du Grand Est, afin d'intégrer le Pôle d'excellence régional et de formation de paranatation adaptée. Ce partenariat avec le club est une richesse en termes d'inclusion. Les jeunes se sont très bien intégrés. Les séances sont conviviales avec toute la rigueur qu'implique cette discipline pour performer.

ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

Communauté de pratique épilepsies et handicap

Après un lancement en octobre 2021, la communauté de pratique épilepsies et handicap Nord Est poursuit sa mobilisation sur le territoire. À destination des personnes concernées, aidants, parents, professionnels, cette communauté de pratique a vocation à favoriser les rencontres entre tous les acteurs et personnes concernées par l'épilepsie sur le territoire, de partager des connaissances, des pratiques, des expériences, et des idées nouvelles.

Si vous êtes concernés et intéressés par l'épilepsie personnellement ou professionnellement, venez enrichir la communauté de pratique. Vous pouvez contacter Fabienne Roussey, pilote de l'Équipe relais handicaps rares Alsace à l'adresse suivante: fabienne.roussey@glaubitz.fr

INSTITUTION SAINT-JOSEPH

Le cœur du Racing bat aussi à Saint-Jo

Le match opposant le Racing Club de Strasbourg et l'Olympique de Lyon, dimanche 10 avril, fut l'occasion de créer du lien. Une trentaine d'enfants de l'Institution Saint-Joseph, accompagnés de leurs éducateurs, ont pu profiter du match grâce à la générosité de l'association Femmes de Foot dont l'objectif est d'apporter joie et émotions aux plus fragiles à travers le football. Malgré le match nul, ce fut un match gagnant pour les enfants qui sont revenus pleins de rêves et de sourires.



Grandir ensemble !

Chaque vie est unique, chaque parcours est différent, mais un témoignage peut néanmoins rassurer, faciliter la compréhension d'une situation, ou permettre de partager quelques encouragements... C'est ce que nous vous proposons à travers cette rubrique du Journal d'Adèle.



Leila, 14 ans,
est accueillie au
Centre Raoul Clainchard
à Strasbourg

Leila, mon bonheur, mon guide, ma sagesse, mon bébé partagé !

L'instinct de maman se développe toujours à la naissance du premier enfant. Cela dit, parfois, il nous faut développer d'autres supers pouvoirs insoupçonnés. En septembre 2007, ma Leila arrive au monde un peu prématurément, à 8 mois de grossesse. C'est une petite fille « normale », un bébé comme les autres, elle est parfaite à mes yeux ! Leila doit malgré tout rester en couveuse. Comme elle est prématurée, une sage-femme m'explique qu'elle devra passer une série d'exams et être vue par une généticienne. Pour moi, il n'y a pas de raison de m'inquiéter, ce sont des exams de routine. Après les exams, vient effectivement le tour du rendez-vous avec la généticienne. Elle l'examine, la tourne, la retourne, lui plie tous les membres, scrute chaque détail... Subitement, elle m'annonce qu'il faut faire un caryotype, car ma Leila présente des traits qui évoquent une anomalie chromosomique.

Quels traits ? Je ne comprends pas son jargon, ses termes techniques : elle me parle de ses oreilles plus basses que la norme, des mains, des pieds, un front différents... Ma première pensée est pleine de colère : « *Non, mais pour qui elle se prend ?* ». Ma fille est parfaite, ses oreilles sont très bien positionnées, ses mains et ses pieds sont dodus comme son papa, son front est grand comme le mien... Je suis choquée par ses propos que je juge inappropriés vis-à-vis de ma fille ! Ce caryotype, j'accepte de le faire uniquement pour lui prouver qu'elle a tort. Deux mois après, les résultats tombent. Cette généticienne que j'ai détestée sans qu'elle le mérite me confirme que Leila a une anomalie du chromosome 9. Après la colère, c'est l'incompréhension. Je n'ai pas consommé d'alcool ni de tabac pendant ma grossesse, ma grossesse s'est plutôt bien passée... Je ne comprends pas pourquoi cela arrive. On me dit que c'est très rare, qu'il s'agit d'un accident génétique. On tente de me rassurer aussi, avec toujours plus de termes techniques : « *peut-être qu'elle n'aura pas de séquelle, on ne peut pas faire de pronostic* ». Avec les mois qui passent, je constate,

impuissante, que Leila n'évolue pas comme les autres enfants. Elle ne suit pas du regard, ne prend rien en main. Je vois la différence, mais je ne me l'avoue pas. C'est dur. Je plonge alors dans la solitude, la peur, la révolte, la dépression. Je sauve la face à l'extérieur, mais à l'intérieur ça devient insoutenable. Je m'obstine, je décide que je dois la faire marcher, parler... Il faut la guérir. J'arrête mes études, je n'ai pas le droit de la laisser dans cet état-là !

Accepter la prise en charge

Mon comportement ne plaît pas au papa. Nous sommes en désaccord, ce qui ne facilite pas cette vie déjà si injuste. Avec le temps, je me mets toute la famille à dos. Moi, j'essaie juste de guérir mon enfant. Je la force à marcher, à manger... J'essaie tout ce que je peux, jusqu'aux guérisseurs et marabouts ! Le papa en a marre de me voir me battre contre l'impossible. Ma fille n'a aucun réflexe pour la marche, fait des fausses routes à répétition... cependant, je persiste et on pleure toutes les deux. Je suis perdue, c'est invivable. Je veux tellement guérir Leila que je



ne laisse aucune place au papa auprès de sa fille. Je cherche à faire plaisir à ma fille en lui achetant tous les jouets du monde: en retour, je n'obtiens aucun sourire, aucun mot ne sort de sa bouche. C'est une frustration indescriptible. À deux ans, ma Leila commence la kinésithérapie deux fois par semaine au centre d'action médico-sociale précoce (CAMPS) de Schiltigheim. Hélas, cela ne se passe pas comme prévu. Leila n'est pas toujours en forme lors des séances. Entre sa fatigue et ses colères, le suivi n'est pas efficace. On me propose alors de rejoindre le centre Raoul Clainchard où les professionnels pourront s'adapter à son rythme. Le premier jour au centre, la chef de service, nous accueille. Aimable et souriante, elle essaie d'être rassurante. Mais dans ma tête, les émotions défilent, j'ai envie de crier, je ne sais plus quoi penser, je ne veux pas réaliser. Je découvre un monde dont je n'avais même pas conscience. Je vois plein d'enfants différents, des fauteuils et cela me perturbe énormément. Pourtant, les professionnels ont tous le sourire, les enfants n'ont pas l'air malheureux, bien au contraire. Malgré cette culpabilité inexplicable qui ne me quitte pas, je me pose alors la question *«Et ma fille, ma Leila, sa place est-elle parmi eux?»* Pour cette première matinée, on me demande de laisser Leila avec les éducateurs. Ça m'est impossible de la laisser complètement sans culpabiliser. Je reste dans le parc devant le centre à attendre «au cas où». Oui, j'ai toujours l'impression que c'est un grand bébé qui a besoin en permanence de moi, qu'il n'y a que moi qui la connais assez bien, qui sais comment faire. Au bout de quelques semaines, l'équipe m'explique qu'il faudrait laisser Leila au centre des journées complètes et qu'elle rentrera en taxi à la maison.

