

# PROJET D'ETABLISSEMENT

**FOYER D'ACCUEIL MEDICALISÉ POUR AUTISTES**

**Murielle RENARD**

**15 Rue Pierre Bérégovoy**

**51350 Cormontreuil**

**03 26 06 77 35**



**L'ASSOCIATION "LES PAPILLONS BLANCS  
DE LA REGION DE REIMS "**

6 Rue Gabriel Voisin

51100 REIMS

# SOMMAIRE

<i>Introduction</i>	5
<i>Contexte du projet de création d'un foyer d'Accueil Médicalisé pour Autistes</i>	
 <i>Chapitre I</i>	 6
<i>Présentation de l'association des Papillons Blancs de la région de Reims</i>	
<i>I-1 : L'identité juridique du promoteur</i>	6
<i>I-2 : Les statuts de l'association</i>	6
<i>I-3 : Les fondements de l'association</i>	6
<i>I-4 : Les valeurs de l'association et projet associatif</i>	8
<i>I-5 : Les réalisations de l'association</i>	9
 <i>Chapitre II</i>	 11
<i>Les principales caractéristiques du Foyer d'Accueil Médicalisé pour Autistes</i>	
<i>II-1 : Des réponses à des besoins spécifiques</i>	11
<i>II-2 : La population accueillie</i>	12
<i>II-3 : L'implantation géographique de l'établissement</i>	14
<i>II-4 : Le cadre réglementaire et législatif</i>	14
 <i>Chapitre III</i>	 17
<i>Les missions de l'établissement</i>	
<i>III-1 : L'agrément et la capacité installée</i>	17
<i>III-2 : La nature des prestations proposées</i>	18
<i>III-3 : Les référentiels théoriques</i>	18

<b>Chapitre IV</b>	<b>22</b>
<i>L'organisation architecturale du dispositif</i>	
<i>IV-1 : Les aspects architecturaux et la philosophie de l'établissement</i>	<b>22</b>
<i>IV-2 : L'organisation fonctionnelle</i>	<b>23</b>
<i>IV-3 : La composition et présentation du bâtiment</i>	<b>24</b>
<i>IV-3 1 : Un pavillon administratif et logistique</i>	<b>24</b>
<i>IV-3 2 : Trois unités de vie accueillant 10 résidants chacune</i>	<b>24</b>
<i>IV-3 3 : Un espace activités de jour</i>	<b>26</b>
<b>Chapitre V</b>	<b>27</b>
<i>Les différentes procédures</i>	
<i>V-1 : La procédure d'admission</i>	<b>27</b>
<i>V-2 : La procédure d'évaluation de la personne accueillie</i>	<b>28</b>
<i>V-3 : Les procédures d'évaluation de l'établissement</i>	<b>28</b>
<i>V-4 : La place prépondérante des familles</i>	<b>29</b>
<b>Chapitre VI</b>	<b>30</b>
<i>Les principes fondamentaux de fonctionnement</i>	
<i>VI-1 : Le développement des autonomies</i>	<b>30</b>
<i>VI-2 : Les activités comme temps de vie et outil de lien social</i>	<b>32</b>
<i>VI-3 : L'inscription dans un environnement socioculturel</i>	<b>33</b>
<i>VI-4 : La traduction dans l'accompagnement au quotidien</i>	<b>35</b>
<i>VI-5 : La prise en charge médicale et paramédicale</i>	<b>36</b>
<i>VI- 6 : Partenariat et relation avec le</i>	<b>39</b>
<i>Centre de Ressource Autisme (C.R.A)</i>	
<b>Chapitre VII</b>	<b>40</b>
<i>Les activités et ateliers ou moment de vie partagée</i>	
<i>VII-1 : Les activités domestiques</i>	<b>41</b>
<i>VII-2 : L'hygiène corporelle</i>	<b>42</b>
<i>VII-3 : Les activités d'expression et de créativité</i>	<b>42</b>
<i>VII-4 : Les activités sensorielles</i>	<b>43</b>
<i>VII-5 : Les activités manuelles et d'apprentissages</i>	<b>44</b>
<i>VII-6 : Les activités extérieures</i>	<b>46</b>
<i>VII-7 : Les intégrations socioprofessionnelles</i>	<b>47</b>
<i>VII- 8 : Le référent</i>	<b>47</b>

<b>Chapitre VIII</b>	<b>49</b>
<i>Les moyens techniques et humains nécessaires au fonctionnement de l'ensemble du dispositif</i>	
<i>VIII-1 : Les transmissions de service permettent l'échange d'informations</i>	<b>49</b>
<i>VIII-2 : Les moyens humains nécessaires à l'accompagnement des personnes accueillies</i>	<b>50</b>
<b>Conclusion</b>	<b>52</b>
<b>Annexes</b>	
<i>ANNEXE I : Statuts de l'association (assemblée générale extraordinaire du 17 juin 2003)</i>	
<i>ANNEXE II : Plan de situation</i>	
<i>ANNEXE III : Charte des droits et libertés de la personne accueillie</i>	
<i>ANNEXE IV : Protocoles et Procédures médicales et paramédicales</i>	
<i>ANNEXE V : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'A.N.E.S.M.</i>	

# INTRODUCTION

## *Contexte du projet de création d'un dispositif d'accueil pour personnes adultes atteintes d'autisme*

Ce projet de construction d'un foyer d'accueil médicalisé pour personnes adultes autistes s'inscrit dans une politique globale d'accueil qui vient compléter le dispositif existant au niveau du département.

L'action sociale et médico-sociale de cet établissement se réfère principalement :

- + aux principes fondamentaux de la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (chapitre I),
- + à la notion de mission d'intérêt général et d'utilité sociale définissant « *les actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien, de soins et d'accompagnement, y compris à titre palliatif* » (Loi 2002 – 2 - Chapitre I – Article 5)
- + à la reconnaissance de l'existence d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux tels que : « *les établissements et les services, y compris les foyers d'accueils médicalisés, qui accueillent des personnes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de maladies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert.* » (Loi 2002 – 2 - Chapitre I – Article 15 – al.7)

Ce projet se réfère enfin à l'esprit de la réclamation collective d'Autisme Europe qui souligne la nécessité pour la France :

- « *de prendre des initiatives concrètes propres à permettre les pleins exercices du droit à l'éducation des personnes autistes...* »
- « *... L'ensemble de ces réalisations doit s'effectuer, malgré leurs complexités et les coûts, dans une échéance "raisonnable" pour réaliser des "progrès mesurables..."* »
- « *...Les prises en charge doivent être appropriées à la problématique de l'autisme, afin de répondre aux besoins des personnes autistes et de leurs familles ...»<sup>1</sup>*

---

<sup>1</sup> Le Colporteur, n°472 – Mai 2004 (Source : Dernières Nouvelles d'Alsace, mardi 30 septembre 2003 – Simone WEHRUNG)

## CHAPITRE I

### Présentation de l'Association des Papillons Blancs de la région de Reims

#### **I – 1 – L'identité juridique du promoteur**

L'Association des *PAPILLONS BLANCS DE LA REGION DE REIMS* est une association à but non lucratif, permettant à plusieurs personnes « *de mettre en commun, d'une façon permanente, leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que celui de partager des bénéfices* », comme l'y autorise l'article 1 de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 relative au contrat d'association.

Créée et déclarée au journal officiel le 2 juin 1955, l'Association est affiliée à l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés), elle-même reconnue d'utilité publique par décret du 30 août 1963.

Son siège social se situe au 6 rue Gabriel Voisin - 51100 REIMS.

#### **I – 2 – Les statuts de l'association**

Les statuts font l'objet d'un renvoi à l'annexe I du présent projet.

#### **I – 3 – Les fondements de l'association**

- Naissance des associations de parents :

*Faire connaître et reconnaître la différence*

Création du mouvement : C'est dans l'après-guerre 39-45, que se sont créées les Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (APEI).

La première APEI voit donc le jour à Lyon en 1948, et en 1950, la première association « Les Papillons Blancs » est créée à Paris. En 1955, naissent « Les hirondelles ».

En 1960, les différentes APEI et Papillons Blancs se regroupent au sein d'un mouvement national, l'Union Nationale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI). La naissance de l'UNAPEI correspond à la fusion de deux courants, celui qui s'appuie sur l'approche « inadaptation » et celui qui retient l'approche « infirmité mentale ».

En 1960, l'UNAPEI regroupe 4 500 familles et dès 1963, le mouvement parental compte 16 500 familles et est déclarée d'utilité publique.

La mobilisation d'un grand nombre de familles (30 000) en 1968, permet de développer la sensibilisation du public pour le handicap mental grâce à des actions de proximité.

En 1972, l'UNAPEI est à l'origine de la déclaration sur les droits des déficients mentaux.

En 1975, le mouvement participe activement à l'élaboration de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.

En 1980, lors de l'anniversaire de l'UNAPEI et en présence du président Giscard D'Estaing, des personnes en situation de handicap mental sont décorées de la médaille du travail leur permettant ainsi une reconnaissance sociale et citoyenne. Pendant de nombreuses années, le mouvement parental est actif et se voit reconnaître le statut de grande cause nationale dès 1990.

Présentation : Depuis toujours, l'UNAPEI rassemble. L'union est présente sur tous les fronts et à tous les niveaux des grandes décisions relatives au handicap. Elle se donne les moyens d'être une structure efficace et pleinement représentative des personnes en situation de handicap ainsi que de leur famille.

C'est un organe de représentation et de force de proposition qui est un interlocuteur incontournable tant au niveau du parlement, du gouvernement qu'au niveau européen.

Aujourd'hui l'UNAPEI est présente :

- Au niveau local avec 546 APEI, 86 associations tutélaires.
- Au niveau départemental avec 96 ADAPEI ou UDAPEI.
- Au niveau régional avec 22 URAPEI.

Ce sont donc 750 associations qui se réunissent annuellement en assemblée générale afin de désigner le conseil d'administration chargé d'animer cette union nationale qui :

- Représente désormais 60 000 familles.
- Gère 2 700 établissements et services spécialisés.
- Accueille 180 000 personnes en situation de handicap.
- Emploie 75 000 professionnels.

Objectifs : L'UNAPEI privilégie la notion sociale de handicap mental par rapport à l'approche médicale. L'objectif devient dès lors, de faire connaître et reconnaître la différence. Mais également de soutenir les familles dans l'accueil et l'éducation des enfants.

- L'association des papillons Blancs de la Marne et de Reims :

*Citoyen à part entière, la personne handicapée mentale bénéficie des droits reconnus à toute personne  
et remplit les devoirs auxquelles tout un chacun est tenu.*

L'histoire des Papillons Blancs de la Région de Reims débute en 1955, sous la présidence de Madame Odile Madelin. Depuis, l'association, organisme vivant, n'a cessé d'évoluer.

C'est une association à but non lucratif permettant à plusieurs personnes de mettre en commun d'une façon permanente, leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que celui de partager des bénéfices comme l'y autorise l'article 1 de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 relative aux contrats d'association.

En 1974 l'association rémoise et les autres associations de la Marne fondent une association départementale (ADAPEI) afin de créer un CAT, un foyer d'hébergement et une maison d'accueil spécialisée.

L'association s'est développée selon une logique d'adaptation constante de réponses aux besoins qui conjuguent deux critères : « l'âge et la nature du handicap », d'où la diversification des établissements et services créés.

Au sein de l'association sont accueillies toutes personnes souffrant d'un handicap mental (léger, moyen, profond). Elle assure aussi un accompagnement spécifique pour les enfants autistes mais également pour des enfants et adultes polyhandicapés.

En 2011, l'association est responsable de la prise en charge de 594 personnes handicapées et compte 170 adhérents.

