



**FAVORISER LA COHABITATION INTERGENERATIONNELLE
AU SEIN D'UNE MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE POUR
PERSONNES AVEC UN TSA**

**CONSTRUIRE DES REPONSES NOUVELLES AU SEIN DU POLE AUTISME
POUR ACCOMPAGNER LE VIEILLISSEMENT DES USAGERS.**

Vincent DUPUY

2023

cafedes

Remerciements

Mes remerciements vont en premier lieu à Madame Diane COMPAIN et Monsieur Thierry BOSCARIOL, respectivement Présidente et Directeur Général de l'Association Emmanuelle pour la confiance octroyée et leur soutien dans la construction et l'exercice de mes fonctions de Directeur du Pôle Autisme de Châtelailon. Ils vont également à Madame Céline BAUDOIN, Directrice Technique chargée du développement et du Médico-Social, pour son soutien, ses conseils et sa gentillesse, et la justesse de ses avis, toujours amenés avec sourire et humour et surtout beaucoup de bienveillance. Merci également à Monsieur Pascal DAUBERT, Directeur du CDAIR pour la qualité de son accueil et sa disponibilité.

Mes remerciements à mon Directeur de Mémoire, Monsieur Matthieu PETIT, pour la qualité de nos échanges, ses précieux conseils, et son soutien dans des moments de doute intense.

Ils vont enfin à mes équipes et surtout aux personnes accompagnées sans qui rien de tout ceci n'aurait de sens.

La formation de Directeur, loin d'être un long fleuve tranquille, est un parcours initiatique sur la réalité et la difficulté de notre monde au service des plus vulnérables, mais aussi sur les espaces d'épanouissement qui existent dans les plus petits « lieux » de rencontre, de sourire, de réponse d'une personne avec un Trouble du Spectre de l'Autisme, par ailleurs tellement démunie, quand il s'agit d'envisager la relation à l'autre. Elle étaye et éclaire le champ des responsabilités à incarner et des valeurs à soutenir dans des environnements complexes, mais qui sont toujours des champs du possible, quelque soient les obstacles rencontrés.

A mes parents, à Alain DUMAS, père spirituel et soutien de la première heure et ami de toujours, merci pour nos appels du petit matin... à Florence pour ses attentions de toujours depuis la prépa CAFDES jusqu'à ce jour et à mes amis et collègues de promotions sans qui le voyage n'aurait pas été à cette hauteur et à mon épouse et mes enfants, tellement patientes et toujours soutenantes, quoi qu'il arrive. Je ne serais rien sans vous !

Sommaire

Introduction	1
1 Les personnes avec un TSA : des besoins spécifiques pour une population dont l'espérance de vie augmente.	5
1.1 L'accompagnement des personnes avec un TSA, un enjeu de santé publique.	5
1.1.1 Evolution de la nosographie, de l'Autisme aux Troubles du Spectre de l'Autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement (TND).....	5
1.1.2 Evolution de la prévalence et comorbidités associées.....	7
1.1.3 Contexte politique et réglementaire - Plans et stratégies nationales au profit des personnes avec TSA et de leurs familles	8
1.1.4 Le public accueilli en MAS.....	11
1.1.5 La question de l'accompagnement global des personnes avec un TSA et de leur vieillissement à l'échelle nationale et régionale	12
1.1.6 Le public concerné par le projet.....	15
1.2 L'offre de services actuellement proposée par le Pôle Autisme de Châtelailon.....	17
1.2.1 Présentation de l'Association Emmanuelle.....	17
1.2.2 Les commissions de l'Association, composition et attributions	19
1.2.3 Le pôle autisme, une expertise reconnue sur le territoire	20
1.2.4 La MAS MAVIE, origine du projet et évolution de l'offre de service pour répondre aux besoins émergents	20
1.2.5 Des modes d'accompagnement éprouvés pour des personnes adultes avec un TSA.....	21
1.2.6 Des usagers, des familles et des professionnels préoccupés par l'avenir et dans l'attente de réponses concrètes.....	23
1.3 Sur le plan des ressources humaines, une réalité impactée par un contexte global dégradé.....	23
Conclusion de la première partie.....	25
2 La prise en compte du vieillissement des personnes accueillies, une approche multifactorielle	27
2.1 Les troubles du Spectre de l'Autisme.....	27

2.1.1	Une dimension communément admise aujourd'hui	27
2.1.2	Mais vieillir avec un autisme, ça veut dire quoi ?.....	31
2.2	Et si cela venait dire quelque chose de la façon dont les personnes vivent à la MAS ?.....	32
2.2.1	Habiter ou être hébergé ?	32
2.2.2	À propos de la cohabitation intergénérationnelle et pourquoi une telle référence	34
2.2.3	La prise en compte des Habiletés sociales, comme moteur de la cohabitation entre résidents.....	36
2.2.4	L'émergence du projet de transition générationnelle	38
2.2.5	À propos du « bien vieillir » et pourquoi une telle référence	39
2.3	De la construction d'une intelligence collective à l'intégration d'un nouveau paradigme de l'accompagnement.....	40
2.3.1	La dynamique institutionnelle : un construit social complexe.....	40
2.3.2	La co-construction, une dynamique au service de l'émergence de solutions incarnées.....	43
2.3.3	La posture managériale, ou comment promouvoir un mode de management basé sur la confiance.....	44
2.3.4	De la culture institutionnelle.	46
2.3.5	La création du sens partagé : de l'expérience commune à l'action concertée.....	47
	Conclusion deuxième partie	48
3	Co-construire des réponses adaptées : la mise en œuvre du projet.....	49
3.1	La démarche de présentation du projet	49
3.1.1	Gouvernance associative et réalité de terrain, une convergence incontournable pour la réussite d'un tel projet.....	49
3.1.2	L'accompagnement de transition pour un parcours serein et adapté	50
3.1.3	Une première étape, la consultation de partenaires, premiers éléments convergents.....	50
3.1.4	Une communication adaptée à engager auprès des acteurs et protagonistes de cette évolution	55
3.1.5	Les acteurs du soin et leur sollicitation. Le développement de partenariats, le renforcement de l'existant.....	59
3.1.6	Développer un réseau et des partenariats formalisés	61
3.2	La conduite du changement au sein du pôle.....	63
3.2.1	Fédérer les professionnels autour d'un projet porteur de sens	63