La voir évoluer et grandir

J'ai toujours eu du mal à passer ces étapes, c'est par la force des choses qu'elles se sont finalement imposées à moi. Accepter de laisser Leila la journée n'a pas été facile. Mais je me suis dit: *«c'est son école, il faut que je la laisse»*. Même si je ne me l'avouais pas encore, j'avais déjà compris qu'elle était bien ici, accompagnée par des professionnels qui ont l'habitude. J'ai réalisé que Leila évoluait, était plus sociable. Quelle surprise de voir qu'elle se laisse maintenant coiffer, laver le visage! Moi seule, je n'y arrivais pas, je ne voulais pas lui imposer des choses aussi simples, de peur de la faire pleurer. Eux ont réussi, ils l'ont habituée! Maintenant, ma Leila n'a plus tout ce chocolat autour de la bouche! Elle a des activités organisées, un rythme. Ils sont aux petits soins avec elle. Ils ont le matériel, une balnéo, et le personnel qu'il faut pour qu'elle soit en sécurité, un médecin, des infirmières et des éducateurs. Je n'aurais jamais cru que des personnes puissent être aussi incroyables avec les enfants, avec ma fille. Ils lui parlent comme je lui parle, ils lui font des chatouilles, des câlins. Ils ne font pas que travailler, ils se comportent comme moi avec ma fille. Leila adore ça. Je ne m'attendais pas à tellement de bonheur, ils m'ont permis de voir les belles choses que l'on peut voir dans le handicap! Grâce au centre, j'ai pu voir la vie autrement.

L'importance d'être accompagné

Le centre Raoul Clainchard a été vital pour ma famille. Il m'a permis de penser à autre chose. Sans les professionnels, je serais

restée seule à essayer de la guérir, ou j'aurais abandonné sans voir ce que je pouvais lui apporter d'une autre manière... L'équipe a su en douceur nous aider sans nous brusquer. Elle nous a laissé le temps. Un jour par exemple, on nous a annoncé qu'il faudrait passer au fauteuil et donc abandonner la poussette. Dans un premier temps, j'ai refusé, je leur en ai voulu. Puis, j'ai réalisé qu'effectivement il n'y avait pas de poussette assez grande pour Leila, et on est passé au fauteuil roulant, bien plus adapté pour notre fille et sa sécurité. À chaque fois, ma première réaction est toujours d'en vouloir à la personne qui m'annonce quelque chose. Mais en retour, cette personne ne m'en veut pas. Quelle sagesse des professionnels! Aujourd'hui, grâce à eux, nous arrivons à avoir une vie normale. J'ai réussi à reprendre le travail, à retrouver une vie de couple. J'ai eu deux autres petites filles qui sont fans de Leila. Ma Leila est une jeune fille de 14 ans qui restera toujours mon bébé, dans cette dépendance si difficile et pourtant si enrichissante. Leila est entourée de personnes bienveillantes et c'est le principal: elle partage sa vie entre le centre et la maison, elle est épanouie et heureuse. Nous ne pouvions espérer mieux! On doit tellement à toute l'équipe du centre Raoul Clainchard. Rien ne pourrait remplacer toute leur bonté au travail. Je n'ai pas de mot pour décrire mon ressenti à leur égard: un grand merci!

Maman de Leila



30 ans de possibles

L'Association Adèle de Glaubitz développe des programmes complexes et innove avec toujours la même audace, depuis 30 ans et pour l'avenir, celle de croire aux possibles ! Pour souffler dignement ses bougies, l'Association vous convie à un grand moment de partage le Festiv'Adèle, le 8 octobre prochain à Strasbourg.

Un mot qui nous rassemble

Les possibles sont les battements de cœur d'Adèle de Glaubitz. Dans sa grande diversité, l'Association accompagne des enfants et des adultes en situation de handicap, des enfants et des adolescents en difficultés sociales et familiales, et des personnes âgées et dépendantes. Toutes ces personnes partagent un point commun : créer des possibles dans les apprentissages, la formation, l'autonomie, la scolarisation,

le bien-être, l'image de soi, le travail, la santé... et tant d'autres. Il nous paraissait évident de fêter ensemble 30 années de construction des possibles de chaque personne accompagnée. 30 années de travail pour adapter et renforcer le projet et l'œuvre d'Adèle. 30 années qui l'invite à poursuivre cet engagement, et à le développer. Adèle de Glaubitz soigne, protège, éduque et accompagne, elle croit au pouvoir d'agir de chaque personne pour construire l'avenir. Adèle de Glaubitz, une association des possibles !

Un projet audacieux

Nous vous invitons tous ! Personnes accueillies dans les établissements et les services, parents et familles, membres et bénévoles de l'Association, amis et partenaires, marchons ensemble pour les possibles.

Cette marche festive et musicale d'1 km dans Strasbourg déambulera jusqu'à la place Kléber au cœur du village des possibles. Un lieu d'animation interactif et participatif avec des ateliers pour petits et grands, des démonstrations, des lieux d'échanges et de partages, qui sera clôturé par un grand concert.



À VOS AGENDAS, PRÊT, NOTEZ !

Ouvrez tous vos agendas et réservez votre journée du samedi 8 octobre 2022 à partir de 14 h pour le Festiv'Adèle à Strasbourg !



Construire et rénover pour imaginer l'avenir !

Les établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires de l'Association Adèle de Glaubitz accueillent des personnes en situation de handicap, des personnes présentant de grandes vulnérabilités, jeunes ou âgées, et fréquemment en manque d'autonomie. L'Association a hérité d'un immense patrimoine immobilier dans de nombreux immeubles anciens, marqués par l'histoire et caractéristiques d'une époque. L'Association s'emploie à transformer cet habitat, pour le mettre en cohérence avec les projets d'établissement, pour l'adapter aux nouveaux besoins et aux attentes des personnes accueillies. C'est un travail colossal, mais passionnant, et la dimension architecturale revêt une importance toute particulière.

Une indispensable évolution

Nos immeubles anciens reflètent la dimension institutionnelle des établissements de l'époque. Ils étaient organisés pour accueillir collectivement des personnes avec leur déficience ou leur maladie.

Aujourd'hui, nous travaillons dans un tout autre esprit, où chaque personne est prise en considération avec ses difficultés et ses vulnérabilités, mais surtout avec tous ses potentiels pour les développer et gagner en autonomie. Nous sommes davantage dans une approche psychoéducative, qui implique un environnement favorisant la réadaptation et multipliant les possibilités de s'épanouir.