#### **I – 4 – Les valeurs de l'association et projet associatif**

L'association défend :

- Les valeurs prônées par l'UNAPEI qui sont ; l'humanité, la tolérance, envers celles et ceux qui sont différents, la solidarité et une meilleure insertion envers celles et ceux qui ne peuvent pas, du fait de leur handicap participer pleinement à la vie de la cité, et la dignité et le respect auxquels toute personne a droit, même les personnes en situation de handicap.
- Les valeurs citées dans la charte pour la dignité des personnes handicapées mentales émanent du congrès UNAPEI des 20 et 21 mai 1989 à Brest (faisant l'objet d'un renvoi à l'annexe III du présent projet).

L'association manifeste son soutien aux familles et refuse toutes les discriminations à l'encontre d'une appartenance politique, d'une race et d'une religion.

Conformément à ses statuts, l'association œuvre depuis 1955 pour une meilleure inscription de la personne en situation de handicap mental, dans tous les domaines de la vie sociale, de l'éducation, de la santé, du travail, de l'hébergement et des loisirs.



Pour ce faire elle s'est dotée en 2003 d'un projet associatif, qui vient compléter ses statuts et définir les grandes lignes directrices, tant sur le plan éthique que sur le plan de ses différentes actions et orientations dans le domaine de l'accompagnement de la personne en situation de handicap mental.

Ses principales actions :

- Accueillir, écouter, conseiller et aider les personnes en situation de handicap mental et leur famille.
- Apporter aux personnes en situation de handicap mental et leur famille, l'appui moral et matériel dont elles ont besoin.
- Développer entre elles un esprit d'entraide et de solidarité et les amener à participer activement à la vie associative.
- S'attacher à ce que soit donné à toute personne, le maximum de chances et de moyens de développer ses capacités, de s'intégrer dans la société et d'apporter dans la mesure de ses possibilités sa contribution à la vie sociale.
- Mettre en œuvre dans le cadre de leur projet de vie, tous les moyens nécessaires au meilleur développement moral, physique, ou intellectuel des personnes en situation de handicap mental.
- Défendre les intérêts moraux, matériels et financiers auprès des élus des pouvoirs publics, des commissions...

## **I – 5 – Les réalisations de l'association**

Les établissements gérés par l'association :

- 1974, ouverture du Centre d'Aide par le Travail de Pouillon où 185 adultes handicapés sont accueillis pour travailler. Parallèlement, le foyer d'hébergement « Le Relais » est mis à disposition pour 62 adultes handicapés mentaux et assurer le suivi de 32 travailleurs handicapés vivant en autonomie accompagnée.
- 1981, ouverture d'une annexe du Centre d'Aide par le Travail « Les ateliers de la forêt » à Tinqueux.
- 1988, création de la Maison d'Accueil Spécialisée « Odile Madelin » de Cernay les Reims pour 60 adultes polyhandicapés.
- 1991, réouverture du Foyer de Jour « l'Alizée » accueillant 22 adultes handicapés mentaux reconnus inaptes au travail, en semi-internat.
- 1999, ouverture de l'Institut Médico Educatif « L'Eoline » accueillant 35 enfants et adolescents polyhandicapés dont 12 en internat.
- 2000, ouverture du Foyer de Vie « L'Aurore » accueillant 40 adultes handicapés mentaux non travailleurs en accueil permanent et une place d'accueil temporaire en accueil de jour ou de nuit.
- 2005, création d'un Service de soin à domicile (SSAD) pour 15 enfants polyhandicapés à l'IME « L'Eoline ».
- 2006, création d'un Service d'Aide à la Vie Sociale pour travailleurs d'ESAT en lien avec celui de Pouillon.
- 2006, création du Service de Soins à Domicile, Mistral Gagnant.
- 2008, création du Foyer d'Accueil Médicalisé l'Aurore.
- 2009, ouverture de l'Institut Médico Educatif « La Sittelle » accueillant 77 enfants dont 15 en section autiste. (anciennement l'IME « La Cerisaie »).
- 2010, création du Service d'Education Spéciale de Soins à Domicile, Galilé.

- 2011, création de l'accueil de jour à l'ESAT de POUILLON.
- 2011, ouverture d'un Foyer d'Accueil Médicalisé pour Autistes (FAMA) accueillant 35 adultes en internat.

Conformément à ses statuts, l'Association des Papillons Blancs de la Région de Reims œuvre depuis 1955 pour une meilleure inscription de la personne handicapée dans tous les domaines de la vie sociale, de l'éducation, de la santé, du travail, de l'hébergement, et des loisirs.

Pour ce faire, elle s'est dotée en 2003 d'un projet associatif venant compléter ses statuts et définir ses grandes lignes directrices, tant sur le plan éthique que sur le plan de ses différentes actions et orientations.

Ses principales actions concernent :

- l'information et l'accompagnement des familles en terme d'accueil, de connaissance et d'accès à leurs droits, d'orientation vers les instances compétentes, de propositions de solutions adaptées aux besoins des enfants et des familles.
- le suivi permanent des besoins : les contacts réguliers avec les familles, les professionnels et les autorités de contrôle compétentes permettent de prévenir l'émergence des besoins, tant en terme de besoins nouveaux qu'en terme d'évolution de la demande, afin d'entrevoir des propositions d'adaptation ou de promouvoir de nouvelles créations d'établissements et services adaptés aux besoins.
- La gestion des structures dont elle est le promoteur, et cela, sous le contrôle des autorités compétentes (Etat et Conseil Général).

A ce jour, l'Association des Papillons Blancs de la Région de Reims offre ses différents services à presque 600 personnes handicapées mentales dans les domaines de l'éducation, de la santé et du soin, du travail, de l'hébergement et du loisir.

## CHAPITRE II

### Les principales caractéristiques du Foyer d'Accueil Médicalisé pour Autistes

#### II – 1 – Des réponses à des besoins spécifiques

- ✚ La création du Foyer d'Accueil Médicalisé pour Autistes s'inscrit dans la continuité du développement des schémas départementaux, à savoir :
- ✚ L'existence à L'IME « JEANNE D'ARC » à CHÂLONS EN CHAMPAGNE d'une section agréée pour 15 enfants et adolescents déficients intellectuels atteints d'autisme.
- ✚ L'existence à L'IME « LA SITTELLE » à REIMS d'une section agréée pour 10 enfants et adolescents déficients intellectuels atteints d'autisme.
- ✚ L'ouverture du Foyer d'accueil médicalisé « Jean Pierre BURNAY » à FAGNIERES, agréé pour 24 personnes adultes autistes.

Il convient d'ajouter ici que certaines personnes adultes autistes, domiciliées dans le département, et notamment sur le secteur de Reims, se trouvent à ce jour sans véritable prise en charge spécifique. Ces personnes sont parfois accueillies par défaut en foyer de jour ou en foyer de vie classique, voire maintenues en famille en l'absence de places existantes en établissement. D'autres sont ou seront prochainement maintenues en attente dans les IME au titre de l'amendement CRETON, ce qui empêche par ailleurs de nouvelles admissions d'enfants.

En réponse à la politique volontariste de l'Etat visant à faire de la prise en charge de la population autiste « une priorité à la fois thérapeutique, pédagogique, éducative et sociale », les Papillons Blancs de la Région de Reims, l'association Autisme Marne et l'APIPA<sup>2</sup>, ont estimé nécessaire de créer un nouveau lieu d'accueil spécifique offrant à la fois pour ces personnes un mode de réponse à leurs besoins et une prise en charge adaptée.

Un premier sondage avait été effectué en son temps auprès des institutions médico-sociales de type IME relevant des annexes XXIV, des foyers de vie du département, et des organismes para-sociaux existants tels que la CDES et la COTOREP. Ce sondage avait permis de recueillir une première liste de besoins connus en terme d'orientation concernant les personnes autistes sur une base d'âge de 20 ans et plus en 2009.

Après un premier contact effectué par courrier auprès des familles concernées, cette première enquête donne les résultats suivants :

---

<sup>2</sup> APIPA : Association de Parents pour l'Intégration des Personnes Atteintes d'autisme de haut niveau, du syndrome d'Asperger ou de troubles apparentés.

44 personnes, âgées de 20 à 50 ans en 2009 ont été recensées au titre d'une orientation en Foyer d'Accueil Médicalisé pour Personnes Adultes Autistes.

L'amplitude des âges s'établit de la façon suivante à ce jour :

✚ 33 personnes âgées de 21 à 30 ans,

✚ 9 personnes âgées de 31 à 40 ans,

✚ 4 personnes âgées de 41 à 50 ans,

avec une forte proportion masculine (31 hommes et 15 femmes)

A noter que la région de REIMS et le grand ouest marnais recueillent à eux seuls 29 demandes.

## **II-2 La population accueillie**

L'établissement accueille toute personne adulte atteinte d'autisme, âgée de 20 ans et plus, présentant des troubles envahissants du comportement et de la communication affectant à la fois les fonctions sociales, cognitives et comportementales.

Ces personnes peuvent présenter une grande déficience ou une certaine efficacité accompagnée de performances importantes dans certains domaines. Elles sont néanmoins le plus souvent gravement incompetentes en terme de communication, ce qui nuit en permanence à leurs échanges et à leurs possibilités d'adaptabilité et d'évolution, tant dans leur vie privée que dans leur vie sociale et professionnelle.

Bien que présentant parfois des capacités intellectuelles suffisantes dans certains domaines, ces personnes ont néanmoins besoin d'être accompagnées en quasi permanence par une personne qui les aide et leur permet de déchiffrer les codes sociaux de leur environnement quotidien.

Le rapport de l'ANDEM (à ce jour, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) en donne la définition suivante :

« Le syndrome autistique est un trouble global et précoce du développement apparaissant avant l'âge de 3 ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et un retard dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non verbale et comportement. Les interactions sociales sont perturbées en quantité et en qualité. Il existe un retrait social caractéristique du syndrome. La communication verbale et non verbale est perturbée en qualité et en quantité. Les comportements sont restreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés (...).

De plus, les autistes présentent souvent des crises de colère et de comportement agressif ».

Ce rapport conclut que : « la prise en charge des patients atteints d'autisme doit être assurée par des équipes expérimentées, composées de professionnels ayant une qualification reconnue et validée ».

Les études épidémiologiques montrent par ailleurs que l'autisme est un handicap qui dure toute la vie, cependant une éducation spécifique permet aux personnes autistes de progresser et d'accéder à une intégration sociale relative, ceci en fonction du degré de leur handicap.

De toutes les personnes déficientes intellectuelles ou en grandes difficultés de communication, les personnes atteintes d'autisme sont, peut-être, celles qui gardent tout au long de leur vie des capacités de progrès les plus importantes.

Ces personnes peuvent améliorer, de façon parfois considérable, leur autonomie, leur communication, et par voie de conséquence leur comportement, nonobstant leur degré d'incapacité lié à la déficience.

Nous devons donc avoir comme objectif d'offrir à ces personnes adultes, quels que soient leur âge et leurs capacités, les moyens d'évoluer dans un environnement le plus ordinaire et le moins restrictif possible.

Plusieurs expériences menées à l'étranger depuis plus de 20 ans permettent encore de montrer qu'une partie de la population atteinte d'autisme est capable de « travailler » ou d'accéder à une certaine forme d'autonomie.

C'est ainsi que certaines expériences ont été menées en France comme l'expérimentation « Le Chalet » qui a mis en place des actions de formation-adaptation à l'emploi destinées à favoriser l'intégration professionnelle des personnes autistes. Ces expériences viennent confirmer la réalité de cet objectif d'intégration socioprofessionnelle dans un environnement ordinaire.

### **II – 3 – L'implantation géographique de l'établissement**

L'objectif global de ce projet de création d'établissement consiste à mettre en place un éventail de réponses adaptées, en dehors de toute discrimination, pour les personnes adultes atteintes d'autisme associant une déficience intellectuelle souvent sévère. C'est donc dans le prolongement direct de l'action socio-éducative, pédagogique et thérapeutique mise en œuvre depuis plusieurs années auprès d'enfants, puis d'adultes, dans les établissements du département, que l'Association des Papillons Blancs de la Région de Reims a souhaité poursuivre la prise en compte des besoins départementaux actuels et futurs avec l'implantation d'un nouvel établissement sur le secteur géographique de REIMS.

