

## **Le Foyer de Vie dans le parcours des personnes avec TSA**

*Intervention lors de la journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme 31 mars 2017*

*Intervenants : Ingrid Armand (ME), Aline Delenne (ME), Greet Robijn (psychologue)*

### Introduction (Greet)

Nombre de personnes avec des Troubles du Spectre Autistique, des jeunes adultes, après l'IME ou des adultes plus âgés, après un parcours dans des ESATs, vont passer une grande partie de leur vie en Foyer de Vie. Peu de structures de ce type sont équipés d'une unité spécifiquement dédiée à l'accueil des personnes avec TSA ; c'est à travers de l'accompagnement individuel, les projets personnalisés et les aménagements au niveau de l'espace et la structuration du temps qu'on essaie de donner une réponse aux besoins particuliers de cette population. On vous présente ici le foyer de Vie de l'Arc en Ciel, situé à Prévencières, un des trois foyers de vie de l'association, les autres se trouvent à Chaudeyrac et à Pierrefiche. Le foyer héberge une grande hétérogénéité d'adultes avec un handicap mental. Les différences sont induites par l'âge (de 23 ans jusqu'à 73ans), par le degré d'autonomie, le degré de DI et par la psychopathologie. L'étape de foyer de vie peut se présenter comme l'accueil le mieux adapté pour le jeune adulte, sortant de l'IME, pour le travailleur en retraite ou pré-retraite sortant de l'ESAT ou encore pour la personne après un long parcours psychiatrique. Environ un tiers des résidents accueillis au foyer de vie présente des troubles du spectre autistique mais très peu d'entre eux ont reçu un véritable diagnostic, comme on constate un peu partout dans le secteur adulte. Les besoins spécifiques par rapport à leur trouble d'interaction sociale et leur déficience de communication sont évalués, avec nos moyens disponibles, et la prise en charge est individualisée au maximum mais le poids de la collectivité hétérogène ne rend pas toujours les accompagnements « fluides ».

Autrefois appelé 'foyer occupationnel', en référence à une supposée incapacité à être productif, le foyer de vie insiste sur l'importance d'un maintien d'une dynamique collective et individuelle. Des actions éducatives mobilisent les capacités physiques, intellectuelles et relationnelles et beaucoup d'efforts sont menés pour faciliter la participation sociale en milieu ordinaire. Les déficits cognitifs de nos résidents TSA qui biaisent leurs capacités de planification, d'adaptation, de flexibilité et d'autonomie nous obligent à construire des outils pour qu'ils puissent s'inscrire dans l'offre de l'emploi du temps. Une structuration visuelle du temps, une structuration spatiale, un apprentissage et un séquençage des actes du quotidien donnent à nos résidents un univers prévisible et intelligible, qui les rend disponibles, qui fait qu'ils comprennent ce qu'on attend d'eux. Nous faisons le constat que ces outils sont appréciés, nécessaires et utilisés par tous les résidents, pas seulement par les personnes avec TSA. On vous présentera deux vignettes de résidents pour qui l'utilisation de ces outils a apporté un mieux-être.

## Présentation Mr. Pierre Victor Claudel (Ingrid)

Mr Pierre Victor Claudel a été accueilli en octobre 2005 au sein de notre structure, âgé de 21 ans. Il a désormais 33 ans.

Il a vécu en famille jusqu'à 14ans puis face à son handicap un éloignement géographique fut nécessaire, il a intégré alors un IME en internat.

Il a su trouver sa place malgré une prise en charge collective qui peut l'angoisser. Lorsqu'il est angoissé, son besoin d'immuabilité de son environnement déclenche des activités stéréotypés : il se balance, il ritualise d'une action, il peut se focaliser sur la place d'un objet. Cet état est mal toléré par ses camarades qui répondent de manière agressive et virulente. De son côté, Mr Pierre Victor ne pouvant pas interagir avec eux (il ne parle pas il dit quelques mots, son vocabulaire est pauvre), il s'enlise dans sa spirale obsessionnelle.

En parallèle, M Pierre Victor est relativement autonome dans les actes de la vie quotidienne mais il a besoin de temps. Ses ritualisations et sa recherche de stimulation sensorielle prennent beaucoup de temps.

M Pierre Victor doit être réveillé pour se lever et déjeuner. Il a besoin d'une aide éducative.

Ainsi, face à ses difficultés, il fut évalué au test EFI (évaluation de compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès d'adultes ayant de l'autisme). Globalement, ce test révéla un fort potentiel par ses acquis mais qui peuvent être paralysés par son besoin envahissant de ritualisation. Certains temps clef du quotidien posait des difficultés notamment le levé avec la prise du petit déjeuner.

L'utilisation d'un time TIMER fut alors tester afin de l'aider à gérer son repas en définissant un temps repérant. Cet outil devait diminuer ses activités stéréotypées qui l'empêchaient d'accéder à des activités épanouissantes pour lui.