Construire un lieu de vie pour des enfants polyhandicapés ou pour des jeunes atteints de troubles du spectre autistique (TSA) est un exercice compliqué, où chaque détail est important, avec une définition des espaces pas trop petits, mais pas trop grands, favorisant le repli, mais aussi la vie sociale et les interactions, provoquant des stimulations sensorielles, mais tout en garantissant le calme, etc. Le choix des matériaux, la lumière, les bruits, l'organisation des pièces à vivre sont étudiés pour donner aux nouveaux espaces une meilleure qualité de vie, malgré la dépendance, ou les multiples troubles liés à la maladie.



Répondre aux besoins spécifiques

Ainsi, la conception de programmes architecturaux pour des établissements accueillant des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme s'appuie sur la prise en compte de critères spécifiques, tels que :

- Le besoin de repères et de structuration des espaces.
- Le besoin de s'isoler et de se mettre en retrait des interactions sociales à certains moments.
- La prise en compte des particularités sensorielles, notamment l'hypersensibilité et l'hyposensibilité : choix de teintes claires et apaisantes, revêtements de sols sans éléments visuels, éclairage adapté et variable, isolation sonore...
- La sécurité des espaces et du mobilier, en raison des troubles du comportement et d'une possible mise en danger : arrêtes des murs arrondies, murs courbes...

L'aménagement de l'environnement sensoriel est un préambule indispensable à toute forme de soin ou d'éducation pour les personnes avec TSA.

Ce principe s'applique également aux personnes avec déficience visuelle, avec des besoins d'adaptations très spécifiques : contrastes de couleurs, repérages dans l'espace... , ainsi qu'à tout type de handicap.

Construire sur mesure

Le projet architectural de l'extension de la MAS de l'Institut Saint-André, qui accueille le Dispositif d'accompagnement des handicaps rares à composante épilepsie sévère (DAHRES), a été soigneusement étudié pour répondre aux besoins spécifiques de ces personnes fragiles.

Parallèlement au projet médico-social, le bâtiment a été pensé, adapté et sécurisé afin de limiter

les conséquences d'une chute liée à une crise d'épilepsie. Il a notamment été prévu des angles arrondis, ou encore des sols mous pour amortir les chutes. La température ambiante étant un facteur de déclenchement de crise, il a fallu trouver un système pour réguler l'impact des variations climatiques. La qualité de l'environnement sensoriel est également une composante à part entière de la

prise en charge thérapeutique des personnes épileptiques. L'ensemble de ces paramètres évalués et adaptés dès le départ du projet apporte une véritable plus-value pour l'accueil et l'accompagnement.

Aujourd'hui, le service offre huit places en hébergement continu ou temporaire dans un bâtiment qui contribue à rendre la vie plus douce aux personnes accueillies.

Concevoir pour favoriser le sentiment de « chez soi »

L'Association s'engage dans la création et la construction de lieux de vie favorisant le sentiment « d'être chez soi ».

Pour les enfants, la conception des espaces de vie est un support au développement et à l'éducation. Ils doivent permettre le juste équilibre entre stimulation et apaisement, entre interactions sociales et intimité... Il est essentiel d'aménager des espaces de vie propices au sentiment

de « vivre comme à la maison », favorisant son enracinement, lui permettant de s'inscrire dans le temps, de créer son histoire, de se projeter dans une trajectoire...

Il s'agit de permettre aux personnes accueillies, enfants comme adultes, d'investir leur propre espace, de l'imaginer, de le décorer pour leur permettre de s'épanouir et de se construire dans un environnement agréable et sécurisant.

En maison d'enfants, les lieux de vie doivent contribuer au bien-être de la personne, et permettre aux familles de se sentir bien dans l'établissement. Cela passe notamment par la création d'espaces familiaux, aménagés avec une cuisine et un coin salon, pour partager des moments de convivialité. Ainsi, des espaces de vie spécifiques peuvent favoriser le maintien ou la construction des liens familiaux.

Changer de lieu pour mieux vivre

Devant les locaux isolés de Grendelbruch, la décision a été prise en 2017 d'interrompre le programme de réhabilitation du foyer d'accueil spécialisé Jeanne Marie et d'envisager sa reconstruction sur un terrain disponible au sein de l'Institut des Aveugles.

Ce projet de reconstruction est basé sur plusieurs composantes. L'architecture ancienne du bâtiment ne répondait pas à la nécessité d'offrir

un lieu de vie plus adapté avec notamment des chambres individuelles et des espaces communs fonctionnels pour répondre aux particularités des résidents. Il s'agissait également de garantir une sérénité dans la prise en charge. Le site de Grendelbruch, situé dans un environnement naturel, mais isolé, complexifiait la prise en charge notamment les mois d'hiver rendant les déplacements difficiles.

Reconstruire l'établissement à Still offre un avantage social aux personnes accueillies. Au cœur du village, l'Institut des Aveugles donne aux résidents une ouverture sur la cité et une plus grande inclusion.

Construire un bâtiment neuf permet d'intégrer tous les objectifs médico-sociaux, techniques et économiques dans un programme immobilier cohérent favorisant un accompagnement de qualité.





Un processus complet et participatif

Récemment, l'Association a planché sur un projet de reconstruction d'un foyer d'accueil spécialisé, un lieu de vie pour des personnes adultes, lourdement handicapées et nécessitant un accompagnement au quotidien. L'Association s'entoure de tous les sachants de la construction : architecte, bureaux d'études et de contrôle, paysagiste et décorateur, tous sont mobilisés et conviés à participer à la conception puis à la réalisation du nouvel ouvrage qui abritera pendant plusieurs décennies des personnes à la fois vulnérables, mais dotées de capacités souvent insoupçonnables. L'étape cruciale du projet consiste à faire adhérer tous les experts du bâtiment au projet de l'établissement, en mettant sur un même pied d'égalité la qualité archi-

tecturale et les contraintes liées au public accueilli.

Les programmes immobiliers font aussi l'objet d'un travail important en amont, incluant à différentes étapes les personnes accueillies et les professionnels dans la définition des besoins, dans l'adaptation des lieux au travail des accompagnants... Cela représente de nombreuses réunions d'échanges et de discussions riches, une participation active et une appropriation du projet par les futurs occupants et les intervenants.

Enfin, construire ou reconstruire une structure sociale ou médico-sociale est un processus lent et complexe pour mettre en adéquation toutes les contraintes rela-

tives aux normes, aux réglementations, aux financements et aux garanties... Mais pour chaque projet, l'Association a toujours réussi à défendre l'intérêt des personnes accueillies en imaginant et en créant des réponses adaptées aux nouveaux besoins des personnes, en tenant compte des nouvelles interventions professionnelles.

L'Association Adèle de Glaubitz et son propriétaire Les Maisons de la Croix ont construit ou réhabilité dans cette dynamique de nombreux établissements : plusieurs maisons d'accueil spécialisé, des instituts médico-éducatifs, des résidences pour travailleurs handicapés, des EHPAD, une maison de retraite spécialisée... en mettant à chaque fois la personne au centre du projet.