Cette nouvelle création a pour principal objet de venir compléter sur le grand ouest marnais l'ouverture en 2001, d'un premier établissement pour personnes adultes autistes implanté à FAGNIERES sur le secteur géographique de CHALONS EN CHAMPAGNE.

Cette nouvelle structure, volontairement conçue de plain-pied pour prévenir les effets du vieillissement des personnes, dispose d'un terrain sur la commune de CORMONTREUIL, faisant partie intégrante de la communauté d'agglomération de REIMS. Ce terrain se situe à proximité du collège Pierre de Coubertin et du couvent des sœurs Clarisse au lieu-dit « les Grands Godets » (le plan de situation de l'établissement fait l'objet d'un renvoi à l'annexe II du présent projet)

Cette implantation permet de bénéficier de moyens suffisants de communication et d'une bonne intégration dans l'environnement urbain.

Ce projet se veut aussi porteur d'éléments de réponse en termes de prise en charge de proximité. Sa situation géographique, à la fois différente et complémentaire au foyer « Jean-Pierre BURNAY » déjà existant, permet une meilleure offre et répartition des places dans le schéma départemental.

Cette implantation favorise en même temps pour le plus grand nombre des personnes accueillies des repères stables permettant un rythme de vie adapté et proche de leur environnement familial et social habituel.

## **II 4 – Le cadre réglementaire et législatif**

L'établissement relève des compétences du Conseil Général et de l'Agence Régionale de Santé : celles du Conseil général pour ce qui concerne l'hébergement et le fonctionnement, et celles de l'ARS pour la dimension soin.

Cet établissement est de ce fait autorisé par arrêté conjoint du Président du Conseil Général et du Préfet.

Sa tarification comporte deux éléments essentiels : l'un relatif aux frais d'hébergement et de fonctionnement financés par l'Aide Sociale Générale du département sous la forme d'un prix de journée, et l'autre relatif aux prestations de soins financées par l'Assurance maladie sous la forme d'un forfait soin ou complément de prix de journée.

Autrefois appelé « foyer à double tarification » et « *Conçue par la circulaire du 14 février 1986, cette structure a pour mission d'accueillir, généralement en internat complet, des adultes gravement handicapés dont « la dépendance totale ou partielle(...) les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence, ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants ».*

*Cependant, les foyers à double tarification peuvent également recevoir des personnes n'ayant « pas besoin de l'assistance d'une tierce personne pour accomplir les actes essentiels de l'existence » mais simplement « d'un soutien et une stimulation constante ainsi qu'un suivi médical et paramédical régulier »<sup>3</sup>.*

Cette structure est maintenant juridiquement référencée à la loi 2002-2 – Chapitre II – Section 1 – Article 14 (Des établissements et services médico-sociaux), et fait l'objet d'une nouvelle dénomination : « *Foyer d'Accueil Médicalisé* ».

Elle prend en charge des personnes adultes handicapées, dont la dépendance totale ou partielle a été dûment constatée.

Les principaux textes réglementaires qui régissent l'établissement sont :

- ✚ la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et abrogeant la loi n° 75-535 relative aux Institutions sociales et médico-sociales.
- ✚ La loi n° 2005- 102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- ✚ les dispositions fondamentales et spécifiques relatives à la prise en charge de l'autisme, impulsées par le rapport IGAS (Inspection générale des affaires sociales) d'octobre 1994, et le rapport DAS (Direction de l'Action Sociale) de décembre 1999.

Le Foyer d'Accueil Médicalisé pour Autistes s'appuie également sur les textes suivants :

- ✚ La loi n° 96-1076 – article 2 visant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme :
- ✚ « (...) adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social »
- ✚ La circulaire n°9512 du 27 avril 1995, créant un plan quinquennal prioritaire visant la mise en œuvre d'un réseau de prise en charge et de centres de diagnostic.
- ✚ La circulaire DAS n° 9720 du 13 juin 1997, organisant l'appel d'offres ouvrant droit à la création de places nouvelles pour personnes atteintes d'un syndrome autistique.
- ✚ Le guide de recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* » édité par l'A.N.E.S.M (2010).

La création de l'établissement repose notamment sur des directives ministérielles en référence au rapport DAS de décembre 1994 relatif aux propositions sur l'accueil des adultes autistes :

---

<sup>3</sup> **ZRIBI Gérard** et **POUPEE-FONTAINE Dominique**, Dictionnaire du handicap, Rennes, Editions ENSP, 1996, p.137

« (...) S'agissant des adultes, l'aménagement de leur accueil constitue une priorité tant en quantité qu'en qualité  
(...) Lorsqu'un travail en CAT (Centre d'aide par le travail) n'est pas envisageable, l'adulte peut être placé en Foyer  
occupationnel ou en Foyer à double tarification ».

En effet, s'il est maintenant communément admis que le handicap de l'autisme se prolonge sous certaines formes  
tout au long de la vie, le développement d'environnements de vie et de lieux de résidence appropriés pour les  
adultes atteints d'autisme apparaît comme primordial.



## CHAPITRE III

### Les missions de l'établissement

#### **III – 1 – L'agrément et la capacité installée :**

Le Foyer est destiné à recevoir en accueil permanent 35 personnes adultes atteintes d'autisme réparties comme suit :

- ✚ 30 places pour personnes autistes déficientes, dont 1 place en accueil d'urgence et/ou accueil temporaire<sup>4</sup> ;
- ✚ 5 places en accueil de jour ;

A partir d'un accueil de jour ou d'un hébergement adapté, la prise en charge est conçue de façon différenciée et personnalisée, intégrant un caractère particulier du fait de sa spécificité.

L'établissement est ouvert 365 jours par an, en accueil permanent et continu avec un aménagement concerté des temps de présence des usagers facilitant la prise des congés du personnel à certaines périodes de l'année, évitant ainsi une rotation de personnel trop importante et inadéquate avec la qualité de la prise en charge.

L'établissement peut aussi intégrer dans son fonctionnement des modalités d'accueil progressif ainsi qu'une certaine souplesse de fonctionnement (accueil à temps partiel ou séquentiel) visant à permettre des absences ponctuelles favorisant les projets de vie des résidents en terme de vacances ou séjours avec leurs proches.

#### **III – 2 – La nature des prestations proposées :**

Les objectifs essentiels recherchés visent à favoriser l'intégration de la personne adulte autiste au cœur d'un système environnemental basé sur la reconnaissance de la personne, visant à :

- ✚ L'aider à accéder à un bien être dans tous les moments de la vie quotidienne.
- ✚ Lui assurer le meilleur épanouissement possible.
- ✚ Optimiser la qualité de sa relation à l'environnement par une stratégie de prise en charge adaptée et d'organisation du lieu d'accueil à ses besoins.

---

<sup>4</sup> Conformément au décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services. (J.O. du 18 mars 2004)

- ✚ Favoriser et développer toute action d'accompagnement visant à maintenir et développer le potentiel intellectuel, physique et social de la personne autiste, la mettant à même de développer et d'utiliser à bon escient le maximum de ses capacités propres.
- ✚ Maintenir les acquis et développer les apprentissages, sachant que les personnes autistes ne sauront que ce qu'on leur apprend et qu'elles apprendront toute leur vie.

Il est en effet important de reconnaître et de valoriser l'ensemble des activités quotidiennes qui favorisent l'épanouissement de la personne et améliorent son autonomie : activités de la vie quotidienne, activités culturelles, sportives, et physiques, activités de loisirs, maintien des acquis scolaires et insertion sociale.

### **III – 3 – Les référentiels théoriques :**

L'accompagnement se réfère aux principes développés de l'éducation spécifique aux enfants autistes, avec la mise en place d'une prise en charge adaptée, inspirée du programme Teacch, programme politique institué en 1972 par Eric Schopler en Caroline du Nord.

Cette orientation, instituée en méthode d'éducation spécifique, est davantage utilisée ici comme une philosophie de travail et d'accompagnement favorisant la structuration de l'espace-temps des personnes et le développement de leurs potentialités par le maintien des apprentissages. L'établissement s'inspirera également des progrès des neuro-sciences.

L'objectif est d'offrir des repères accessibles pour une meilleure compréhension de la vie. Cette méthode d'éducation et/ou d'animation structurée érigée en accompagnement spécifique repose sur plusieurs éléments :

- 1 - *Une bonne compréhension théorique du syndrome autistique* qui est la conséquence de troubles globaux du développement et ne pas vouloir le réduire au seul manque de motivation ou à un refus massif de la personne.
- 2 - *Un diagnostic rigoureux et une évaluation précise* du handicap de la personne et de ses différentes capacités cognitives, afin de mettre en place un projet adapté qui lui permette d'acquérir et de développer une certaine autonomie.
- 3 - *Une collaboration étroite* entre professionnels et parents.
- 4 - *Une adaptation constante* passant par une utilisation des potentialités des personnes et une aide à remédier à leurs difficultés.
- 5 - *Une adaptation de l'environnement* qui rende plus lisible leur espace-temps.

En effet, les personnes autistes ont du mal à enregistrer et interpréter l'information verbale, mais présentent un point fort sur l'intégration de l'information visuelle. Il convient donc ici de développer un certain nombre d'adaptation en termes de visualisations (symboles, pictogrammes, photos, mots-clés, gestes-signes). Plus encore, la personne autiste a davantage une perception qui assimile les détails avec d'énormes difficultés à reconnaître les ensembles.

Elle est perfectionniste, elle s'agrippe aux détails et la panique n'est jamais très loin lorsque quelque chose bouge. L'ensemble devient brusquement quelque chose de méconnu au point de la mettre en situation difficile.

Pour autant qu'elle perçoive le détail, la personne autiste ne possède pas d'emblée la vision intégrative. Il convient donc d'observer une certaine constance et stabilité liée à la permanence de l'encadrement en termes de guidance, de comportements et d'attitudes, d'environnement et d'horaires. Voilà autant d'éléments qui nécessitent la mise en place d'un environnement sécurisant afin d'assurer la continuité et la permanence des repères, avec des emplois du temps suffisamment flexibles et individualisés, tout en préservant à chaque fois que cela est possible l'intégration au sein d'une société plus élargie.

6 - *Une approche positive* qui permette de travailler à partir des émergences, des points forts et des centres d'intérêt des personnes. Même les centres d'intérêts restreints et stéréotypés peuvent constituer là autant de sources de réussite et de valorisation à utiliser pour développer d'autres compétences plus fonctionnelles ou améliorer leur qualité de vie.

7 - *Une approche globale de la personne autiste*, c'est la personne elle-même avec l'ensemble de ses besoins spécifiques qui se trouve au cœur des préoccupations de l'équipe pluridisciplinaire.

Ce qui signifie que tous les professionnels intervenant auprès des personnes autistes accueillies, de près ou de loin, doivent avoir une connaissance suffisante des problèmes engendrés par ce type de handicap et doivent ajuster leurs interventions en fonction des situations et des besoins.

*« Il ne s'agit pas d'éduquer dans le simple but de faire avancer, de « normaliser ». Il s'agit d'éduquer avec comme objectif principal de donner à la personne autiste telle qu'elle est, les moyens pour comprendre, pour pouvoir s'exprimer, pour mieux vivre. »*

*C'est en ce sens que l'éducation peut être considérée comme thérapeutique : elle prévient les crises, les situations difficiles, frustrantes pour la personne autiste et elle permet de construire en même temps un mieux-être de la personne »<sup>5</sup>.*

Cette éducation spécifique, inspirée de la philosophie TEACCH, plus particulièrement développée en France sous le terme générique de « *pédagogie ou d'éducation structurée* » implique une prise en charge en structure spécialisée et adaptée nécessitant un personnel motivé, formé et compétent.

Il apparaît clairement que la formation spécifique à l'autisme revêt ici une importance primordiale : « *formation théorique pour bien comprendre les problèmes fondamentaux liés à l'autisme, mais aussi formation pratique pour apprendre à mettre en œuvre les stratégies nécessaires à une bonne prise en charge* »<sup>6</sup>.