3.2.2	La formation et l'accompagnement des acteurs, professionnels, partenaires et familles, comme levier d'amélioration de la qualité de l'offre d'accompagnement éducatif	63
3.2.3	Le cadre formalisé de la transformation de l'offre	64
3.2.4	La sollicitation des tutelles et financeurs pour viabiliser l'évolution de l'offre ...	66
3.2.5	Perspectives associatives et création de nouveaux dispositifs	66
3.3	Conclusion troisième partie	67
	Conclusion.....	69
	Bibliographie	71
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AES : Accompagnant Éducatif et Social

ANCREAI : fédération Nationale des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations

AMP : Aide Médico Psychologique

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

ARS : Agences Régionales de Santé

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CDAIR : Centre D'Accueil de l'Ile de Ré

CDPH : Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées

CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIM : Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectif et de Moyens

CRA : Centre Ressource Autisme

CVS : Conseils de la Vie Sociale

DI : Déficience Intellectuelle

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, service statistique ministériel dans les domaines de la santé et du social

DSM : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux

EAM : Établissement d'Accueil Médicalisé

ECMP : Enveloppe Culturelle Minimale Partagée

EFE : École de Formation Emmanuelle

EMLPG : Équipe Mobile de Liaison Psychiatrie Gériatrie

ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

ESSMS : Etablissement ou Service Social ou Médico-Social

ETAP : Équipe Territoriale d'APpui 17

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FINESS : Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux

FO : Foyer Occupationnel

HAD : Hospitalisation À Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier Diplômé d'État

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
ME : Moniteurs Éducateurs
MPR : Médecine Physique et de Rééducation
MRS : Maison de Retraite Spécialisée
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PPI : Plan Pluriannuel d'Investissement
PPI : Projets Personnalisés d'Intervention
PRS : Plan Régional de Santé
QI : Quotient Intellectuel
RBPP : Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles
RIM-P : Recueil d'Informations Médicalisé pour la Psychiatrie
TDA/H : Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
TED : Troubles Envahissants du Développement
TND : Troubles du Neuro-Développement
TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

Introduction

Le médico-social, et plus particulièrement le domaine relatif à l'accompagnement des personnes en situation de handicap en établissement, est inscrit depuis de nombreuses années dans une évolution associée à l'augmentation de l'espérance de vie dans la population générale. Cette augmentation concerne les personnes en situation de handicap de façon toute particulière, dans la mesure où ce gain est proportionnellement plus important pour elles que ce que l'on observe en milieu « ordinaire », notamment en lien avec l'amélioration de l'accompagnement médical. Cette accélération relative et l'augmentation du nombre de personnes âgées au sein des établissements représente un véritable enjeu, éthique, organisationnel, humain tant les modifications structurelles qu'elles appellent sont importantes. Ces évolutions sont inscrites dans une temporalité relativement courte, les institutions s'y adaptant au regard de leur réalité, dans des contextes que l'on sait de plus en plus contraints. Le rapport de la fédération Nationale des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations (ANCREAI)¹ de 2018 relève que ce qui est observé dans les différents établissements investigués pour ce travail, dans les années 2010, n'est pas le fruit d'une politique d'anticipation : « ce sont des réponses construites alors que le phénomène s'est déjà produit, que les personnes handicapées vieillissantes « occupent déjà » en quelque sorte les dispositifs d'accueil et d'accompagnement qui n'ont pas été conçus pour cela. »

Muriel DELPORTE et Aline CHAMAHIAN² mettent en avant le fait que « les politiques catégorielles, toujours en vigueur bien que régulièrement remises en question, induisent une distinction entre vieillesse et handicap ». Cela implique pour elles une partition entre champs de l'accompagnement qui n'ont pas la même structure administrative. Elles évoquent de même une bascule associée, quand les personnes en situation de handicap sont amenées à changer de « secteur » et à passer d'un secteur « handicap » au secteur « dépendance/grand âge », bascule susceptible de générer autant de ruptures de parcours, parfois dans des conditions assez dégradées. La même problématique se pose, de manière plus aiguë encore, lorsqu'il y a passage par les structures hospitalières, quand un problème de santé survient dans ce contexte du vieillissement et qu'il remet en cause la place des personnes au sein de leur établissement d'accueil. Ces auteures évoquent de la même façon le fait que « cette partition renforce la difficulté à concevoir que des personnes handicapées vieillissent, phénomène encore récent et dont on peine à cerner les évolutions.

¹ Rapport : le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ? ANCREAI – décembre 2018

² DELPORTE M, CHAMAHIAN A, Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles, *Gérontologie et société*, vol. 41/159, no. 2, 2019, pp. 9-20.