Les Maisons de la Croix

L'Association « Les Maisons de la Croix » a pour but d'assister les associations Adèle de Glaubitz et « Une Main Pour Tous » basées à Strasbourg, ainsi que l'Association Notre-Dame de Guindalos à Jurançon, dans la gestion et la mise à disposition de tous moyens, principalement immobiliers, nécessaires à la réalisation de leur objet social à caractère non lucratif.

Ainsi l'Association « Les Maisons de la Croix » gère notamment :

- La mise à disposition d'immeubles par voie de location ou autre,
- La gestion des loyers, des gros travaux à la charge du propriétaire, des réhabilitations et des constructions,
- La mise à disposition d'une ingénierie : la réalisation d'études de faisabilité des programmes immobiliers, la coordination et l'assistance à la maîtrise d'ouvrage, l'assistance pour la sécurité incendie, l'hygiène, ou les mises aux normes, etc.



Don Bosco : reconstruire dans l'existant

L'IME de l'Institut Saint-André à Cernay accueille 134 enfants et jeunes en situation de handicap présentant des déficiences allant de la déficience sévère ou profonde à la déficience légère, bien souvent associées à des troubles du comportement, de l'attention, et psychiques. Parmi les 134 places que compte l'établissement, 60 sont fléchées pour des enfants avec autisme. Ce public présente des besoins spécifiques qu'il est important de prendre en considération afin de garantir leur épanouissement, de favoriser les apprentissages, mais également de permettre que la vie en collectivité puisse être adaptée. L'adaptation du bâti joue donc un rôle important dans le bien-être ressenti par les enfants et les jeunes.

L'IME Saint-André s'est engagé dans un vaste programme de reconstruction, de rénovation lourde et de rénovation plus légère de tout son parc immobilier. En 2021, c'est un tout nouveau bâtiment composé de trois groupes de vie qui a pu

être investi par les enfants. S'est ensuite enchaînée, la rénovation des ateliers de l'IMPro3 et des activités de jour de l'IMP. Puis en 2022, le chantier de reconstruction lourde du bâtiment Don Bosco a démarré et va s'échelonner sur 18 mois environ.

Les besoins spécifiques du public ont été pris en compte dans la conception du bâtiment Don Bosco grâce à une étroite collaboration entre le cabinet d'architecte, le propriétaire des locaux, la direction de l'Association et les professionnels de terrain.

Ce bâtiment une fois rénové accueillera par niveau un groupe de vie de huit chambres simples et d'une chambre double. Un espace de retrait et de mise au calme permettra aux jeunes qui le souhaitent de pouvoir se couper des stimulations visuelles et auditives lorsqu'ils en ressentiront le besoin. Un espace bain complétera les équipements pour des moments individualisés de détente.

Les espaces collectifs ont été pensés avec plusieurs petits espaces limitant les interactions visuelles et sonores subies et respectant les besoins différents des jeunes. Le salon, l'espace télé et la salle à manger sont distincts et permettent à trois activités collectives d'être menées simultanément.

Par ailleurs, le rez-de-jardin du bâtiment sera équipé de trois salles d'activité, principalement à destination des jeunes présentant une déficience sévère à profonde et d'espaces dédiés aux activités paramédicales : psychomotricité, musicothérapie, kinésithérapie. Enfin, pour compléter ce niveau dédié aux soins et aux apprentissages, une salle sensorielle sera équipée, pour répondre aux besoins spécifiques du public.

C'est donc un projet complet et adapté qui verra le jour au cœur de ce bâtiment ancien duquel on ne conservera que les murs extérieurs.



La recherche au service du développement des dispositifs inclusifs

En septembre 2019, l'Association Adèle de Glaubitz a créé la première Unité d'enseignement élémentaire en autisme (UEEA) en autorégulation en France. Portée par le Dispositif d'accompagnement et de soins coordonnés pour l'autisme (Dasca), et le rectorat de l'académie de Strasbourg, l'UEEA en autorégulation est venue renforcer la palette de modalités de scolarisation pour les élèves autistes. Elle accueille 7 enfants, à l'école élémentaire Guynemer 1 au Neuhof.

Une évolution en dispositif d'autorégulation

Depuis cette année, le fonctionnement de l'UEEA a évolué pour devenir un Dispositif d'autorégulation (DAR). Ce DAR offre aux élèves autistes un nouveau parcours au sein de classes ordinaires, avec la possibilité d'être accompagnés de manière spécifique au sein d'une salle d'autorégulation. Les élèves apprennent à réguler leurs compétences cognitives,

sociales et émotionnelles. Le but est d'enseigner aux enfants les connaissances et les compétences leur permettant de se réguler pour mieux accéder aux apprentissages, développer leur autonomie, et ainsi être en réussite en classe ordinaire.

Le DAR est une forme innovante et unique de scolarisation en milieu ordinaire des élèves autistes, dans laquelle coopèrent des acteurs de l'Éducation nationale et du médico-social afin de rendre la scolarisation pleinement accessible. Il se veut au bénéfice de tous les élèves de l'école !

S'engager dans la recherche

En dépit d'une modification profonde des pratiques professionnelles et des positionnements des établissements scolaires et médico-sociaux lors de la mise en place d'un dispositif d'autorégulation, il n'y a, à notre connaissance, aucune publication scientifique portant sur ce dispositif. L'Association a donc fait le choix d'engager un important travail de recherche, en



collaboration avec Pr Céline Clément du laboratoire LISEC de l'Université de Strasbourg. L'arrivée en mars au sein de l'Association, d'Alice Cugnot, doctorante en psychologie, donne le point de départ de cette recherche sur laquelle elle consacrera sa thèse. L'objectif principal de la recherche est d'évaluer les effets du DAR en termes d'amélioration des compétences d'auto-régulation chez l'ensemble des élèves, avec et sans autisme. Il s'agira également de déterminer dans quelle mesure le DAR permet aux professionnels (enseignants, professionnels du médico-social et du périscolaire) de se sentir compétents dans l'accompagnement des enfants,

et d'identifier les freins et les leviers à l'implantation du dispositif ainsi que les bénéfices perçus par les parents. Ce travail de thèse a pour ambition d'apporter des connaissances sur la mise en œuvre d'un tel dispositif de scolarisation, implanté en école ordinaire, et à visée inclusive. La recherche permettra d'alimenter les réflexions autour des politiques publiques dans le cadre du déploiement des dispositifs inclusifs, et d'enrichir le cahier des charges pour la mise en œuvre des DAR.

Une portée nationale

Très vite, ce travail de recherche a suscité un fort intérêt de la part de la délégation

interministérielle pour l'autisme, et plus particulièrement du groupe de travail national sur l'évaluation des DAR. Une collaboration nationale avec d'autres groupes de recherche pourrait être établie.

Ainsi, l'une des originalités du projet est de croiser les regards des différents acteurs du dispositif afin de déterminer la plus-value de celui-ci en comparaison d'autres dispositifs inclusifs. Au-delà du territoire français, ces connaissances contribueront à une meilleure connaissance quant aux effets de la mise en œuvre d'un dispositif inclusif dans un contexte institutionnel et culturel spécifique.