Le personnel d'accompagnement socio-éducatif et, dans la mesure du possible l'ensemble du personnel, doivent recevoir une formation conforme à la philosophie du projet, principalement axée sur les techniques d'éducation structurée pour une prise en charge adaptée à l'autisme.

À ce titre, la circulaire DAS n°98/23 du 10 avril 1998 précise que la formation vise à satisfaire trois objectifs principaux :

- 1 - *Améliorer* la prise en charge éducative pour les enfants autistes et l'accompagnement social spécialisé des personnes autistes adultes, par une meilleure prise en compte des besoins éducatifs et sociaux spécifiques à ces personnes et une meilleure adaptation des modes d'interventions.
- 2 - *Inscrire* les interventions des personnels éducatifs dans un contexte pluri professionnel et interdisciplinaire afin de favoriser des prises en charges à la fois globales et individualisées.
- 3 - *Favoriser* la contribution des personnels éducatifs à la réflexion et à la production de services utiles à une prise en charge plus pertinente des personnes autistes.

Il est bon de souligner ici que la formation des personnels ne règle pas toutes les difficultés ; la nécessaire adhésion de l'ensemble du personnel aux objectifs déontologiques et pédagogiques du projet, portés par une solide formation à l'autisme est importante mais l'expérience montre que la seule formation préalable apparaît rapidement insuffisante au regard de la réalité de terrain et des difficultés répétées de prise en charge au quotidien.

---

<sup>5</sup> Brigitte Nelles - L'éducation structurée selon la philosophie TEACCH, un outil dans le travail auprès des adultes autistes – Association Pro Aid Autisme 2000.

<sup>6</sup> 39<sup>ème</sup> congrès UNAPEI – Reims – 4,5, et 6 juin 1999

En ce sens, la mise en place d'une solide formation continue s'avère nécessaire et revêt un caractère obligatoire pour l'ensemble du personnel.

Enfin, et plus particulièrement dans le domaine de l'accompagnement des personnes, plus les difficultés sont importantes, plus les temps de formation et les temps de réflexion et d'élaboration des pratiques professionnelles se révèlent nécessaires pour éviter les incompréhensions, les peurs, les dérives, les routines, engendrant à leur tour démotivation, chronicité et usure professionnelle.

## CHAPITRE IV

### L'ORGANISATION ARCHITECTURALE DU DISPOSITIF

#### **IV – 1 – Les aspects architecturaux et la philosophie de l'établissement :**

D'une superficie de 12 000 m<sup>2</sup>, la structure est conçue pour accueillir 35 personnes adultes autistes et autant en membres du personnel.

L'hébergement collectif constitue le lieu de vie habituel des personnes au sens du domicile privé.

Cette superficie permet d'envisager d'éventuels aménagements possibles en cas de besoins futurs.

L'aspect architectural a pour objectif de préserver et favoriser l'espace intime de chacune des personnes adultes accueillies et intègre à la fois la recherche d'une certaine qualité de vie.

À ce titre, il nous est apparu nécessaire de dissocier les activités de jour et la partie hébergement pour deux raisons essentielles :

- ✚ maintenir les repères et les attributions liés aux différents espaces.
- ✚ conserver une dynamique de vie à l'intérieur de l'établissement, favorisant les mouvements et les déplacements d'un lieu à un autre.

L'établissement est conçu de plain-pied pour faciliter les accès et anticiper sur un certain nombre de difficultés éventuelles liées au vieillissement des personnes.

Les voies de circulations internes et externes, les portes, les accès sont prévus pour faciliter au maximum l'autonomie et l'accompagnement des résidents et pourvus d'une signalétique repérable.

En ce qui concerne l'environnement extérieur, les résidents, souvent porteurs d'une énergie importante, disposent d'espaces suffisants en terme d'espaces d'activités de loisirs, de détente, de lieux de repos (espaces verts et aménagements arbustifs, parcours de santé, promenades, jardin d'hiver).

Le parking « véhicules personnels et visiteurs » est organisé en dehors des aires d'activités et de loisirs prévues pour les résidents afin de prévenir leur imprévisibilité face aux risques.

Pour tenir compte des difficultés des personnes à vivre en collectif, de leur hypersensibilité au bruit et de l'effet de halo des troubles du comportement, la structure est organisée en petits pavillons.

La structure pavillonnaire présente à la fois des avantages en terme de convivialité et de vie collective; elle favorise en même temps une certaine intimité avec des espaces personnels nécessaires à toute personne.

Il faudra par ailleurs veiller à ce que l'encadrement des personnes accueillies soit en nombre suffisant pour assurer une certaine permanence fonctionnelle nécessaire à la prise en charge de l'autisme.

## **IV – 2 – L'organisation fonctionnelle**

L'établissement est conçu pour accueillir des personnes adultes autistes aux potentialités parfois très différentes ou contrastées, ce qui nécessite des infrastructures et aménagements adaptés.

La conception architecturale de ce type d'établissement destiné à l'accueil de personnes adultes autistes requiert un savoir-faire passant par une bonne compréhension du mode de perception de l'espace par la population accueillie.

Les compétences des membres de la commission associées aux divers contacts et visites de l'établissement de FAGNIERES, ainsi que la lecture d'ouvrages consacrés à l'autisme, nous amènent à justifier des choix retenus par rapport au mode de vie des personnes autistes.

Il nous est apparu fondamental que nos considérations ne soient pas seulement philosophiques, fonctionnelles, ou purement esthétiques, mais aussi que l'architecture soit pensée comme un véritable support d'accompagnement thérapeutique permettant :

- ✚ d'une part, pour les résidents, d'appréhender le mieux possible les espaces et les séquences visuelles de transition qui permettent de se déplacer d'un lieu à un autre ;
- ✚ d'autre part, pour les personnels d'accompagnement, d'imaginer des stratégies d'accompagnement socio-éducatif à partir de l'architecture des lieux.

Dans cet esprit, le plan architectural<sup>7</sup> reflète cette philosophie, proposant un plan quasi orthonormé où les pavillons d'hébergement et les ateliers de jour gravitent autour d'un noyau central regroupant l'ensemble des services nécessaires au fonctionnement de l'établissement.

---

<sup>7</sup> Cf. ébauche de plan masse en annexe IV

Toutes les liaisons sont identifiées par des galeries, de préférence couvertes, permettant une transition « douce » entre chaque bâtiment.

Chaque bâtiment d'hébergement regroupe deux unités de vie (2 x 5 lits) et s'organise autour d'un « atrium » identifiant.

## **IV – 3– La composition et présentation des bâtiments**

### **IV – 3 - 1 - Un pavillon administratif et logistique**

Ce pavillon regroupe les fonctions inhérentes au fonctionnement de ce type d'établissement : accueil, secrétariat et bureaux (direction, médecin, psychologue, paramédical, instances représentatives du personnel, surveillants de nuit), cuisine centrale, salle de réunion, salle à manger, salle polyvalente, infirmerie, lingerie et buanderie, locaux réserves et archives.

Un lieu d'accueil spécifique est dédié aux personnes bénéficiant d'une prise en charge en journée.





Les espaces de stimulation motrice, sensorielle, et de relaxation (Snoezelen, balnéothérapie) sont implantés dans ce pavillon.

### **V – 3 – 2 – Trois unités de vie accueillant chacune 10 résidents**

Les unités de vie sont scindées en deux favorisant un partage d'espaces et de repères communs, visant une communication plus élargie.

Bien que totalement autonomes du point de vue de leurs équipements, ces unités de vie jumelées offrent des possibilités de regroupement en termes d'organisation et d'accompagnement des personnes. En ce sens, ils permettent des temps de partage des repas, des regroupements facilitant la gestion des week-ends en l'absence de certains résidents, voire même palier un manque ponctuel de personnel.

Chaque unité comprend :

-  une entrée suffisamment spacieuse pour disposer de placards, vestiaires et rangements chaussures ;
-  Un office.
-  Deux pièces de vie suffisamment spacieuses et potentiellement aménageables en plusieurs lieux de vie, équipées de jeux et d'une télévision desservant chacune 5 chambres.
-  Les dix chambres individuelles disposent d'un cabinet de toilette, douche, lavabo et WC, placards-penderie. Chaque chambre possède une entrée pour éviter une transition trop brutale avec la pièce de vie.



- ✚ À ce titre, la possibilité de partage d'un vécu collectif ou d'une certaine forme de vie affective pourra être étudiée en termes d'aménagement des espaces privés.
- ✚ un vestiaire pour les résidants et un vestiaire pour les membres du personnel.
- ✚ un bureau pour le personnel d'encadrement.
- ✚ locaux de rangement.
- ✚ la salle de bain équipée d'une baignoire équipée.
- ✚ des sanitaires.

Par souci de prudence et d'anticipation sur les phénomènes de vieillissement précoce des personnes, des équipements spécialisés pour personnes à mobilité réduite sont prévus chaque fois qu'il sera nécessaire.

Pour exemple, les salles de bain et sanitaires sont notamment conçus de façon appropriée pour pouvoir subvenir à des pertes d'autonomie passagères ou durables, ou encore à des processus d'involution ne nécessitant pas immédiatement une prise en charge médicalisée.

Il est important que les équipements et matériels utilisés (robinets, chasses d'eau, ouvertures de porte, éclairage) revêtent un caractère uniforme pour offrir des repères stables favorisant l'autonomie des résidants, évitant du même coup des manipulations non conformes pouvant occasionner des détériorations abusives.

Des repères visuels, à l'intérieur comme à l'extérieur, sont mis en place pour une bonne identification des locaux.

L'utilisation des évolutions récentes de la domotique au profit d'une ergonomie de la vie quotidienne doit permettre d'apporter à la fois un niveau de sécurité et de communication favorable au bien-être des résidants.

#### **IV – 3 – 3 - Un espace activités de jour**

Cet espace, unique bâtiment à étage équipé d'un ascenseur, volontairement situé en dehors de l'espace hébergement, est organisé en plan très simple et regroupe plusieurs ateliers :

- Un atelier de travail destiné au maintien des acquis et apprentissages scolaires pour permettre une adaptation aux besoins futurs et à l'évolution des personnes accueillies
- Une cuisine pédagogique
- Une lingerie pédagogique
- Un atelier de conditionnement

- Un atelier bricolage
- Un atelier horticole
- Un jardin pédagogique
- Un atelier informatique
- Un atelier musique,
- Un atelier arts plastiques
- Une salle de sport
- Des salles destinées à la relaxation, à la détente
- Une salle de communication
- Des espaces de rangement

## CHAPITRE V

### LES DIFFERENTES PROCEDURES

#### **V-1 – La procédure d'admission :**

Les adultes accueillis doivent nécessairement être diagnostiqué « autiste », posé par un médecin spécialisé (médecin psychiatre, neurologue), ou obtenu suite à un bilan effectué au CDE (Centre de diagnostic et d'évaluation) du CHU (Centre hospitalier universitaire) de Reims, lui-même partenaire du CRA (Centre de Ressources pour l'Autisme).

En effet, seule une analyse clinique rigoureuse peut permettre d'étayer et d'argumenter le diagnostic d'autisme.

L'admission s'effectue après notification d'une orientation « foyer d'accueil médicalisé » par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées).

Toutefois, ne pourront être admis dans cet établissement :



- les personnes présentant un handicap sensoriel prédominant.
- les personnes à autonomie physique trop déficitaire.
- les personnes atteintes de troubles psychiatriques graves au point d'être dangereuses pour elles-mêmes et pour les autres.
- les personnes dont l'état de santé nécessiterait des soins médicaux intensifs et constants.

Pour ce faire, une commission d'admission composée des cadres de direction de l'établissement (directeur, directeur-adjoint, chef de service, médecin psychiatre, psychologue) est constituée afin d'envisager la procédure d'admission et les modalités de l'accueil.

Le directeur prononce l'admission après avis de la commission.

Une procédure d'admission ayant valeur de « modalités d'accueil » est définie pour chaque entrée, avec la future personne accueillie, accompagnée de sa famille et/ou du représentant légal.