Au début de sa mise en place, il a connu des difficultés pour comprendre l'utilité. Le plateau repas du petit déjeuné fut parfois retiré et cela engendra une réaction impulsive et agressive envers l'éducateur. Il tolérait très mal la frustration. Mais cette période fut rapide. Il a accepté. Désormais nous pouvons noter qu'il a su s'en saisir et se l'approprier.

En échangeant auprès de sa famille, nous avons proposé son utilisation qui fut testé pendant ses séjours et validé de manière directe. Car ce temps du petit déjeuné pouvait déborder sur le temps du repas de midi.

Cet outil est repérant et admis par Mr Pierre Victor.

Un extrait de vidéo pour vous illustrer. (« Claudel » 2'15'')

## Présentation de M. Alexis Dumas (Aline)

M Dumas est arrivé au Foyer de vie l'Arc en Ciel à l'âge de 35 ans en mai 2015. Il travaillait jusqu'à lors en ESAT où il effectuait un travail à plein temps depuis l'âge de 20 ans.

A son arrivée, M Dumas était plutôt inactif et semblait en manque de repères. Le passage d'une vie professionnelle à une vie dite occupationnelle ne se passe pas toujours facilement, surtout pour les personnes qui rencontrent des problèmes de communication.

Nous avons alors pris le temps d'évaluer l'ensemble de ses aptitudes. Pour ce qui était de l'aspect occupationnel, M Dumas observait beaucoup mais ne s'investissait guère. Nous avons aussi remarqué que son point d'intérêt le plus essentiel était de connaître ses dates de départ en famille en nous les faisant répéter à maintes reprises.

Afin de nous permettre de travailler la communication avec lui, nous lui avons proposé de passer l'EFI qui nous a montré qu'il possède de bonnes compétences fonctionnelles dans plusieurs domaines. On s'est aperçu également qu'il comprend les consignes verbales et visuelles à base de pictos photos ou d'image.

Fort de ce bilan, nous avons alors décidé d'utiliser auprès de M Dumas les outils de communication augmenté pour l'aider à fonder des repères dans l'établissement, à gérer les actes de la vie quotidienne, et à prévoir son planning hebdomadaire.

Ce travail d'anticipations des événements s'est révélé être un allié intéressant dans la communication avec M Dumas.

Il peut anticiper sur ce qu'il va se passer et accepte mieux notre intervention à ses côtés.

Comme je le disais, M Dumas est très préoccupé par ses départs en famille et nous parle beaucoup de ce qu'il doit y faire. Néanmoins, s'agissant du domaine privé il nous était difficile de pouvoir répondre à ses interrogations. Nous constatons qu'il avait souvent l'air perdu et désorienté lorsque nous ne pouvions pas lui répondre. Il connaissait alors des périodes d'automutilation et de mutisme.

Nous avons alors émis l'idée de travailler cet aspect avec le concours de la famille de M Dumas en mettant au point un outil qui lui permettrait de visualiser l'ensemble des événements à venir, et ainsi répondre à son besoin de prévisibilité des choses. Nous avons présenté à M Dumas un calendrier accroché au mur, sur lequel il allait pouvoir agir quotidiennement en déplaçant sa photo au jour le jour. Ainsi nous lui permettions de pouvoir visualiser la chronologie du temps qui passe. Chaque jour, nous faisons le point sur la journée en cours et nous visualisons les événements à venir.

Sa famille a investi ce calendrier avec lui en notant sous forme de dessins l'ensemble de ses départs en famille ainsi que les événements importants.

Ce calendrier est nomade c'est à dire que M Dumas l'emporte et le ramène avec lui à chaque départ en famille. Ainsi nous avons aussi l'occasion de noter des informations particulières qui permettent d'échanger avec ses interlocuteurs sur ce qu'il a pu vivre en semaine ou en weekend. Cela de la donne matière à chacun pour installer un échange verbale avec lui.

Depuis la mise en place de ce calendrier nous constatons un apaisement chez M Dumas qui lui permet de s'investir dans la vie institutionnelle et de s'ouvrir aux propositions d'activités que nous lui faisons. La majeure partie de son activité quotidienne est traduite en image, M Dumas s'y réfère et nous nous y appuyions pour argumenter nos demandes auprès de lui.

On vous présente deux extraits de vidéos, un avec nous à l'établissement, et un avec sa famille.

(« Alexis » 1'15" et « Alexis en famille » 45")

### Conclusion (Greet)

Depuis qu'on a introduit ces outils, et que nous nous sommes adaptés au fonctionnement des personnes avec des TSA, on a obtenu des relations avec eux plus simples et plus sereines. Il est Important de souligner que cette transformation dans les pratiques ne va pas de soi ; on a eu besoin d'une volonté très prononcée de la part de la direction, se traduisant, entre autre, dans un investissement dans les formations. Implémenter une nouvelle culture de travail, en appliquant les recommandations de bonnes pratiques pour les personnes autistes, est un travail de longue haleine, qui a commencé chez nous avec des résultats significatifs pour quelques sujets et qui demande maintenant une généralisation aux autres résidents et à l'ensemble du personnel.