« C'est une vraie lueur d'espoir positive, jusqu'à présent nous n'avions aucune idée de ce que pouvait être l'avenir scolaire d'Alexine, vu que le système n'était pas adapté à elle. Et là nous avons une méthode qui veut fonctionner avec elle en l'incluant pleinement. »

Papa d'Alexine, scolarisée au sein du Dispositif d'autorégulation (DAR) du Dasca

Accueillir un ado chez soi

Du réveil-matin, aux devoirs du soir, du rendez-vous chez le médecin à la balade du dimanche... l'assistant familial est un professionnel qui accueille à son domicile et de façon permanente des jeunes de 12 à 18 ans aux parcours particulièrement chaotiques, marqués par des ruptures parfois multiples. Découverte du métier et rencontre avec deux assistantes familiales du service d'accueil familial renforcé de l'Institution Mertian.

Professionnel salarié, l'assistant familial exerce son activité dans le cadre du dispositif départemental de protection de l'enfance. C'est un métier avec des contraintes, mais aussi avec de nombreuses satisfactions. Plus qu'un travail, pour la « famille d'accueil », c'est un engagement de tous les jours, une réelle présence qui se manifeste par les horaires et la mobilisation, y compris le week-end. Les objectifs et les missions de la famille d'accueil au sein de l'Association Adèle de Glaubitz sont ainsi d'accueillir le jeune confié dans le cadre d'un contrat d'accueil,

établi en fonction du projet personnalisé d'accompagnement. Par cet accueil, il s'agit de proposer un environnement favorisant l'intégration du jeune dans la famille, pour lui permettre d'abord de se « poser », puis d'évoluer, de s'épanouir, de progresser dans sa socialisation et son autonomie jusqu'à sa majorité.

Pour réaliser ses missions, au sein du service d'accompagnement familial renforcé, l'assistant familial est pleinement intégré à l'équipe. Ensemble, ils accompagnent le jeune dans son développement, sur le plan éducatif,

scolaire, psychologique, sur sa santé, ses loisirs, mais aussi dans les liens avec sa famille, liens particulièrement fragilisés dans certaines situations.

Le métier d'assistant familial requiert des qualités qui font de ce métier un engagement riche et exigeant. Il doit savoir concilier un sens de l'accueil, une appétence aux liens, une disponibilité, tout en développant une capacité d'analyse, d'observation, et de distanciation, y compris dans les moments de tensions, inévitables avec la fragilité des jeunes accueillis.

Toute la famille s'engage

Magalie est Assistante familiale à l'Institution Mertian

Ancienne responsable de production, Magalie a fait le choix d'une réorientation professionnelle à la suite d'un grave accident de travail. Enseignant le taekwondo, elle s'est d'abord tournée vers le métier d'accompagnant d'élève en situation de handicap (AESH) pendant 9 ans. Elle a débuté le métier d'assistante familiale en début d'année dans un projet concerté avec son mari Christophe.

« J'accueille une jeune fille que j'accompagnais auparavant en tant qu'AESH dans le cadre de son orientation en institut thérapeutique éducatif et pédagogique, puis comme famille-relais depuis plus d'un an. C'est ma première expérience en accueil continu, je n'ai donc pas encore suivi la formation d'assistante familiale.

C'est un métier qui implique toute la famille, car l'enfant est tout le temps présent. La jeune fille que j'accueille ne rentre pas dans sa famille le week-end. Être assistante familiale est un projet familial, nous sommes une « famille d'accueil ». Il faut donc vraiment être soudés, c'est essentiel pour s'en sortir. C'est parfois une mise à l'épreuve de la famille, surtout pendant

les épisodes de crises. Il faut être là et toute la famille s'engage. Mais la principale récompense, c'est l'affection partagée.

C'est une enfant très attachante de 12 ans qui souffre de troubles importants du comportement. Elle m'appelle « Magalie », et « Christophe », pour mon conjoint. Il n'était pas question qu'elle nous appelle « papa » ou « maman », car elle a sa famille, certes sans liens réguliers.

C'est par moment très difficile, elle connaît des épisodes d'hospitalisation. On essaie vraiment à ce qu'elle aille mieux, pour pouvoir continuer dans le futur. Elle met actuellement tout en échec, et nous comptons sur la réponse médicale pour l'aider. C'est notre premier objectif

actuellement. Après, il faudra l'aider dans sa scolarité, dans sa vie de tous les jours, et pour son avenir.

Sans le service d'accompagnement familial renforcé, je ne m'en sortais pas. Le service est réactif, présent pour elle, pour moi, pour mon conjoint. Et ça, c'est waouh ! Je fais vraiment partie d'une équipe, où tout le monde travaille ensemble avec les mêmes objectifs. C'est important !

Même si nous nous sommes posé la question avec mon conjoint, je n'ai aucun regret ! Encore une fois, parce que je ne suis pas seule ! La présence du service est très importante. »



Enzo accueilli par Nadia dans les Vosges.

Être épaulée est indispensable

Astrid est Assistante familiale à l'Institution Mertian

Professionnelle expérimentée, Astrid exerce depuis 23 ans le métier d'assistante familiale. Travaillant auparavant dans l'armée, au mess des officiers de Bitche, elle a souhaité devenir assistante familiale avec l'envie d'allier vie professionnelle et vie familiale.

“ J'ai toujours aimé être entourée d'enfants et en faisant ce métier j'ai trouvé un bon compromis. Je suis sensible aux enfants présentant des problématiques multiples et diverses, nécessitant un accompagnement dans le cadre de la protection de l'enfance. J'ai rejoint l'Institution Mertian en 2021, mais j'exerce ce métier depuis 23 ans, j'ai donc pu me former régulièrement au fil des années. J'ai notamment suivi des formations pour répondre aux spécificités des enfants atteints de troubles autistiques, de troubles du comportement ou encore des addictions chez les adolescents.

Accompagner l'enfant ou l'adolescent dans toute la mesure de son possible et dans toute sa singularité demande de l'énergie, de la disponibilité, parfois même des sacrifices. Il est important de proposer un accompagnement dans toute sa globalité, pour lui permettre de grandir. C'est aussi construire avec lui un projet sur mesure et cohérent, pour l'amener progressivement vers l'autonomie. On nous confie souvent des enfants "cabossés". Alors il est difficile de créer un lien de confiance qui passe par des phases de crises, de pleurs... Arriver à

rassurer l'enfant demande beaucoup de temps jusqu'à ce qu'il comprenne que je suis là pour lui permettre de grandir dans un endroit sécurisant et rassurant. Je suis tout le temps en mouvement, on ne peut se reposer sur nos lauriers. C'est aussi un métier qui nécessite que je me remette perpétuellement en question, et que je réajuste mes pratiques.