Au moment de l'accueil et conformément à la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, seront remis à chaque personne ou son représentant légal :

-  Le projet d'établissement.
-  Le livret d'accueil de l'établissement.

- ✚ Le règlement de fonctionnement de l'établissement.
- ✚ Le contrat de séjour, élaboré avec la personne et son représentant légal, définissant les objectifs et la nature de la prise en charge, sera rédigé en collaboration dans les 6 mois qui suivent l'admission.
- ✚ La charte des droits et libertés de la personne accueillie,
- ✚ La liste des personnes qualifiées susceptibles de venir en aide à la personne pour faire valoir ses droits.

## **V – 2 – La procédure d'évaluation de la personne accueillie**

Suite à l'admission, l'équipe d'accompagnement procède à une évaluation complète de chaque adulte, ceci afin d'évaluer les aptitudes fonctionnelles et potentialités de chacun :

- par un recueil de données dans le domaine familial, institutionnel, médical et environnemental.
- par le recours à un outil d'évaluation type AAPEP (Profil éducatif et psychologique pour adolescents et adultes)

Ces évaluations ont un caractère pluridisciplinaire ; la famille est invitée à y participer ainsi qu'au projet individualisé d'accompagnement défini ensuite.

Cette évaluation est ensuite complétée par des évaluations moins formelles et continues, visant à réajuster le projet individualisé au regard de l'évolution de l'adulte.

## **V – 3 – Les procédures d'évaluation de l'établissement**

En référence à l'article 22 de la loi du 2 janvier 2002 instaurant l'obligation aux établissements de procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils déclinent, le dispositif procède à la mise en place de son évaluation interne.

*« Les établissements et services procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations, au regard notamment de procédures, de références, et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles... »*

*Les résultats de l'évaluation sont communiqués tous les cinq ans à l'autorité ayant délivrée l'autorisation »*

*« Les établissements et services font procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent par un organisme extérieur .... » « Les résultats de cette évaluation sont également communiqués à l'autorité ayant délivrée l'autorisation... ».*

*« Elle doit être effectuée au cours des sept années suivant l'autorisation ou son renouvellement et au moins deux ans avant la date de celle-ci ».*

Pour ce faire, l'établissement s'appropriera un référentiel de qualité sur la base des modèles existants en prenant en compte la spécificité de la structure.

Cette procédure nécessitera la formation à l'interne d'un groupe de pilotage constitué de professionnels des différents services et fonctions exercés.

Cette formation aux outils de l'évaluation interne sera principalement centrée autour des grands axes représentant les différents plans des prestations et interventions sociales et médico-sociales inhérents à la prise en charge de la population accueillie.

L'objectif de cette procédure d'évaluation n'est pas seulement d'évaluer à un moment donné la qualité de la prise en charge, mais de viser une meilleure qualité en direction des personnes accueillies en recherchant une cohérence des actions des équipes à partir d'indicateurs pertinents, dans une recherche d'amélioration continue de la qualité.

#### **V-4 La place prépondérante des familles**

##### **Relations, collaboration et accompagnement des familles :**

Pour les résidants, l'accueil au FAMA s'inscrit dans leur projet de vie. Il y a une antériorité à l'entrée de l'établissement, et un parcours existant auquel il est indispensable de se référer.

Dans ce cadre, la relation et l'échange régulier avec la famille sont nécessaires et garantissent la prise en compte de la personne accueillie dans son environnement global.

Nous entendons par famille les parents mais aussi la famille élargie et favorisons le lien affectif et relationnel existant.

##### **Cette collaboration s'exerce :**

###### **En amont de l'accueil**

- Rencontre préalable à l'admission
- Recueil d'informations concernant le quotidien de la future personne accueillie
- Récit de vie et parcours institutionnel
- Situation médicale et paramédicale
- Echange sur les attentes de la famille concernant l'accueil
- Programmation d'un calendrier progressif et évolutif dans le temps des moments de fréquentation de l'établissement afin de préparer l'intégration au FAMA.

### **Pendant le temps de présence dans la structure**

- Les familles peuvent téléphoner quand elles le souhaitent à l'équipe éducative.
- Les visites sur site durant la semaine sont organisées, en accord avec l'équipe et en s'assurant que cela ne gêne pas le fonctionnement interne (temps d'ateliers, sorties prévues, heures des douches ou des repas...).
- Les sorties durant la semaine s'organisent et s'anticipent de la même façon, par exemple pour un accompagnement en courses, une sortie au cinéma, un repas au restaurant... L'établissement encourage et garantit cette possibilité pour les familles de maintenir cette relation de proximité avec le résidant.
- Des points réguliers sont effectués avec les familles, en présence du référent éducatif et de l'équipe de direction.
- L'équipe de Direction rencontre les familles à leur initiative ou de manière informelle. Néanmoins, les parents dialoguent avec les éducateurs, sur tout ce qui concerne la vie quotidienne. De même l'équipe de Direction s'engage à tenir informer les familles et représentant légaux de tout évènement concernant le résidant (maladie, changement de traitement, difficultés rencontrées dans l'accompagnement éducatif...).
- Le service médical tient informé la famille des rendez-vous médicaux et sollicite éventuellement son accompagnement.

### **Sorties de fin de semaine et vacances :**

- La structure se positionne comme un relais des familles dans l'accompagnement proposé. Les familles indiquent au préalable leur desiderata quant aux sorties et la structure s'organise pour leur bon déroulement (préparation des bagages, transmission du cahier de liaison, des documents utiles...).

Les spécificités de la personne autisme nous amènent à construire un réseau d'échanges autour du résidant, la relation avec les familles permet également un support d'expression. Tout est mis en œuvre dans le cadre et le respect du collectif, pour que le lien résidant/famille demeure et se renforce.

# CHAPITRE VI

## LES PRINCIPES FONDAMENTAUX DE FONCTIONNEMENT

Le projet articule la double dimension du savoir-faire et du savoir être, autrement dit de l'accompagnement socio-éducatif, du pédagogique et du thérapeutique, autour des grandes priorités suivantes :

- ✚ Responsabilisation
- ✚ Autonomie
- ✚ Socialisation
- ✚ Communication
- ✚ Maintien et développement du bien-être corporel et des capacités physiques
- ✚ Activités de travail et de loisirs
- ✚ Intégration sociale et professionnelle

### **VI - 1 – Le développement des autonomies :**

#### a - Autonomie personnelle :

Pour cela, les personnes accueillies bénéficient des guidances gestuelles et physiques du personnel d'accompagnement socio-éducatif, mais aussi d'aides sous forme de visualisations symboliques et/ou d'adaptations leur permettant d'accomplir un grand nombre d'actes de la vie quotidienne sans nécessiter l'intervention directe du personnel d'accompagnement :

- Manger et boire seul, se servir seul à table, s'habiller, se laver, se brosser les dents, se couper les ongles, se coiffer, se raser, se rendre aux toilettes, se déplacer dans un environnement connu....

#### b - Autonomie domestique :

Là aussi, des adaptations sont recherchées pour favoriser et faciliter l'autonomie de chaque personne :

- Préparer le repas, mettre le couvert, remplir et vider un lave- vaisselle, balayer, brancher un appareil, remplir une machine à laver, étendre le linge, trier le linge, repasser, faire son lit, ranger sa chambre, entretenir les espaces de vie, entretenir les espaces extérieurs comme un jardin d'agrément ou un potager ainsi que les aires de loisirs).

### c - Autonomie sociale :

En ce qui concerne plus précisément l'espace privé des personnes, chacune des personnes accueillies dispose d'une chambre personnalisée selon ses centres d'intérêts et/ou ceux de sa famille.

Elle peut y installer les objets qu'elle aime, qui la motive ou qui la rassure, dans le souci de lui procurer un lieu personnalisé et privé lui offrant la possibilité de vivre la vie la plus harmonieuse possible.

Des lieux de vie communs comme les salles à manger et salles de détente peuvent à la fois servir à développer des modalités de socialisation par le biais de rencontres, de fêtes, de visites, tout en respectant le plus possible le rythme, les possibilités et les motivations de chaque personne.

Les événements de la vie y viennent ponctuer ceux de la vie quotidienne (anniversaires, événements familiaux, fêtes, deuils).

L'objectif est d'offrir à chacune des personnes accueillies la possibilité d'évoluer à partir de leur propre potentiel de moyens, aussi différents soient-ils.

Le développement des autonomies et l'action sociale portent essentiellement ici sur la prise de conscience de soi parmi les autres, l'identité de soi, cela passant par l'éveil de l'esprit, la sollicitation du désir de faire et/ou de créer.

L'accent est donc mis sur l'effort renouvelé au « dépassement » de soi-même, tout en soulignant la réussite et la satisfaction qui en découlent.

Dans le même ordre d'idée, les facultés d'adaptation aux situations de changements, aux différents espaces et autres lieux, doivent être développées graduellement, tout en respectant le rythme et les difficultés propres à chaque personne.

- Avoir un comportement social adapté, favoriser la réciprocité dans les échanges sociaux, donner le change avec de l'argent, attendre son tour, participer à des activités de groupe, s'inscrire dans une dimension de vie sociale.

### d- Communication :

La communication représente ici un élément primordial au sein de l'établissement.

Pour pallier au déficit de communication et dans le cadre des projets individualisés d'accompagnement, des adaptations inhérentes à chaque personne sont proposées afin de comprendre les attentes et l'expression des besoins des personnes accueillies (visualisation, gestuelle, langue des signes, oralité...).

Ces outils de communication, respectés pour l'ensemble des personnes accueillies et utilisés de manière cohérente, sont étendus aux différents lieux fréquentés (ateliers, lieux communs, hébergement), ceci afin de permettre une certaine généralisation de la compréhension des interactions sociales.



## **VI -2 - Les activités comme temps de vie et outil de lien social :**

Concernant l'accompagnement des résidents, l'accent est porté à chaque fois que cela est possible sur la notion de travail en termes de « *travail utile ou d'activité de lien social* », de façon différenciée et adaptée pour chaque personne : créativité, expression de soi, réalisation et valorisation de soi, et rapport au travail.

Les activités sont variées et différenciées, avec un souci permanent d'adaptation et de changement nécessitant discernement et souplesse. Une programmation et planification étudiée dans ce sens pouvant réellement favoriser et révéler selon les personnes, une capacité de production significative.

La participation aux différents ateliers est définie en fonction des choix et/ou des besoins des personnes, de leur potentiel, de leur capacité à faire.

Certaines activités répétitives ne sont pas systématiquement écartées mais favorisées comme permettant :

- une certaine forme de réassurance,
- une modalité de se trouver ou de se retrouver avec soi-même en dehors d'un certain envahissement par un collectif trop présent, sauf à discerner un risque d'évolution chronique.

Toutes ces activités ou temps de vie s'articulent autour de cinq dominantes principales :

- Les activités de la vie quotidienne visant principalement le maintien et/ou le développement de l'autonomie personnelle, telles que décrites auparavant.
- Les activités d'entretien domestique : comme la participation à la tonte des pelouses et à l'entretien des espaces verts, la participation au tri sélectif des déchets, la sortie des poubelles, l'entretien des espaces de vie, l'éveil à la vie pratique ...
- Les activités d'ateliers à caractère d'apprentissage ou de création : comme les manipulations d'objets (tri, vissage, dévissage), les petits travaux de conditionnement, la fabrication d'objets décoratifs, le maintien des acquis scolaires, la création d'un jardin potager et d'agrément en relation directe avec la vie quotidienne.
- Les activités d'expression, d'éveil, et/ou de jeux comme la musique, la danse, l'expression corporelle ou la stimulation sensorielle type « environnement Snoezelen », la découverte de la nature, les jeux de ballons, les jeux informatiques, etc.
- Les activités physiques et de loisirs telles que la piscine, la marche à pied, l'équitation, le vélo, les activités à la fois physiques et ludiques comme la pratique d'un parcours de santé ou la pratique de la natation, les sorties lors des week-ends.