Elle concourt à maintenir la vieillesse des personnes handicapées dans une forme d'impensé. »

Les personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ne font pas exception à la règle et sont très directement impactées par ces évolutions, tout en représentant un groupe singulier, compte tenu des fonctionnements si particuliers des personnes qui présentent ce handicap. En effet, leur fonctionnement cognitif et sensoriel inhabituel impacte notablement leurs capacités d'interaction avec leur environnement, et par extension leur qualité de vie. Lorsque les effets du vieillissement viennent se surajouter aux difficultés préexistantes dans leur lieu de vie habituel, cela implique, de plus, de nécessaires et complexes adaptations. La Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) MAVIE, située à Châtelailon Plage dans le département de la Charente Maritime, établissement du Pôle Autisme que je dirige, est le théâtre de réflexions préliminaires à la mise en œuvre d'un projet d'évolution prenant en compte ces dimensions, conformément à des orientations associatives et institutionnelles formalisées dans le cadre d'une commission dédiée à l'Autisme et du projet associatif.

Le parti pris du présent travail repose sur un engagement viscéral au maintien d'une qualité de vie optimale pour les personnes ayant obtenu une place (sans limite d'âge) au sein de ce lieu de vie qu'est la MAVIE (dénomination retenue pour cet établissement dans la suite de ce mémoire pour plus de commodité) et à soutenir un engagement à un maintien « jusqu'au bout » des personnes dans leur lieu de vie et leurs repères. Cette démarche s'inscrit pleinement dans les engagements et valeurs de notre organisme gestionnaire, l'Association Emmanuelle. Elle s'inscrit de même dans la sollicitation qui m'a été adressée pour traiter ce thème, tant par la gouvernance et la commission Autisme de l'Association, en cohérence avec les orientations du CPOM, que par les familles des personnes accompagnées (lors d'échanges informels ou durant les Conseils de la Vie Sociale (CVS) de ces deux dernières années), et s'intègre logiquement à la prise en compte de la confrontation de mes équipes aux premiers effets du temps sur les personnes que nous accompagnons.

L'avancée en âge des personnes est une réalité, avec laquelle il convient de composer, une opportunité pour faire vivre cette communauté particulière que représente un collectif de résidents avec des âges et des besoins et attentes différentes, « au coin du réel », à savoir en prenant en compte l'avancée inexorable du temps et ses répercussions, mais aussi les interactions entre les différents acteurs qui « peuplent » ce lieu de vie, en considérant qu'il existe une cohabitation intergénérationnelle spécifique à ce groupe. Se pose alors la responsabilité de l'institution dans la prise en compte et l'accompagnement de ces évolutions au regard d'un certain nombre de prérequis, tant du point de vue organisationnel que professionnel.

J'aborderai dans la première partie du présent travail tant l'évolution de la conception des TSA, des premières définitions aux acceptions actuellement retenues, que les réponses diverses des politiques publiques, notamment sur le thème du vieillissement des personnes en situation de handicap. Y seront également déclinées la présentation générale du contexte associatif et la présentation de l'établissement lui-même, y compris dans son volet administratif et ressources humaines.

Dans une seconde partie, après avoir présenté les Troubles du Spectre de l'Autisme et la question du vieillissement pour ces publics particuliers, j'aborderai les choses selon deux focales complémentaires, étayées conceptuellement :

- Celle relative aux usagers, abordant aussi bien la représentation que l'on pourrait avoir de leur accueil selon que l'on considère leur hébergement ou la façon dont ils habitent ce lieu, que les dimensions du vivre ensemble et de l'idée de leur cohabitation « intergénérationnelle » et d'un vieillissement épanoui au sein de leur lieu de vie ;
- Et celle qui sous-tend l'accompagnement de l'équipe et son management dans la perspective de l'évolution de notre offre de service au regard de ces nouveaux besoins, soutenu pour ce faire par des approches telles que celle de l'intelligence collective et celle de la conduite du changement organisationnel par la co-construction, la prise en compte de la culture institutionnelle et de la création du sens partagé.

Découleront de ces deux premières parties, une dernière partie traitant des éléments concrets liés à ces intentions, déclinées en un plan d'action traitant des perspectives associatives, institutionnelles et partenariales, des orientations associées de notre politique ressources humaines et des propositions d'évolution structurelle pour la MAVIE et à plus grande échelle.

L'approche globale de ce travail se veut holistique et humaniste, centrée sur les besoins des résidents et de leurs proches. Elle prend en compte la dimension historique et politico-économique dans laquelle elle se développe, en étant en phase avec les différentes missions qui sont les miennes en tant que directeur de cet établissement.

1 Les personnes avec un TSA : des besoins spécifiques pour une population dont l'espérance de vie augmente.

1.1 L'accompagnement des personnes avec un TSA, un enjeu de santé publique.

L'Autisme est un handicap singulier, de par sa nosographie, sa prévalence, et de par la variabilité de ses répercussions concrètes pour les personnes qui en sont porteuses. La notion de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) prend tout son sens au regard de ces éléments, tant le spectre est large, allant des personnes avec un autisme sévère très souvent associé à une déficience intellectuelle profonde, aux personnes sans déficience intellectuelle, les plus intégrées et autonomes, et qui, ayant développé de réelles et parfois très coûteuses compensations, vivent une vie « presque ordinaire » tant dans les sphères personnelles et familiales, que sociales ou professionnelles, malgré un autisme très invalidant. Se dessine dans ce contexte élargi une nécessité pour nos politiques publiques de développer des approches qui s'adaptent aux besoins des personnes, notamment celles accompagnées par des Établissements ou Services Sociaux ou Médico-Sociaux (ESSMS) et à leurs spécificités.