J'accueille un jeune de 14 ans, qui présente des troubles du comportement associés à un problème de santé majeur. Il a un profil abandonné et met perpétuellement les accompagnants en difficulté. Mes objectifs sont de lui permettre de s'inscrire sereinement dans les apprentissages scolaires et de lui permettre un retour au domicile dans des conditions optimales. Depuis son arrivée, je tente de lui apprendre que dans la vie, il y a des contraintes, qu'il faut les accepter et qu'on ne peut pas faire ce que l'on veut. Il est toujours dans le refus, la critique avec des mots blessants: "ta bouffe est dégueulasse, les flocons d'avoine de mon père sont meilleurs". Un jour, contrarié, il a étalé ses excréments sur les murs des toilettes. Un soir, il s'est assis dans l'armoire toute la soirée pour ne pas ranger sa chambre.

Ce métier demande un engagement total, il est parfois difficile en fonction de la problématique de l'enfant accueilli. Le service d'accompagnement familial renforcé permet de ne pas se retrouver isolée, de réfléchir avec d'autres autour du projet du jeune, afin de réaliser un accompagnement au plus près des besoins repérés. Ne pas me retrouver seule quand je suis en difficulté est très rassurant. À mon sens, il faudrait d'ailleurs que le placement intervienne plus tôt en famille d'accueil. Souvent, les jeunes arrivent trop tard et ont passé des années dans un collectif dans lequel ils n'ont pas réussi à s'inscrire.

Le service de placement familial devrait être généralisé. Je profite d'un réel soutien de l'équipe pluridisciplinaire et je me sens bien, je peux accueillir sereinement un enfant qui présente des problématiques multiples. Depuis 23 ans que j'exerce ce métier, je ne me suis jamais sentie aussi bien dans mon travail. Je tiens à remercier toute l'équipe, pour sa disponibilité et son professionnalisme. Je n'ai jamais été autant écoutée et épaulée dès lors que j'étais en difficulté. Mes propos n'ont jamais été remis en question, bien au contraire. Je me sens valorisée dans mon travail.





Place aux séniors avec le PASA

Le Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) est un espace aménagé au sein de l'EHPAD destiné à accueillir durant la journée des résidents atteints de troubles modérés du comportement. Les deux EHPAD de l'Association Adèle de Glaubitz bénéficient de ce dispositif.

Stimulation et autonomie

Destinés à accueillir durant la journée des résidents en EHPAD atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative avec des troubles du comportement modérés, les PASA de l'Hôpital Saint-Vincent à Oderen et de l'EHPAD Sainte-Croix à Strasbourg fonctionnent sur le même principe. C'est un espace aménagé dans l'EHPAD offrant aux résidents un environnement confortable, rassurant et stimulant pour qu'ils se sentent « comme à la maison ». L'organisation s'adapte donc à chaque personne, en évitant la réalisation d'actes en série, et faisant preuve de souplesse dans les horaires.

Le PASA propose des activités sociales et thérapeutiques qui concilient à la fois le respect des souhaits de la personne tout en préservant et en améliorant son autonomie. Ses objectifs sont de maintenir le lien social du résident, de mobiliser ses fonctions sensorielles, de l'aider à retrou-

ver ou conserver ses gestes de la vie quotidienne (toilette, habillage, cuisine, se servir à table...), de maintenir, stimuler ou réhabiliter les fonctions cognitives (la mémoire, l'attention, le langage, le raisonnement, la vision et l'imagerie mentale visuelle...), et de prévenir les troubles de la marche et de l'équilibre, tout en respectant la personnalité du résident. Le PASA vient en complémentarité des activités proposées par l'EHPAD.

Des animations à visée thérapeutique

Le PASA propose des activités qui s'articulent entre des temps de discussions libres, d'échanges et de partages, et des temps d'animation à visée thérapeutique qui concourent à maintenir les capacités fonctionnelles, cognitives, sensorielles et les liens sociaux.

Pour cela, le projet d'animation prend en compte la parole des usagers au travers d'ateliers mémoire, du recueil des histoires

de vie, de souvenirs liés à des émotions, ou encore de discussions autour de l'actualité. Le maintien du lien social des personnes est également assuré par l'organisation de repas en commun ou avec des invités extérieurs, d'ateliers d'art-thérapie... Chaque fois que cela est possible, un temps de parole est prévu après une activité pour recueillir les réflexions des participants.

Des ateliers recouvrant divers types d'activités de la vie quotidienne sont mis en place de manière régulière : ateliers cuisine, jardinage, travaux manuels, soins esthétiques... afin de contribuer au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles, gestuelles et cognitives, prévenir la dépendance, conserver une image positive de soi. Des activités de divertissement comme le cinéma, faire des jeux de société, les ateliers de musicothérapie et de chant, les sorties au marché, les spectacles... vont permettre de susciter l'envie, de s'amuser, de se détendre, et de favoriser l'expression des capacités créatives.



Porter une attention individualisée

Sous la responsabilité du cadre de santé et du médecin coordonnateur de l'établissement, le PASA fonctionne au quotidien avec un binôme professionnel : une aide-soignante ou une assistante de soins en gériatrie et une animatrice. Elles assurent l'organisation du service, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des activités proposées. L'ergothérapeute et la psychologue de l'établissement vont également intervenir sur des temps dédiés. Le programme d'activités thérapeutiques et sociales est établi et réévalué régulièrement par les professionnels en fonction du projet de chaque résident. L'accent est mis sur la prise en charge des troubles du comportement, au fil de la journée, le suivi de l'évolution de la maladie et de l'apparition de nouveaux symptômes.

Les professionnels veillent également à ce que la décoration dans l'établissement permette de créer une ambiance liée aux fêtes du calendrier (Noël, Pâques, printemps...), afin de créer une atmosphère conviviale, de favoriser le maintien des repères temporels, et d'éviter le sentiment de rupture. En ce sens, le PASA de l'EHPAD Sainte-Croix est également ouvert sur l'extérieur via un partenariat avec l'EHPAD Abrapa du Neudorf.

La place de l'entourage

L'implication des proches dans le projet d'accompagnement est nécessaire et bénéfique pour la personne accueillie. Le travail de lien étroit avec les familles permet de tenir compte du rythme du résident et de personnaliser l'accueil au PASA. Ainsi, partant des différents échanges avec la famille, autour d'éléments biographiques notamment, les professionnels du PASA élaborent un dossier personnalisé, comprenant des musiques qui apaisent,

stimulent, et permettent d'évoquer des souvenirs, une base de photos transmises par la famille, une bibliothèque d'images structurantes : lieux, célébrités, aliments, boissons, activités, objets, animaux...

Les récits de vie permettent également d'orienter les activités en fonction des centres d'intérêt. Par ailleurs, les familles sont encouragées à interpeller les professionnels dès qu'elles en éprouvent le besoin et à signaler tout changement d'attitude de la personne accueillie. Le partage d'informations au quotidien avec les soignants permet de soutenir et de baliser l'action des proches dans l'évolution de la maladie.

Le PASA est conçu comme un lieu de convivialité ouvert, qui permet d'améliorer les troubles du comportement modérés tout en limitant le recours aux psychotropes et neuroleptiques. Les résidents et les professionnels partagent ainsi des moments heureux.