Parvenus à l'âge adulte, certaines personnes ont tendance à devenir moins mobiles. Il est donc important de pouvoir continuer à les solliciter sur le plan moteur en leur présentant des activités à la fois attrayantes et adaptées.

Le vélo d'appartement, le rameur, la gymnastique, la marche, peuvent eux aussi apporter bien être et détente et entretenir le corps.

Quant à l'intégration sociale dans l'environnement, l'implantation de l'établissement dans une zone urbaine offre des possibilités multiples : achats dans les magasins, promenades dans les parcs environnants, détente autour d'une boisson prise à la terrasse d'un café, repas à l'extérieur, participation à des clubs et utilisation des équipements collectifs.

L'attente des familles correspond ici à un véritable accompagnement au sens d'une aide à la personne : aide dans les loisirs, aide dans les apprentissages (formation professionnelle), aide à la mise au travail et aide à la vie privée.

Ainsi, l'important n'est donc pas seulement d'afficher le déroulement de la journée mais d'amener peu à peu la personne à maîtriser ce déroulement, à rendre sa vie prévisible, à faire en sorte que ce déroulement prenne sens pour elle.

Une fois acquise les techniques et rythmes de travail ou d'organisation d'une certaine forme de vie privée, il faut aider la personne autiste à transposer ses acquis dans des contextes plus normalisés, plus socialisés, plus élargis et donc moins adaptés.

### **VI- 3 – L'inscription dans un environnement socioculturel :**

Le dispositif introduit la personne adulte autiste dans sa dimension de sujet social dans un environnement en l'inscrivant dans une dynamique institutionnelle, familiale et sociale.

L'établissement se veut être un lieu ouvert, où les personnes adultes autistes peuvent y vivre en fonction de leurs potentialités, échanger, tisser des liens, communiquer, agir.

Des modalités de travail en réseau ou en partenariat avec d'autres établissements et services sont recherchées au profit du développement des échanges et de la socialisation des personnes accueillies.

Tous les partenaires potentiels ne peuvent être encore à ce stade tous identifiés, tant la prise en charge personnalisée est révélatrice de besoins spécifiques en rapport avec le soin, la scolarité, le travail, les loisirs ou tout simplement la prise en compte quotidienne du bien-être de la personne.

De même, d'autres besoins peuvent apparaître, dans la mesure où les réponses institutionnelles connues ou à venir offrent des solutions, des méthodes ou des « *possibles* » très personnalisés, soit qu'elles se situent par

rapport à l'autisme dans une approche identique, voire un peu décalée, ou encore en terme d'échange et de développement.

Le lien familial est favorisé et entretenu sous toutes ses formes : retours en famille lors de week-ends ou vacances, participation des familles à des rencontres festives, visites encouragées et possibilité de partager certains moments de vie (repas) selon le cadre défini par le règlement intérieur.

L'implication des parents n'est possible que s'il y a véritable coopération entre eux et l'équipe d'accompagnement. Il s'agit donc ici de développer une « *communication ensemble* » à partir des expressions émotionnelles et attitudes que donne à voir la personne autiste.

Pour ce faire, la collaboration avec les parents en tant que partenaires actifs est recherchée. Des liens suffisants, notamment au moment de l'admission, sont développés afin d'entrevoir et/ou de poursuivre toutes les adaptations mises en place antérieurement au bénéfice de la personne accueillie.

C'est aussi dans cette optique que les familles et/ou représentants légaux peuvent rencontrer l'équipe d'accompagnement et/ou voir vivre leur « enfant » dans l'établissement, ceci afin de leur permettre de généraliser des façons de faire, des comportements, des attitudes, des modes de réponses pour le meilleur épanouissement de celui-ci.

Enfin, aucune décision importante concernant les personnes accueillies ne pourra être prise sans consultation préalable de sa famille et/ ou de son représentant légal.

Toutes ces modalités d'accompagnement prennent en compte :

- des besoins physiologiques comme l'alimentation, le sommeil, l'hygiène corporelle et le suivi médical.
- des besoins psycho-affectifs à un niveau relationnel et/ou émotionnel (plaisir, tristesse, émotion, souffrance, douleur, séparations et deuils lors de disparition de parents ou de proches).
- des besoins socioculturels intégrant la dimension d'une vie collective et d'un environnement social interne et externe.

## **VI -4 – La traduction dans l'accompagnement au quotidien :**

*a) une fonction d'accompagnement constant* de la personne autiste s'adressant à des adultes et favorisant le « vivre avec » plutôt que le progrès à tout prix. Il convient en effet d'éviter le danger d'officialiser une certaine catégorisation de personnes au risque de reproduire le modèle médicalisé de la dépendance.

Autrement dit, toutes les actions menées doivent se faire à chaque fois que cela est possible sur l'initiative des personnes autistes ; ce sont les personnes adultes autistes qui font et non l'encadrement qui fait à leur place. La personne autiste doit être reconnue comme personne à part entière, considérée en tant qu'adulte, écoutée, et non pas reléguée à une certaine vision de la dépendance et regardée avec passivité.

*b) une fonction d'activité* qui se traduit par une animation quotidienne pour tous : activités de la vie quotidienne, activités d'expression, de création, activités de travail à l'interne pour les uns, activités d'intégrations socioprofessionnelles pour les autres, activités de loisirs.

Cette fonction d'activité utilise l'environnement immédiat que représente l'établissement, mais aussi de l'extérieur pour affirmer et développer la vie sociale des personnes adultes autistes et ne pas les maintenir, au risque de les enfermer, dans un univers clos ou trop spécialisé.

*c) une fonction de soin* favorisant le bien être de la personne et la préservation des acquis, son intégrité physique et psychique ainsi que la prévention des handicaps secondaires (âge, rupture familiale, vieillissement précoce).

Tout cela s'accommode d'un accompagnement adapté et personnalisé des personnes reposant sur une présence rassurante et stimulante.

L'accompagnement des personnes adultes autistes ne peut se réduire à une simple « instrumentalisation » du soin et de l'animation au quotidien.

Sauf à « être piqué par le microbe de l'autisme » comme le dit Théo PEETERS, la qualité de cet accompagnement nécessite de la part des professionnels une création permanente de projets de vie, en relation directe avec les personnes accueillies, intégrant leur environnement familial et social, leurs habitudes et leurs aspirations, évitant tout risque d'inscription dans des approches en terme d'exclusion et/ou d'hyper protection.

En conclusion, le mode de fonctionnement, la spécificité de l'accompagnement et la formation des personnels doivent permettre à l'établissement de développer un projet technique en rapport avec sa mission, à savoir :

- Assurer une présence continue dans le temps,
- Proposer un accompagnement spécifique de la personne adulte autiste
- Mettre en œuvre une animation stimulante et dynamique
- Favoriser et assurer la mise en œuvre de l'intégration socioprofessionnelle chaque fois que cela est possible
- Associer les familles à la prise en charge.

### **VI-5 : – La prise en charge médicale et paramédicale**

L'autisme est un handicap à tableau clinique multiple. Le comportement d'une personne autiste n'est jamais le même d'une personne à l'autre.

Les personnes atteintes d'autisme ont souvent des troubles associés : somatiques, psychologiques, neurologiques, cognitifs, sensoriels...

Le Foyer d'accueil médicalisé pour autistes s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire médicale et paramédicale, collaborant à la réflexion et à l'accompagnement institutionnel ;

#### *Un médecin psychiatre (0.2 ETP) :*

- Le médecin est consulté pour avis lors des demandes d'admissions
- Élaboration et mise en place du projet individuel avec les équipes sur les objectifs à atteindre pour chaque personne accueillie.
- Il a un rôle de prescripteur et du suivi des traitements, en lien avec son champ de compétence, et peut collaborer avec le médecin traitant pour le suivi somatique et avec l'équipe de psychiatrie de secteur en cas d'hospitalisation.
- Les rencontres avec les familles lui permettent d'apporter conseils et informations afin d'améliorer la prise en charge de l'adulte. Il rassure, écoute et soutient les familles.
- En cas de difficultés (troubles aigus du comportement), l'avis du médecin psychiatre est sollicité pour adapter une réponse pluridisciplinaire à la problématique.

#### *Une infirmière (1 ETP) :*

- Elle collabore avec les équipes quotidiennement et s'informe sur l'état de santé des personnes accueillies. Elle effectue les soins techniques nécessaires.
- Elle organise et prend les rendez-vous nécessaires avec les partenaires médicaux.

- Elle assure et accompagne les résidents à leurs rendez-vous et visites médicales en l'absence des familles.
- Elle recherche, favorise et entretient la collaboration avec les différents professionnels de santé (généraliste, spécialiste, laboratoire, pharmacie...).
- En accord avec le médecin généraliste ou le médecin psychiatre institutionnel, elle prépare et dispense les différents traitements.
- En situation d'urgence, elle fait le lien avec la structure accueillante de santé (C.H.U.) et ce durant toute la durée d'hospitalisation et met à disposition un dossier de liaison :
  - Attestation de sécurité sociale et mutuelle
  - Ordonnance en cours
  - Fiche vaccinale
  - Autorisation d'hospitalisation
  - Fiche de liaison hospitalière
- L'infirmière assure la gestion de l'infirmierie (administratif, commandes, traitements, procédures de soins, protocoles...), le classement et le suivi des dossiers médicaux rangés dans une armoire fermée à clé.
- Elle collabore avec l'équipe pluridisciplinaire à l'élaboration du projet individuel d'accompagnement et à sa mise en œuvre.
- Elle participe aux réunions institutionnelles.
- Elle participe et co-anime certaines activités thérapeutiques.
- L'infirmière est l'interlocutrice privilégiée et tiers régulateur entre la personne accueillie et sa famille, l'équipe éducative et le médecin psychiatre en ce qui concerne la situation médicale.

Une psychologue (0.5 ETP) :

- Elle rend compte de son avis dans le cadre de la commission d'admission : étude de dossiers, rencontre des familles, prise de contact avec les partenaires extérieurs...
- Elle participe au travail d'observation et d'évaluation de chaque personne accueillie.
- Elle collabore avec l'équipe pluridisciplinaire à l'élaboration du Projet Individualisé d'Accompagnement et à sa mise en œuvre.
- Elle rencontre et accompagne les familles.
- Elle reçoit individuellement les personnes accueillies à sa propre initiative ou à la demande des équipes.

- Elle accompagne les équipes et les soutient en étant force de réflexions et de propositions quant aux situations rencontrées.
- Elle anime des réunions thématiques à destination de l'ensemble du personnel.

Un psychomotricien (0.5 ETP) :

- Il évalue les potentialités motrices et difficultés de mobilité et d'autonomie de chaque personne accueillie.
- Il élabore les points d'action individualisés répondant aux objectifs établis avec l'équipe pluridisciplinaire (en référence au Projet Individualisé d'Accompagnement).
- Il intervient par séances et séquences organisées, en individuel mais aussi en collectif.
- Il rend compte de son activité au médecin psychiatre et à l'équipe éducative et paramédicale.

Une ergothérapeute (0.5 ETP) :

- Elle effectue le travail d'observation et d'évaluation des potentialités des personnes accueillies dans leur prise en charge quotidienne mais aussi lors de leur participation aux différentes activités.
- Elle établit les priorités quant aux outils et à l'aide à apporter (prise des repas, toilettes, activités, déplacements...), afin de favoriser et d'optimiser leur autonomie dans les actes de la vie quotidienne.
- Elle assure ses actions et ses missions dans le collectif mais aussi en prise en charge individuelle.
- Elle rend compte de son activité au médecin psychiatre et au membre de l'équipe paramédicale et éducative.

Les professionnels de l'équipe médicale et paramédicale travaillent en étroite collaboration et en concertation, avec les familles et les équipes éducatives afin de dispenser les soins et l'accompagnement pour une prise en charge globale, cohérente et spécifique, adaptée à la singularité de chacun.

Au regard des personnes accueillies, nous proposons, planifions et organisons les démarches d'accès aux soins.