1.1.1 Evolution de la nosographie, de l'Autisme aux Troubles du Spectre de l'Autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement (TND)

Le terme « autisme » est d'utilisation récente (début du XXème siècle), quand le psychiatre suisse Eugen BLEULER³ décrivait une forme de repli sur soi et de perte de relations sociales avec l'environnement chez des patients schizophrènes et le qualifiait d'autisme (du grec « Autos » - « soi-même »). 30 ans plus tard, le psychiatre américain d'origine allemande, Leo KANNER⁴ reprenait ce terme autisme et mettait en évidence « l'autisme infantile précoce » à l'occasion d'une étude concernant 11 enfants, âgés de 2 ans et demi à 8 ans, chez lesquels il avait observé un trouble du développement relationnel, différent du retrait observé par Eugen BLEULER chez ses patients schizophrènes adultes. Léo KANNER a ainsi mis en évidence des particularités qui l'amènèrent à établir une liste des traits caractéristiques de l'autisme, encore valables pour la plupart à l'heure actuelle : recherche d'immuabilité, troubles du langage et des interactions, isolement extrême. Dans

³ BLEULER E, 1911, *Dementia praecox ou groupe des schizophrénies*, in VIALLARD A, Traduction française, Paris, EPEL-Grec, 1993, 671 pages.

⁴ KANNER L, 1943, *Autistic Disturbances of Affective Contact*. *Nervous Child, Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene, and Guidance of the Child*, 2, 217-250. dans <https://comprendrelautisme.com/lautisme/histoire-de-lautisme/>

le même temps, et à un océan de là, le psychiatre autrichien Hans ASPERGER⁵ décrivait « des personnalités à tendance autistiques » en 1944 pour quatre de ses jeunes patients, présentant une symptomatologie très proche de celle décrite par Léo KANNER. Les deux hommes ne se connaissaient pas et n'ont pas travaillé ensemble et le travail d'Hans ASPERGER restera dans l'ombre, jusqu'à ce que Lorna WING⁶ le reprenne dans une publication de 1981 sur le syndrome qu'elle nomme syndrome d'Asperger (le texte original d'Hans ASPERGER publié en allemand ne sera traduit qu'en 1991). La différence notable entre les deux descriptions des années 1940 résidait dans le fait que les personnes décrites par Hans ASPERGER présentaient toutes de bonnes capacités et qualités intellectuelles (bien que parmi les huit garçons et trois filles étudiés par Leo KANNER, certains d'entre eux présentaient également des potentiels intellectuels variés et de « bons » niveaux). Les années 1970 – 1980 voient l'émergence des études visant à rassembler des éléments cliniques et données épidémiologiques tendant à définir un corpus diagnostique cohérent. C'est en 1975 que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) fait apparaître le terme « autisme » dans la neuvième révision de la Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes (CIM), dans la section « psychose spécifique de l'enfance » et en 1980 que la classification américaine du Manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux (ou DSM⁷) dans sa troisième révision, l'intègre dans la catégorie des « troubles globaux du développement ». La Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA), classe quant à elle l'autisme dans les « psychoses » en 1993, année où le syndrome d'Asperger fait son entrée dans la CIM, comme appartenant aux TSA, selon la terminologie qui existe depuis 1988. Il existe aujourd'hui un consensus international autour du tableau nosographique et des signes cliniques de l'autisme, qui est désormais intégré dans les Troubles du Neuro-Développement⁸.

Ce mouvement historique fait également apparaître le fait qu'avant cette époque en occident et notamment en France, il était communément admis que l'autisme faisait partie d'un corpus élargi relatif aux maladies mentales et psychiques. Le mode

⁵ ASPERGER H, 1944, *Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter*, Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, n° 117, p. 76-136

⁶ WING L, 1981, *Asperger's Syndrome: a Clinical Account*, Psychological Medicine, 11, p. 115-130.

⁷ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

⁸ Le DSM-5 les définit comme « un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire ; ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel. » L'Hôpital universitaire Robert DEBRE en donne la définition suivante : « Ils regroupent les troubles du développement de la communication et des interactions sociales (autisme), du développement intellectuel (déficience intellectuelle ou retard mental), du développement de l'attention (trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité ou impulsivité) et des fonctions associées (mémoire de travail, contrôle exécutif...), mais aussi les troubles d'acquisition du langage ou des coordinations (dysphasies et dyspraxies) et les troubles spécifiques des apprentissages scolaires (par exemple la dyslexie-dysorthographe). »

d'accompagnement était de fait jusqu'alors globalement porté par les approches relatives à la psychiatrie et au traitement des affections psychiatriques. Les évolutions récentes mettent également en évidence les disparités qui ont pu et peuvent encore exister dans les approches éducatives, thérapeutiques et/ ou soignantes proposées tant aux enfants qu'aux adultes, avec leurs répercussions sur leur parcours de vie et pour les plus vulnérables et dépendants, leurs parcours institutionnels, selon que l'on soit porté par des approches psychanalytiques ou cognitivo-comportementales⁹ pour définir les modalités de leur accompagnement. Le travail entrepris par les pouvoirs publics pour promouvoir les approches et pratiques attendues, par la mobilisation de recommandations de bonnes pratiques, les certifications diverses, les aspects législatifs et plans gouvernementaux, tend à normaliser les choses.