Ça me fait très plaisir !

Témoignage de Suzanne accueillie au PASA de l'EHPAD Sainte-Croix à Strasbourg

« Je suis très contente de venir ici. Premièrement, parce qu'on est très à l'aise et nous faisons travailler notre mémoire. Ensuite, les filles sont très gentilles et elles nous stimulent, ça me fait très plaisir. Elles nous apprennent plein de choses, les animations et les petits cours sont très bien. Je fais les éloges de ces aides-soignantes et leur dis mille mercis. »



On est bien mieux ici

Février 2022 a été l'aboutissement d'une aventure débutée en 2017 à l'annonce de la décision de déménager le Foyer d'accueil spécialisé (FAS) Jeanne-Marie de Grendelbruch au sein du site de l'Institut des Aveugles à Still. Chronique d'un déménagement raconté par les occupantes des lieux, dont Jeanne, Justine et Fatima qui ont accepté de témoigner.

Une découverte progressive

Jusqu'en mars 2019, et la validation du permis de construire, le projet était encore vague et lointain pour toutes les résidentes. Une fois les travaux débutés, la découverte du projet et des locaux a été progressive. Tout d'abord avec des photos de l'avancement des travaux, dont celles de l'arrivée symbolique de la grue sur le chantier. C'est en visionnant les photos de la chambre témoin que le projet a réellement pris corps. La découverte du mobilier a vu arriver l'émergence des premières questions face à la concrétisation du déménagement. «*Je vais enfin être propriétaire!*», «*On va avoir de nouveaux amis*», s'exclament certaines, alors que d'autres préféreront garder le silence face

au chamboulement que représente ce changement de lieu de vie qui les a vu grandir: «*j'ai mal à la gorge, on en parlera une autre fois*». D'autres affirmeront, «*Ça ne m'intéresse pas de partir, je reste ici*».

Les équipes ont ensuite pu visiter les locaux et présenter plus de photos et de vidéos aux résidentes, avant qu'elles-mêmes puissent enfin découvrir le nouveau bâtiment.

L'emballage, le tri, et l'installation de la benne ont ancré la réalité du départ dans le quotidien des résidentes. Les voix se sont alors exprimées, soulevant des objections: «*J'en ai marre de faire des cartons*» alors que d'autres s'enthousiasmaient du changement qui approche «*j'ai hâte d'être à Still de changer un peu*». «*J'étais déçue de faire les cartons, c'était dur, mais maintenant je suis mieux ici.*»

Une vie passée à Grendelbruch

C'est lors du tri des affaires que l'on a pu se rendre compte de ce que représentaient 60 années sur le site. Les albums photos, les souvenirs de la piscine, de l'aire de jeux... l'occasion pour les plus anciennes de se remémorer leur enfance: «*je ne sais pas quel âge j'avais, je ne me souviens pas quand je suis arrivée ici*» laissant rapidement place à une certaine appréhension: «*je vais faire comment si je ne trouve plus où je suis, je ne connais rien d'autre, je ne sais pas comment c'est là-bas?*».

Un temps important qui fut l'occasion pour toutes de raconter les différentes époques qui se sont succédées. Miroir de l'évolution des pratiques médico-sociales, leurs témoignages sont parfois pudiques et elles ne souhaitent pas

toujours les partager. *«Je n'aimais pas travailler au ménage et à la cuisine, il fallait même faire les vitres, c'était dur. On me disait que je faisais de la comédie, c'est pour ça que je ne veux pas le dire trop fort, c'est plus cool maintenant.»* L'émotion est forte, les larmes aux yeux, malgré tout, elles ne regrettent pas le départ.

Le jour du départ

Après plusieurs péripéties et reports de dates, le grand jour est enfin arrivé: *«on n'y croyait pas trop au début, ça fait un moment qu'on devait partir»*. Le déménagement s'est déroulé en deux temps. Les ateliers ont été déménagés le 31 janvier, puis deux jours après, le 2 février, ce fut au tour des résidentes d'intégrer le nouveau bâtiment. *«L'arrivée des camions jaunes a donné*

le top départ». La journée, chargée en émotions, s'est déroulée dans la sérénité. Certaines ont souhaité prendre quelques dernières photos souvenirs avant de partir. Puis, enfin, l'arrivée devant le nouveau bâtiment décoré pour l'occasion de ballons et de guirlandes: *«les couleurs c'était bien, c'était joyeux. J'étais contente du petit mot, du chocolat et de la fleur, c'était gentil!»*. Chaque résidente a trouvé dans sa chambre, préparée pour l'occasion, un mot d'accueil et un ballotin de chocolat. Sophie Gérard-Rahali, la directrice, les a accueillies et a offert à chaque groupe une orchidée en signe de bienvenue.

L'installation

Les résidentes du Foyer Jeanne-Marie apprécient ce nouveau lieu de vie: *«c'est*

beau, c'est beaucoup plus calme, et les grandes fenêtres c'est bien». Le nouveau bâtiment a rendu possible la création de trois groupes de vie: Tahiti, Sumatra et Grenadines: *«Parfois, je ne sais plus où je suis, c'est marrant»*. Les 2000 m² de bâtiment offrent à toutes les résidentes des chambres individuelles, une nouveauté quand seules six d'entre elles en bénéficiaient auparavant: *«ça nous a perturbées au début, les soirées télé avec mes copines me manquent, mais on peut s'inviter pour le café, la forêt aussi me manque parfois»*.

Si certaines ne souhaitent toujours pas s'exprimer après leur arrivée, la majorité des personnes accueillies dans les nouveaux locaux du FAS Jeanne-Marie en dresse un bilan très positif: *«On est bien mieux ici!»*.





Transcrire et adapter

Le centre Louis Braille, qui accueille des enfants et des adolescents présentant une déficience visuelle (amblyopie sévère ou profonde, cécité...) avec ou sans handicap associé ou handicap rare, recèle une richesse souvent méconnue : le service de transcription et d'adaptation de documents de l'Association Adèle de Glaubitz. Ce service rare permet aux enfants un accès adapté à la lecture. Découverte.

Générique ou personnalisé

Ils sont trois transcrip-teurs-adaptateurs de documents, leur rôle: rendre accessible pour les personnes « empêchées de lire », à savoir les personnes déficientes visuelles ou atteintes de troubles « dys » (dyspraxie, dyslexie, dyscalculie...), des documents pédagogiques, administratifs, culturels ou touristiques en version papier ou numérique. Ils utilisent différentes techniques : le braille, les caractères en noir agrandis, l'audiodescription, ou la refonte complète de documents. Les transcriptions peuvent faire l'objet d'une adaptation « générique » afin de convenir à un grand nombre d'utilisateurs (périodiques, fiches techniques, recettes...) ou entièrement personnalisés et produites à l'unité, en lien étroit avec

la spécificité de la vision fonctionnelle de chaque élève: police luciole taille 16, contraste marqué, double interlignage... Les productions des transcrip-teurs du centre Louis Braille sont des documents quasi uniques, sur mesure, réalisés pour répondre finement aux besoins. C'est un métier peu connu, environ 200 transcrip-teurs-adaptateurs exercent dans toute la France. Au centre Louis Braille, cette profession passionnante est source d'échange et de concertation. Autour d'elle gravitent d'autres métiers indispensables à son bon fonctionnement: documentaliste, orthoptistes, enseignants spécialisés... Autant de métiers et de compétences qui, dans leurs finalités, aboutissent à une parfaite accommodation des ouvrages et objets développés pour les élèves.