Des protocoles et conventions nous permettent de structurer et de formaliser l'accès aux soins pour déterminer les conduites à tenir pour l'ensemble du personnel (voir annexes).

*Hors présence de l'infirmière :* Nous avons organisé un dispositif qui nous permet de palier à cette éventualité (voir Protocoles et Procédures Médicales et Paramédicales).

## **VI – 6 : Partenariat et relation avec le Centre de Ressource Autisme de Champagne-Ardenne (C.R.A.)**

Le F.A.M.A. est inscrit dans l'annuaire d'information et de documentation du C.R.A. depuis 2011.

- Le médecin psychiatre, la psychologue, et l'éducatrice spécialisée font partie du Centre de Diagnostic et d'Évaluation au Centre Hospitalier Universitaire de Reims.

La reconnaissance de leurs compétences en expertise concernant l'autisme nous permet d'effectuer les évaluations de nos résidents en intra notamment avec l'outil d'évaluation AAPEP (Profil Éducatif et Psychologique pour Adolescents et Adultes).

C'est à partir de ces évaluations que nous déterminons en partenariat avec les familles, les Projets Individualisés d'Accompagnement des résidents.

- Le F.A.M.A. participe aux groupes de travail et de réflexion du C.R.A afin d'apporter et de partager le témoignage de son expérience.



## CHAPITRE VII

### LES ACTIVITES ET ATELIERS OU MOMENTS DE VIE PARTAGEE

Au préalable, il est important de rappeler que les aptitudes et potentialités de la personne autiste ne se développent pas d'elles-mêmes ; par voie de conséquence, celle-ci ne sait et ne saura que ce que nous lui apprenons.

Par ailleurs, la personne autiste apprend très lentement, ce qui implique de nombreuses répétitions, individualisations et adaptations afin de se mettre à sa portée.

Enfin, prendre en compte la personnalité de chaque personne est un principe éthique qui doit être impérativement respecté en permanence.

Ainsi, il est impératif de tenir compte des motivations, désirs et centres d'intérêts des personnes, d'autant plus que ce sont là de réels leviers d'apprentissages à tous les moments de leur vie.

Ce préalable conduit à affirmer que les temps de vie, activités quotidiennes et ateliers proposés doivent être très diversifiés, d'ordre différent, riches de possibilités offertes et adaptables au plus grand nombre des adultes accueillis.

Un équipement de base est tout d'abord nécessaire pour permettre des apprentissages et actions dans tous les domaines de la vie quotidienne (repas, hygiène corporelle, ménage, lavage, repassage).

Des ateliers plus spécifiques calqués sur les activités socioculturelles et individuelles de tout un chacun doivent être proposés ainsi que des espaces modulables adaptables permettant de pouvoir à la fois personnaliser les accompagnements et permettre des installations précises, ponctuelles et/ou complémentaires.

Enfin, puisque les multiples difficultés de la personne autiste la place en situation d'effort permanent, il est nécessaire de prévoir à proximité immédiate des ateliers, des lieux et espaces de détente et de loisirs afin que chacun puisse trouver un certain équilibre dans le déroulement de sa journée.

Tous ces lieux sont séparés, repérables et clairement identifiés afin que la personne autiste en comprenne la signification et puisse maîtriser son environnement. Ainsi, n'étant plus submergée par un flot de stimuli impossible à gérer, sa vie prend sens.

## **VII -1 - Les activités domestiques**

### **a) L'atelier cuisine**

Trop souvent éloignée des activités et actes essentiels de la vie quotidienne, la personne autiste peut accéder à la mise du couvert et plus encore, à la préparation d'un plat ou d'un repas, avec l'aide d'un équipement précis dans un contexte particulier selon une pédagogie adaptée.

Cet atelier offre un temps d'activité axé sur la nourriture (préparation d'un repas, confection d'un goûter, fabrication de confitures) dans des objectifs d'apprentissage, de développement des autonomies, permettant une certaine généralisation.

D'une façon plus générale, les adultes accueillis prennent leurs repas en commun dans les unités de vie. Cet atelier cuisine peut être un excellent moyen de développement des autonomies au profit d'une certaine forme de participation au repas collectif sous réserve des règles d'hygiène alimentaire relatives aux collectivités.

Des repas de fête rythmeront les temps collectifs et individuels (fête de Noël, anniversaires, rencontres inter-établissements, repas partagés avec les proches, pique-nique).

Ces repas auxquels chacune des personnes accueillies participera peuvent être l'occasion d'invitations internes ou externes.

Certaines personnes, en fonction de leurs aptitudes et capacités de socialisation, pourront fréquenter des services de restauration externes dans le cadre d'activités de loisirs ou de temps de vie partagés à l'extérieur.

### **b) L'atelier lingerie pédagogique**

Les actes d'entretien du linge (linge de maison et vêtements) sont inhérents à notre vie quotidienne, bien qu'apparaissant très complexes, voire incompréhensibles pour la personne autiste.

Un dispositif spécifique doublé d'une approche adaptée sur un mode séquentiel organisé au détail près et adjoind d'une guidance peut promouvoir une certaine autonomie dans ce sens, signe d'une certaine indépendance, aussi minime soit-elle.

Ces activités sont relayées par les maitresses de maison qui peuvent associer à leur fonction naturelle d'organisation domestique une fonction d'accompagnement éducatif pédagogique et d'apprentissage au profit des résidents.

## **VII -2 - L'hygiène corporelle**

Toujours dans le cadre des activités de vie quotidienne, l'hygiène corporelle est abordée à travers des activités qui peuvent faire l'objet d'un temps d'atelier quotidien :

- bains, douches et soins quotidiens du corps ;
- propreté et tenue à table ;
- tenue vestimentaire ;
- coiffure, maquillage, valorisation de l'image de soi.

## **VII-3 - Les activités d'expression et de créativité (peinture et musique)**

Les activités d'expression et de créativité de type expression orale, musicale, artistique, manuelle, corporelle, servent de support et de cadre sécurisant pour aider chaque personne à exister par elle-même, à exister avec les autres.

Elles permettent la manifestation d'émotions, de sentiments, de désirs.

Chacune de ces activités (musique, expression corporelle et sensorielle, espace Snoezelen, jeux extérieurs, peinture-décoration) sont autant d'activités uniques en fonction des personnes qui les animent.

### a) L'atelier peinture

La difficulté de communication de la personne autiste ne lui permet pas ou peu d'exprimer ni d'extérioriser ses émotions. Un atelier dessin, peinture, est un support pédagogique riche favorisant une certaine expression par le jeu des formes, des couleurs, des représentations.

Cet atelier peut aussi répondre à des compétences pour certaines personnes autistes.

### b) L'atelier musique

La musique est porteuse de sons, de mélodies, de perceptions, de messages et d'émotions reçus par tous selon notre sensibilité et perçus par notre corps tout entier.

N'ayant pas accès au symbolique et à la compréhension des concepts, la personne autiste reçoit la musique de façon particulière et perçoit les sons au sens littéral du terme.

## **VII - 4 – Les activités sensorielles**

### a) L'espace SNOEZELEN

Approche qui se situe à la frontière de l'éducatif et du thérapeutique, cet environnement considère la personne accueillie comme sujet avec des potentialités.

Il permet d'élargir son champ d'expérience et d'exploiter son registre sensoriel, sa sensibilité, sa réceptivité, pour un mieux être susceptible de se confirmer au quotidien et dans la durée.

Les personnes autistes font preuve d'une extrême sensibilité perceptive ; les stimuli auditifs ayant une résonance particulière sur leur psyché, c'est là un excellent moyen pour les rencontrer. L'espace SNOEZELEN est un environnement spécifique faisant particulièrement appel au registre sensoriel des personnes.

Le recours à cet espace constitue un élément complémentaire à l'activité balnéothérapie en permettant aux personnes autistes en grande difficulté d'élargir leur champ d'expérience, d'exploiter leur registre sensoriel, leur sensibilité, leur réceptivité, pour un bien être ponctuel ou durable.

### b) La Balnéothérapie

De nombreuses études et recherches ont montré l'importance de l'élément eau, tant dans l'aspect du soin thérapeutique que dans une fonction de développement sensori-moteur et de la construction de soi.

Dans les pratiques d'accompagnement auprès d'enfants ou d'adultes déficients intellectuels et/ou présentant des troubles du comportement, il semble important de pouvoir offrir, dans des moments de tension, d'agitation et de mal être, cet apaisement qu'apporte l'eau dans son effet d'enveloppe sécurisante.

Outre cette fonction thérapeutique, l'eau est aussi un outil éducatif et pédagogique riche d'intérêts. Ce type d'activité peut en effet familiariser les personnes craintives avec l'élément aquatique et faciliter une approche plus tranquille de l'activité « piscine » à l'extérieur.

Néanmoins, avant de penser intégration ou activité à l'extérieur et pour permettre à l'ensemble des personnes d'accéder à cette activité, ou pour le moins leur procurer une certaine forme d'activité physique, la nécessité d'une balnéothérapie s'avère tout à fait utile et pratique.

La création d'une balnéothérapie a de surcroît l'avantage d'offrir en permanence aux personnes accueillies, sans avoir à tenir compte de la saison et de la température extérieure, un lieu récréatif, favorisant les échanges relationnels, la proximité de l'autre et de ses réactions, par le plaisir ludique et partagé, de s'éclabousser dans l'eau et d'y patauger ensemble.

## **VII- 5 - Les activités manuelles et d'apprentissages**

Les activités manuelles et d'apprentissages, (artisanat, petites réalisations d'objets décoratifs, utilisation de l'outil informatique) sont des activités qui permettent à la fois de faire valoir et chaque personne d'exploiter et de développer son potentiel créatif et ingénieux.

### a) L'atelier jardinage

Le travail de la terre est de tout temps porteur d'existence. Jardiner, c'est dessiner de façon simple et matérielle le schéma du cycle de la vie : semer, cultiver, cueillir, se nourrir.

Pour la personne autiste, objet ou sujet de soin permanent dans son histoire, lui offrir la possibilité de jardiner est l'identifier à un être soignant : « celui qui prend soin des arbustes, des légumes, de l'environnement ».

De plus, le travail de jardinage se découpe nécessairement en étapes séquentielles et successives très repérables, liées les unes aux autres dans un ordre immuable et concret.

En ce sens, l'atelier jardinage présente un attrait pédagogique et thérapeutique indéniable pour la personne autiste.

### b) L'atelier bricolage

La personne autiste vit très souvent repliée sur elle-même et ne peut s'inscrire dans la réalisation pleine et entière d'un acte porteur de sens.

Réunir les conditions nécessaires pour réaliser, construire, fabriquer est l'objectif de cet atelier.

Au-delà de la simple réalisation, cette démarche constitue un support stimulant pour tous les apprentissages d'adresse gestuelle, de coordination et de concentration, de valorisation et d'appropriation d'un savoir-faire.

L'atelier bricolage est de ce fait porteur de finalités importantes dans le développement de la personne autiste.

### c) L'atelier informatique

L'informatique, outil princeps de notre environnement actuel, peut aussi se mettre au service de la personne autiste.

Celles-ci ne savent pas gérer leurs émotions et sont profondément bouleversées de ne pas pouvoir souscrire à ce que l'on attend d'elles lorsqu'elles vivent un échec. Cette difficulté se trouve souvent très minorée lorsque les personnes autistes se trouvent face à l'outil informatique.

En effet, celui-ci les renseigne uniquement sur leurs acquis ou non-acquis ; il n'y a pas de lien affectif entre l'ordinateur et les personnes.

Au-delà des seules possibilités spécifiques et aseptisées sur le plan affectif, cet outil permet aussi des repères visuels et favorise la concentration.

#### d) L'atelier de travail

La personne autiste capitalise beaucoup de retards et de manques dans les apprentissages et sa prise en charge doit s'accompagner d'une stimulation permanente quotidienne.