1.1.2 Evolution de la prévalence et comorbidités associées

Dans un article de 2018, en collaboration avec le Docteur Catherine BARTHELEMY, sommité française dans le champ de l'Autisme, l'INSERM fait un état des lieux de la situation relative à l'Autisme en France, notamment en ce qui concerne la prévalence de ce handicap à l'heure actuelle, depuis sa reconnaissance en tant que tel dans notre pays. Il y est ainsi relevé le fait que ce handicap concerne aujourd'hui 700 000 personnes, dont 100 000 de moins de 20 ans. D'autres études relèvent une prévalence au niveau des naissances à hauteur d'une sur 100, soit 8 000 enfants autistes nouveau-nés chaque année. Il y a quatre fois plus de garçons diagnostiqués « autistes » que de filles. Des recherches actuelles tendent à démontrer que les filles / femmes sont sous-diagnostiquées, du fait notamment de leur probable capacité à surcompenser et masquer d'avantage les troubles et leurs difficultés. Selon les extrapolations des données de l'INSEE et en appliquant un taux de prévalence de 1%, tel que relevé dans la Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) de la Haute Autorité de Santé (HAS) du 26 mars 2018 relative aux « Trouble du Spectre de l'Autisme : Interventions et parcours de vie de l'Adulte », 175 000 personnes avec un TSA auraient plus de 60 ans (chiffres 2019), chiffre qu'il conviendrait de pondérer au regard des facteurs susceptibles d'influer sur leur espérance de vie (parcours de vie, de soins, difficulté d'accès aux soins somatiques, psychiatrisation de certains parcours avec médication plus ou moins importante, comorbidités associées...). A ce titre, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) fait état d'éléments préoccupants à l'occasion d'une étude sur le vieillissement, parmi lesquels un niveau de comorbidité évolutives pour les 63 personnes constituant le

⁹ Les thérapies comportementales et cognitives (TCC) représentent l'application de principes issus de la psychologie scientifique à la pratique clinique. Ces thérapies ont été fondées dans un premier temps sur les théories de l'apprentissage : conditionnement classique, conditionnement opérant, théorie de l'apprentissage social.

groupe de recherche (42.9 ans de moyenne) comparable à celui observé et décrit dans des groupes de populations âgées de 80 ans.

1.1.3 Contexte politique et réglementaire - Plans et stratégies nationales au profit des personnes avec TSA et de leurs familles

La loi du 2 janvier 2002 pose les bases d'une reconnaissance de la nécessaire individualisation des solutions proposées aux difficultés rencontrées par un usager, selon l'axe des droits et libertés du citoyen, de l'égalité de traitement et d'une équité d'accès sur le territoire, de l'amélioration du pilotage des dispositifs et de sa régulation et d'une évaluation des actions mobilisées. La loi du 11 février 2005, renforce ce principe d'accessibilité universelle et introduit l'engagement à une compensation individualisée des conséquences du handicap. La loi du 21 juillet 2009 officialise la création des Agences Régionales de Santé (ARS) et s'articule autour de 4 axes, la modernisation des établissements de santé, l'amélioration de l'accès à des soins de qualité, la prévention et la santé publique et l'organisation territoriale du système de santé. Enfin, la loi du 26 janvier 2016 intronise une réforme de grande ampleur du champ du Handicap, impactant profondément l'offre tant pour ce qui concerne les accompagnements, que les modes de financement des établissements.

Le Plan Régional de Santé (PRS) de Nouvelle Aquitaine 2018-2028 mentionne quant à lui le fait que « les principaux enjeux régionaux [résident dans l'accompagnement de] l'évolution des représentations, des pratiques, du fonctionnement des établissements et services sanitaires et médico-sociaux, en ayant une vigilance sur la coordination et le maillage des dispositifs, tout en garantissant la qualité du service rendu aux personnes et à leurs proches. » Cela se traduit, entre autres, par des objectifs opérationnels, dont le développement des connaissances actualisées et des compétences professionnelles en ce qui concerne l'autisme, avec une attention portée à la meilleure prise en compte des besoins, attentes et parcours des personnes concernées. La question du vieillissement est de même soutenue durant cette période, entre autres, par une RBPP spécifique de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM), « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes » de décembre 2014.

Durant cette même période, les plans autisme se succèdent, après que la France ait été condamnée une première fois en 2003 par la Cour Européenne pour non-respect des droits des personnes autistes et de ses obligations vis-à-vis de ces personnes en situation de handicap. Notre pays l'aura été au final cinq fois (pour discrimination à l'égard des personnes autistes, défaut d'éducation, de scolarisation, d'accès à la formation professionnelle, ainsi que le manque de suivi de ces condamnations).