Une collaboration indispensable

Ce service s'adresse aux enfants scolarisés au Site du Neuhof, aux enfants accompagnés par le service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation (SAAAS), ou par le service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP), et aussi aux enfants des classes externalisées ou en inclusion. L'enseignant de l'Éducation nationale transmet les documents ainsi que les objectifs pédagogiques à l'enseignant spécialisé du centre Louis Braille. Il va alors étudier la demande. En fonction des besoins spécifiques, et si un ouvrage générique n'est pas déjà disponible au centre de documentation, il transfère la demande au service de transcription et d'adaptation. Le transcrip-teur réalisera alors l'adaptation en s'appuyant sur:

- Les préconisations basse vision de l'orthoptiste: type et taille de police, couleur du papier, vision des couleurs, repérage sur la feuille, décodage de l'image pour la malvoyance,
- Les indications des enseignants spécialisés au niveau des apprentissages, de la lecture tactile, des techniques d'exploration, de l'objectif pédagogique, ainsi que les conditions dans lesquelles le document sera utilisé.

Toutes ces informations permettent de réaliser un support adapté à chaque situation.

Le service de transcription et d'adaptation s'appuie également sur le centre de documentation pour les demandes à la Plateforme nationale sécurisée de transfert des ouvrages numériques (PLATON). L'exception au droit d'auteur en faveur des personnes handicapées permet à des organismes à but non lucratif de réaliser et de communiquer aux personnes en situation de handicap des versions adaptées des œuvres protégées et d'avoir accès aux fichiers numériques des éditeurs. Le centre Louis Braille est l'un des 30

établissements français à bénéficier de cet agrément. PLATON permet ainsi d'avoir accès aux œuvres classiques, aux romans, aux bandes dessinées, mais également à l'ensemble de tous les manuels scolaires dans toutes les matières et tous les niveaux.

La 3DThèque, bibliothèque riche et rare d'objets en trois dimensions très variés, est une ressource complémentaire à l'adaptation.

Le numérique au service de l'adaptation

Le métier de transcrip-teur-adaptateur relève parfois de l'artisanat pour la réalisation de livres tactiles pour les plus jeunes ou pour la création d'objets adaptés pour la 3DThèque. Il faut d'abord choisir le titre à adapter, puis définir une texture pour chaque personnage ou élément de l'histoire: le hérisson piquera, le chat sera doux, le mouton sera moelleux, la boue sera collante... Ensuite vient l'étape de la création des silhouettes et des formes. Parfois, il coupe, coud, tricote,

plie... C'est un travail de conception très créatif pour le transcrip-teur. Suivent ensuite les étapes de l'assemblage des différents composants de l'histoire, du braille et de l'écriture en caractères adaptés. Ces albums tactiles sont ainsi accessibles à tous, non-voyants, mal-voyants et voyants.

Mais le plus souvent, il nécessite avant tout la maîtrise de nombreux logiciels de numérisation et de reconnaissance de caractères, de retouche d'images, de dessin vectoriel, de bureautique, et de matériels spécifiques tels que l'embo-seuse, qui donne son relief à l'écriture braille ou le four de thermogonflage. Au-delà de la transcription des textes, ces outils vont permettre notamment d'adapter les cartes de géographie ou les courbes de mathématiques des manuels scolaires.

Le numérique répond aux besoins nouveaux d'adaptation et de transcription, cependant rien ne pourra remplacer l'imagination, la dextérité, la créativité et l'analyse du transcrip-teur. Il est à la croisée de l'infographiste, du designer, de l'artisan, du pédagogue et de l'artiste...



Toujours plus de transcription

Le service de transcription c'est :

- Plus de 1 000 références disponibles en braille et grands caractères
- Près de 100 romans et albums adaptés chaque année
- 63 élèves qui bénéficient de l'appui du service par année scolaire
- 553 objets disponibles dans la 3DThèque



Un rendez-vous pour la rentrée à ne pas manquer !



Festiv'
30 ans
Adèle
de possibles

L'Association Adèle de Glaubitz vous invite à célébrer ses 30 ans d'engagement aux côtés des personnes en situation de grande vulnérabilité.

LA MARCHE FESTIVE
Départ à 14h Place de l'Étoile

LE VILLAGE
De 14h à 18h Place Kléber
ateliers - animations
petite restauration
Concert "Les Tambours du Bronx"

samedi
8 octobre 2022
Strasbourg

Tout le programme sur www.glaubitz.fr

Adèle
DE GLAUBITZ
ASSOCIATION
Vivre une espérance

Site du Neuhof

80 avenue du Neuhof
67100 STRASBOURG
Tél. 03 88 65 80 00
site.neuhof@glaubitz.fr

Institution Saint-Joseph

3 route de la Fédération
67100 STRASBOURG
Tél. 03 88 39 04 58
isj.meinau@glaubitz.fr

Ehpad Sainte-Croix

20 rue de la Charité
67100 STRASBOURG
Tél. 03 88 44 96 65
ehpad.neudorf@glaubitz.fr

Institut des Aveugles

25 Grand'Rue
67190 STILL
Tél. 03 88 48 79 00
ida.still@glaubitz.fr

Institution Mertian

8 rue de la Commanderie
67140 ANDLAU
Tel : 03 88 58 57 00
mertian@glaubitz.fr

Institut Saint-Joseph

1 chemin Sainte-Croix
68000 COLMAR
Tél. 03 89 20 12 60
isj.colmar@glaubitz.fr

Institut Saint-André

43 route d'Aspach BP 40179
68702 CERNAY CEDEX
Tél. 03 89 75 30 00
isa.cernay@glaubitz.fr

Hôpital Saint-Vincent

60 Grand'Rue
68830 ODEREN
Tél. 03 89 39 19 00
hospital.oderen@glaubitz.fr

ESAT-EA Saint-André

Sites de Cernay, Colmar et Dinsheim
43 route d'Aspach BP 40179
68702 CERNAY CEDEX
Tél. 03 89 75 30 30
esat.cernay@glaubitz.fr

Adèle
DE GLAUBITZ
ASSOCIATION
Vivre une espérance

Association Adèle de Glaubitz
Siège et direction générale
76 avenue du Neuhof • 67100 Strasbourg
Tél. 03 88 21 19 80 • dg@glaubitz.fr

www.glaubitz.fr

Merci pour votre soutien qui nous permettra de poursuivre notre action en Alsace et de vivre une espérance !