Pour pouvoir assumer cet accompagnement avec équilibre, il est nécessaire d'inclure dans les activités quotidiennes des temps de travail répétitifs qui offrent par ailleurs un caractère sécurisant, rassurant et contenant pour la personne autiste.

Les aptitudes de la personne autiste se développent par des apprentissages qui nécessitent une structuration rigoureuse.

Pour ce faire, les ateliers de travail individuel sont organisés de façon individualisée et s'inscrivent dans un contexte précis. Chaque personne accueillie doit donc avoir un poste de travail offrant une grande clarification pour elle.

Dans le même ordre d'idée, l'atelier de travail de conditionnement dispose d'une organisation codifiée, un mobilier approprié, afin que la personne adulte autiste puisse maîtriser son environnement.

Travailler lui fait alors connaître un sentiment de réussite, de valorisation et d'utilité sociale.

#### e) Les ateliers polyvalents

Des ateliers polyvalents sont prévus afin de faciliter et permettre un maximum d'activités spécifiques adaptées aux besoins particuliers des personnes ainsi qu'à leur évolution dans le temps.

A titre indicatif, il est possible d'imaginer ces ateliers polyvalents comme abritant, en fonction des attentes et des besoins des personnes, un métier à tisser, un salon de coiffure, un vélo d'appartement, des activités artisanales, un pseudo magasin...

La mise à disposition de l'ensemble de ces ateliers doublée d'un accompagnement adapté devrait permettre d'optimiser la qualité de vie des personnes accueillies et leur assurer le meilleur épanouissement au regard de leur personnalité.

### **VII- 6 - Les activités extérieures**

Ce sont des activités qui s'adressent à toutes les personnes en fonction de leur potentiel, et qui favorisent une certaine intégration sociale et mobilisent une capacité d'ouverture tant il est difficile de concevoir une vie uniquement centrée à l'intérieur des murs de l'établissement.

Ces activités, de type sortie nature et inscription dans un club de randonnée, sortie piscine, rencontres inter-établissements, repas à l'extérieur, utilisation d'espaces socioculturels de type médiathèque ou sport adapté sont prévues au budget de fonctionnement de l'établissement.

Des équipements sportifs s'avèrent nécessaires, d'autant que rien n'empêche une personne autiste de savoir courir, sauter, nager, pédaler..., sauf le fait que parfois, elle n'a pas eu accès à l'enseignement de ces pratiques sportives.

Il ne faut donc pas la marginaliser mais lui permettre d'accéder à des loisirs sportifs. Ceux-ci sont d'autant plus nécessaires que la personne autiste est souvent hypertonique au point de faire preuve d'un énorme besoin de libérer ses tensions par une dépense d'énergie physique.

Un équipement suffisant et diversifié installé à proximité immédiate des locaux est indispensable pour pouvoir répondre aux nécessités et centres d'intérêts de tous.

## **VII- 7 - Les intégrations socioprofessionnelles**

Ces intégrations peuvent être de tous types :

- ✚ à caractère professionnel sous forme de participation utile à des travaux d'ESAT,
- ✚ sous forme de temps de vie partagés avec d'autres personnes à partir d'activités communes (randonnée pédestre, simples promenades, rencontres inter-établissement),
- ✚ à caractère de loisirs (sortie piscine par exemple).

Le développement de ces intégrations dans le cadre le plus ordinaire, à chaque fois que cela est possible, favorise les acquisitions de connaissance, la valorisation de soi, l'assurance et une certaine maturité et une ouverture sur le monde extérieur.

C'est un élément essentiel de stimulation et de sollicitation dynamique, développant de nouvelles perceptions et favorisant un travail actif sur les inquiétudes liées aux peurs des autres et d'un environnement nouveau.

Il est important de noter que ces intégrations, si minimes soient-elles, ont un effet dynamique sur le lieu d'accueil et les personnes qui y vivent. Ces intégrations produisent de l'interactivité, de l'interrelation et des enrichissements mutuels.

C'est enfin dans la multiplication de ces échanges avec l'environnement extérieur que se construisent les véritables valeurs et la solidité de ces intégrations partagées par tous.

En ce sens, l'équipe d'accompagnement et plus précisément le référent de la personne deviennent des personnes ressources.

## **VII – 8 Le référent**

Pour chaque personne accueillie au FAMA un référent éducatif est désigné. Le référent est un tiers régulateur entre le résidant, sa famille, l'institution et les partenaires. L'équipe est pour le référent le support d'un questionnement à la fois éducatif, éthique et clinique, le point d'appui pour réévaluer continuellement sa position.

Le texte sur l'éducateur référent au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux se trouve dans la partie réglementaire du code de l'action sociale et des familles, à l'article D312.59.10, alinéa 2 : *« la fonction de référent est assurée au sein de l'équipe éducative. Elle favorise pour chaque enfant, adolescent ou jeune adulte accueilli et sa famille la continuité et la cohérence de l'accompagnement. Ses modalités de mise en œuvre sont prévues par le projet de l'établissement ».*

Rôle du référent :

- Rôle d'informations : Il recueille toutes les informations permettant d'évaluer la situation de la personne accueillie.
- Rôle de présentation : Il présente la situation de la personne accueillie et de son Projet Individuel d'Accompagnement (P.I.A) auprès de l'équipe interdisciplinaire.
- Rôle d'animation du projet : Il veille à ce que les décisions retenues soient connues de tous les professionnels de l'établissement et d'éventuels partenaires extérieurs, s'il y a un intérêt pour le résidant. Il s'informe régulièrement de l'évolution, tant des dispositifs mis en œuvre que des progrès (ou non) effectués par le résidant dont il est le responsable de projet. Il note les éventuelles difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du projet ainsi que dans son évaluation.
- Rôle d'interlocuteur : Il est un interlocuteur privilégié pour les familles ou les tuteurs dans le cadre de leur association au projet individuel d'accompagnement du résidant dont ils sont responsable (journée institutionnelle, réunion de suivi de projet,...).

Le référent est le garant du respect du projet individualisé de la personne accueillie, c'est le témoin privilégié, mais aussi le rapporteur, qui met en lien tous les intervenants autour d'un seul individu.



## Chapitre VIII

### Les moyens techniques et humains nécessaires au fonctionnement de l'ensemble du dispositif

Parler de sa pratique quotidienne, analyser et approfondir ses expériences professionnelles.

Réfléchir avec les membres de l'équipe pluri et autres intervenants extérieur, ou de l'accompagnement individuel

#### **VIII-1 Les transmissions de service permettent l'échange d'informations.**

Elles amplifient les relations journalières des éducateurs entre eux, apportent de la cohérence et du sens commun à la philosophie et la mise en œuvre du projet et contribue à donner une véritable dimension à la vie institutionnelle de l'établissement.

Par ailleurs, il ne faut pas perdre de vue que, plus la prise en charge est individualisée, plus elle demande des temps de réflexion élargis au profit d'une bonne coordination et d'un suivi efficient.

- 1) Les réunions d'équipe hebdomadaires permettent au personnel d'accompagnement :
  - ✚ de parler des difficultés rencontrées dans la prise en charge au quotidien, de prendre du recul et d'approfondir sa pratique professionnelle,
  - ✚ d'élaborer et de préparer les actions d'animation à venir,
  - ✚ de réfléchir avec les collègues et autres intervenants (psychologue, médecin, infirmière) sur un point particulier de la vie collective ou de l'accompagnement individuel,
  - ✚ de préparer toute démarche nécessaire au suivi et à l'accompagnement des personnes accueillies, avec les familles, partenaires et/ou intervenants extérieurs.
  
- 2) La réunion de suivi de Projet Individualisé d'Accompagnement, représente un temps périodique de regroupement des informations, de l'évolution autour de la prise en charge d'un adulte, à partir des outils d'évaluation mis en place, des modes d'interactions et d'interventions des professionnels, de la collaboration des familles et de l'analyse qui peut en être faite.

Ces éléments essentiels permettent de définir le niveau et le type d'exigences pédagogiques à poursuivre ou à mettre en place en terme de projet, tant sur le plan des apprentissages que de l'animation quotidienne et de la qualité de vie offerte.

### 3) La formation professionnelle continue

La formation professionnelle continue est indispensable pour tous les membres du personnel ; elle représente ici un élément de garantie de la qualité de l'accompagnement des personnes et des prestations qui leur sont offertes.

Elle permet :

- l'information et la formation,
- l'acquisition et l'enrichissement des connaissances,
- l'évolution technique de la prise en charge,
- le maintien d'un certain dynamisme.

Elle permet enfin de se ressourcer et d'éviter autant que possible l'usure professionnelle.

## **VIII – 2 Les moyens humains nécessaires à l'accompagnement des personnes accueillies**

Ces besoins sont évalués pour une occupation de 35 personnes accueillies.

La composition de l'équipe se décline de la façon suivante :

#### ✓ Une équipe de direction:

Un directeur (0,40 ETP)

Une directrice –adjointe (1ETP)

Un chef de service (1ETP)

#### ✓ Service administratif

Une secrétaire (1ETP)

#### ✓ Service éducatif

2 éducateurs spécialisés (1,75 ETP)

2 moniteurs-éducateurs (2 ETP)

9 aides médico-psychologiques (9 ETP)

#### ✓ Service médical et paramédical

1 médecin psychiatre (0,20 ETP)

1 psychomotricien (0,50 ETP)

1 ergothérapeute (0,50 ETP)

1 infirmier (1 ETP)

11 aides-soignantes (11 ETP)

✓ 1 psychologue (0.50 ETP)

✓ Services généraux

1 lingère (1ETP)

1 agent d'entretien (0,75 ETP)

1 ouvrier qualifié (1 ETP)

5 surveillants de nuit (5 ETP)

3 maîtresses de maison (3 ETP)

Ces besoins en personnel sont étudiés en fonction de l'application de Convention collective nationale du travail du 15 mars 1966 et plus particulièrement des annexes III, IV, V, VI et X relative à l'accueil et l'hébergement des personnes adultes en situation de handicap, de la législation en vigueur.

## CONCLUSION

L'élaboration du projet d'établissement est une intention très structurée, qui renvoie à une action et non à un lieu ou à une institution.

La construction de ce projet s'inscrit dans une volonté de réflexion pour organiser un accompagnement de qualité favorisant l'autonomie, la responsabilisation, l'épanouissement et la réalisation de toutes les potentialités affectives et intellectuelles.

Définir et évaluer les besoins de la population que nous accueillons, cibler nos actions et nos moyens, affiner nos stratégies pour mieux répondre aux besoins et mieux les satisfaire, croiser les regards des professionnels, et enfin travailler sur des attentes mesurables, demeurent nos préoccupations constantes.

Si notre ambition est d'assurer à tous une véritable participation sociale en conduisant nos actions dans le sens du respect et de l'égalité de dignité de tous, la reconnaissance de la personne autiste en tant que sujet et la prise en compte de sa singularité, en seront les vecteurs primordiaux et incontournables de l'équipe pluridisciplinaire.

Enfin, le travail de collaboration avec les familles, la mise en valeur de leur savoir-faire et la valorisation de leurs compétences et de leur motivation doit constamment s'imposer, en évitant l'écueil de la substitution et de la suppléance.

Écouter, observer, analyser, s'adapter, rester ouvert et réceptif restent nos mots clefs qui nous aident à affiner nos spécificités tout en garantissant une palette de possibilités pour agir en adéquation et au plus proche des intérêts des personnes que nous accueillons.

# ANNEXES

<b>ANNEXE I</b>	<b><i>Statuts de l'Association</i></b>
<b>ANNEXE II</b>	<b><i>Plan de situation</i></b>
<b>ANNEXE III</b>	<b><i>Charte des droits et libertés de la personne accueillie</i></b>
<b>ANNEXE IV</b>	<b><i>Protocoles et Procédures Médicales et Paramédicales</i></b>
<b>ANNEXE V</b>	<b><i>Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'A.N.E.S.E.M.</i></b>
<b>ANNEXE VI</b>	<b><i>Déclarations des droits des personnes autistes du 9 mai 1996</i></b>