L'Autisme est devenu grande cause nationale en 2012. Ce statut avait et a pour vocation de permettre une meilleure connaissance des difficultés rencontrées par les personnes dans leur compréhension du monde qui les entoure et à permettre que chacun puisse les accueillir et les aider dans la cité. Il a également pour but de permettre la diffusion d'information pour mieux comprendre l'autisme, mieux reconnaître les symptômes, mieux accompagner les personnes autistes, mieux les accueillir et mieux les intégrer dans la société. Cette inscription fait suite à un mouvement engagé dès 2005 avec la publication d'un premier plan autisme (2005-2007), qui avait pour vocation de soutenir et développer la reconnaissance et la prise en charge des Troubles Envahissants du Développement (TED), avec la création des Centres Ressource Autisme (CRA) et les premières recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le diagnostic et le dépistage. Le second plan 2008-2010 visait à améliorer la connaissance de ce handicap, notamment en favorisant la collecte et le traitement de données épidémiologiques relatives aux différentes formes d'Autisme, tant en termes de prévalence que de tableaux et facteurs de risques associés. Il était constitué de 3 axes de développement : « Mieux connaître pour mieux former », « Mieux repérer pour mieux accompagner », « Diversifier les approches, dans le respect des droits fondamentaux de la personne » et de cinq mesures associées : Elaborer un corpus de connaissances commun et promouvoir la recherche sur l'autisme ; Actualiser et développer les contenus de la formation des professionnels ; Renforcer les capacités de diagnostic et expérimenter un dispositif d'annonce du diagnostic qui facilite l'orientation et l'accompagnement des familles ; Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services ; Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement.

Il comporte notamment, dans son 3^{ème} axe et son 7^{ème} Objectif, la promotion d'une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée, par le biais des mesures n° 25 « Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services » ; n° 26 « Adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes TED et de leur famille ».

Le plan Autisme 2013-2017 poursuit ce mouvement engagé, avec son 2^{ème} axe relatif à l'accompagnement tout au long de la vie, et notamment ses mesures visant à la transformation et au renforcement des établissements et services médico-sociaux existants. Il s'agit alors de soutenir l'application des RBPP produites par la HAS et l'ANESM. Pour garantir cette évolution des pratiques professionnelles, les évaluations externes et certifications intègrent dans leurs items et indicateurs l'effectivité de ces recommandations. Cette dynamique vise à la mise à niveau des professionnels en termes de formation (5^{ème} partie du Plan), tout en assurant un taux d'encadrement suffisant par l'octroi de postes supplémentaires. Cela concourt à la prise en compte effective, qualitative et personnalisée, des particularités, singularités et difficultés des 75 000 personnes avec autisme ou autres

TED/TND accompagnées en ESSMS. Il est également à noter, et cela a son importance, que ce plan promeut également la liberté de choix et l'autodétermination dans la construction des parcours de vie. Il vise à soutenir l'évaluation et le contrôle des réponses proposées, en renforçant les coopérations entre monde de la recherche, environnement sanitaire et milieu médico-social et de l'éducation. Il soutient enfin un nouveau mode de gouvernance qui associe pleinement les personnes accompagnées elles-mêmes et leurs familles.

La dernière stratégie en date, Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement 2018-2022 recouvre cinq engagements pris par le gouvernement : Renforcer la recherche et la formation ; Mettre en place les interventions précoces prescrites dans les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles ; Garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes ; Favoriser l'inclusion des adultes et enfin Soutenir les familles.

De plus, conformément aux éléments énoncés dans les différentes recommandations de bonnes pratiques, notamment celle de l'ANESM relative à l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes¹⁰, il convient d'intégrer cette question tant dans les projets d'établissements que dans les perspectives d'évolutions structurelles permettant de prendre en compte cette dimension à la hauteur de l'enjeu qu'elle représente. L'ensemble de ces orientations, loin d'être à considérer comme limitées dans le temps, participe à la construction de dynamiques institutionnelles d'amélioration continue de la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement, retranscrite dans les évolutions actuelles des modes d'évaluation externe, couplée à la certification Handéo dans une dynamique de complémentarité et d'exhaustivité.

Les orientations au niveau mondial et européen vont dans le même sens, tant par la mobilisation des Nations Unies, que du Conseil de l'Europe au travers de textes fondateurs tels que la Charte européenne des droits des personnes autistes, présentée lors du 4e Congrès Autisme-Europe, La Haye, le 10 mai 1992 et adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996, qui fait suite aux déclarations des Nations Unies sur les droits des handicapés mentaux de 1971 et 1975. Viennent ensuite la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH), adoptée par les nations Unies en décembre 2006, ou encore le Plan d'Action du Conseil de l'Europe 2006-2015, qui a été suivi par la Stratégie sur le handicap du Conseil de l'Europe 2017-2023. Cette dernière relève dans son point 46, le fait que « les programmes d'éducation et de formation, les campagnes et le matériel pédagogique destinés aux professionnels doivent inclure la dimension du handicap pour s'assurer que les professionnels aient les compétences et les connaissances requises, afin de remplir leurs fonctions de manière

¹⁰ ANESM, 2014, *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*.

égale et inclusive [...], dans le respect des normes internationales. » Les principes fondamentaux communs à ces textes sont également représentatifs de cette évolution : autonomie, liberté de choix, pleine participation, égalité et dignité humaine.

La Charte Européenne des droits des personnes Autistes insiste particulièrement sur « le droit pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris. [...] Le droit pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible, être reconnus et respectés. [...] Le droit pour les personnes autistes aux équipements, à l'aide et à la prise en charge nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'indépendance. [...] Le droit pour les personnes autistes d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique et pour leur vie spirituelle. Ceci signifie que leur soient accessibles les traitements et médications de qualité et qu'ils leur soient administrés seulement à bon escient et prenant toutes les mesures de précautions nécessaires. [...] Le droit pour les personnes autistes de ne pas subir de mauvais traitement physique, ni de souffrir de carence en matière de soins. [...] »

Pour parachever ces bases et orientations, le cadre de référence Handéo et les objectifs qui en découlent convergent dans le sens d'une professionnalisation des acteurs mobilisés dans l'accompagnement quotidien des personnes avec un TSA au sein de la MAS MAVIE. Il permet de rappeler les orientations générales qui guident nos actions :

- Améliorer l'accompagnement des personnes autistes et favoriser leur inclusion ;
- Faciliter l'autodétermination des personnes (via entre autres l'évaluation fonctionnelle, l'adaptation de la communication/signalétique, etc.) et l'ouverture vers le milieu ordinaire ;
- Renforcer la conformité de l'offre sociale et médico-sociale aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS/ANESM ;
- Améliorer la confiance des familles/proches-aidants dans les structures qui accompagnent les personnes avec autisme ;
- Améliorer la reconnaissance des structures professionnelles par les prescripteurs (institutionnels, pouvoirs publics, proches aidants).

1.1.4 Le public accueilli en MAS

Pour rappel, le public orienté en MAS, tel qu'il est défini dans l'article L.344-1-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), regroupe des personnes présentant une situation complexe de handicap, avec une altération de leurs capacités de décision, d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne et sociale.

Cette situation résulte soit :

- D'un handicap grave associant une déficience motrice et intellectuelle sévère ou profonde. Il entraîne une restriction importante de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ;
- D'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen, sévère ou profond, entraînant une dépendance importante ;
- D'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont ceux du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante.

1.1.5 La question de l'accompagnement global des personnes avec un TSA et de leur vieillissement à l'échelle nationale et régionale

A) À l'échelle nationale

L'enquête ES-Handicap réalisée en 2014 fournit à l'heure actuelle la majorité des données disponibles concernant les personnes porteuses de TSA/TED (cette enquête a été actualisée à partir des données collectées en 2018, mais les extractions détaillées n'en sont pas encore diffusées). S'y associent les éléments collectés à partir du Répertoire du Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux (FINESS) pour le relevé du nombre de place spécifiquement dédiées et du Recueil d'Informations Médicalisé pour la Psychiatrie (RIM-P) 2015 pour les éléments relatifs à la prise en charge / l'activité en milieu sanitaire psychiatrique, réalisées au bénéfice des patients.

Le rapport d'étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)¹¹ pour 2018 relève que le nombre de place en ESSMS ayant augmenté de 4,4% avec 21 420 places supplémentaires en quatre ans et 510 620 places au total réparties dans 12 430 structures, la hausse la plus forte proportionnellement concerne les personnes présentant des troubles du spectre de l'Autisme (34% d'augmentation avec quasiment 6 000 places supplémentaires), et globalement un mode d'accueil en internat majoritaire (38% pour les adultes, quand pour les enfants le mode d'accueil de jour et les prestations à domicile ou en milieu ordinaire sont majoritaires). Pour les adultes, l'offre de service sur le territoire représente ainsi 345 880 places, dans 8 250 structures pour adultes handicapés.

Si l'on affine encore le trait, ce sont 1 330 places supplémentaires pour des adultes présentant des TSA (sur les 6 000 évoquées précédemment) entre 2014 et 2018, en cohérence avec les objectifs du troisième plan autisme 2013-2017, portant le nombre de places total à 8 510 places.

¹¹ BERGERON T., DAUPHIN L. (DREES) : L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018, ISSN électronique 1146-9129 • AIP 0001384

Dans un second travail complémentaire, la DREES relève une augmentation constante de structures, de nombre de places et d'adultes accompagnés entre 2006 et 2018, avec plus qu'un doublement de la population bénéficiant de services pour personnes handicapées et 22% supplémentaires d'adultes accueillis en établissement, avec le constat d'un accompagnement plus tardif et moins long pour les MAS par rapport aux autres établissements investigués. De plus, si la proportion de personnes handicapées de plus de 60 ans est significativement plus réduite que dans la population générale (9% contre 34% pour les 60 ans et plus parmi les 20 ans et plus), ils représentent en MAS 16% des personnes accueillies pour une moyenne d'âge observée sur le territoire de 45 ans environ (pour mémoire, ils représentaient 1,9% en 1995, ce qui démontre une évolution très significative de la pyramide des âges de ces personnes en un peu plus de 20 ans).

Pour Thomas BERGERON et Vanessa BELLAMY¹², les MAS (comme les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) / Établissements d'Accueil Médicalisé (EAM)) peuvent et sont amenés à prendre en charge l'évolution des personnes accompagnées en intégrant les effets cumulatifs de l'avancée en âge et les troubles associés (maladies cardio-vasculaires, atteintes fonctionnelles et musculo-squelettiques, atteintes sensorielles, maladies neurodégénératives...) et du handicap préexistant. Les mécanismes explicatifs à cette évolution font référence à de meilleures conditions de vie, une meilleure adéquation et qualité de l'accompagnement et de la prise en charge des besoins des personnes, une meilleure prise en charge médicale et médicosociale tout au long de leur parcours de vie et un accroissement de l'espérance de vie à l'instar de la population générale. Participant à cette amélioration, ils posent également le constat que 41% des MAS (47 pour les FAM, 39 pour les foyers de vie) ont inscrit l'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans leur Projet d'Établissement.

B) À l'échelle régionale et plus spécifiquement pour les personnes avec un TSA

L'enquête ES Handicap de 2014 relève qu'en Nouvelle Aquitaine, 1500 adultes avec un TSA/TED bénéficient d'un accompagnement par une structure médico-sociale (soit 6% du public décrit) et près de 2700 étaient décrits comme présentant une psychose infantile (soit 11% du public). Elles occupent jusqu'à 20% des places médicalisées de type MAS/FAM. 28% de ces personnes bénéficient d'un accueil sur une place dédiée, plus particulièrement en MAS et FAM (42%).

Plus de 1 200 de ces personnes porteuses de TSA présentent au moins une déficience intellectuelle, la moitié un retard mental profond (d'autant plus chez les adultes en comparaison avec les enfants : 41% contre 22%). 70% des adultes autistes cumulent plusieurs déficiences et il est observé une incidence plus importante des difficultés liées à

¹² BERGERON T., BELLAMY V. (DREES) : 312 000 personnes sont accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées fin 2018, ISSN électronique 1146-9129 • AIP 0001384
Vincent DUPUY - Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique - 2023

des troubles du comportement et à des limitations de communication que dans la population des autres usagers du médico-social : 60% des adultes autistes se mettent en danger contre 38% pour l'ensemble ; 42% ont un comportement anormalement agressif contre 24% pour l'ensemble ; 45% ne peuvent communiquer seuls sans l'aide d'un tiers contre 17% pour les autres usagers.

En ce qui concerne le recours à la psychiatrie, 1045 personnes âgées de plus de 19 ans étaient suivies par le secteur psychiatrique, essentiellement en ambulatoire (46%) ou pris en charge à temps complet (41%) et l'hospitalisation représente pour 25% des personnes porteuses d'un TSA, un préalable à l'admission en établissement médico-social. Par ailleurs, le nombre de personnes adultes identifiées est potentiellement sous-évalué au regard de la complexité de réalisation d'un diagnostic pour des adultes ayant déjà un parcours institutionnel, un retard mental conséquent, ou au contraire ayant un développement cognitif pas ou peu altéré.

On constate par ailleurs que le mode d'hospitalisation pour les adultes est significativement plus important que pour les enfants sur le mode de l'hospitalisation complète (cinq fois plus fréquentes) et que les dispositions à temps partiel (hôpital de jour ou atelier thérapeutique) sont deux fois moins mobilisées. L'ambulatoire représente une réponse pour un adulte sur deux.

C) Le parcours des personnes autistes en Nouvelle Aquitaine : la sortie d'ESSMS

En 2014 en Nouvelle Aquitaine, quelques 50 adultes autistes sont sortis d'un établissement médico-social (soit 2% de l'ensemble des sorties), dont une dizaine pour cause de décès en MAS/FAM. Au-delà, sur cette même année, un tiers des adultes autistes ont quitté leur MAS ou FAM (15), un quart leur Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) (11) et un sur cinq est sorti de son foyer de vie (8). On peut noter encore que pour environ un tiers des personnes avec autisme considérées, la sortie se fait pour une réorientation dans une même catégorie d'établissement (dans le cadre d'une recherche d'une meilleure adaptation des modalités d'accompagnement des personnes, dans le cadre de rapprochements familiaux...)

Hormis ces cas de figure, l'hospitalisation en psychiatrie représente une proportion importante de la sortie de l'ESSMS d'origine, notamment des MAS/FAM qui accueillent les personnes les plus dépendantes et avec un handicap situationnel et relationnel important (33%, dans des proportions légèrement supérieures (28%) à ce type de réorientation pour les personnes en situation de handicap fréquentant les mêmes établissements, mais non TSA).

Enfin, 25% des sorties se font vers le domicile familial, sans solution (proportion identique pour les autres personnes handicapées sortant d'ESSMS, quel que soit le handicap), l'essentiel venant de structures « enfant », après que le terme d'un amendement Creton ait

marqué la fin de l'accompagnement par ces dispositifs, sans qu'une solution ait pu être trouvée en établissement adulte du fait des tensions sur les places à l'échelle nationale.

D) En Charente-Maritime

Selon les résultats de l'enquête de la DREES publiée en novembre 2020, sur une situation fin 2018 et sur des données de 2014, 387 adultes avec un TSA sont accompagnés en établissement sur le département de la Charente Maritime, dont l'essentiel avec le diagnostic de psychose infantile (273 pour 387, soit 71%), bien que l'HAS juge contestable ce diagnostic, qui n'est par ailleurs pas reconnu par la CIM 10¹³.

La répartition par sexe et par tranches d'âge montre une prévalence de 70% d'hommes pour 30% de femmes, avec quelques différences en fonction des établissements, et des pyramides des âges qui montrent qu'un quart des personnes avec un TSA ont moins de 30 ans, quand les 50 ans et plus représentent globalement 22% des personnes accueillies.

Enfin, la même étude relève que 66% des adultes avec un TSA cumulent au moins deux déficiences, 88% une déficience intellectuelle, dont 20% un retard mental sévère ou profond, et 51% qui présentent un trouble psychique (dont 17% en rapport avec des troubles psychiatriques graves).

1.1.6 Le public concerné par le projet

L'effectif des personnes accompagnées par la MAS MAVIE est aujourd'hui de 12 adultes en hébergement complet et 3 adultes en accueil de jour. Ces personnes présentent toutes un autisme grave ou sévère, avec déficience intellectuelle associée. Pour certaines, la confrontation à l'environnement, à la frustration ou à des pertes de repères peut générer des troubles du comportement.

Les tranches d'âges des personnes accompagnées : de 24 à 43 ans, la moyenne est à 33.8 ans, la médiane à 34 ans.

Les dates d'entrée dans la MAS : à l'ouverture en 2008, six personnes étaient présentes en plus des deux personnes à l'origine du projet (bénéficiaires du dispositif expérimental lancé en 2005, qui amènera à la création de la MAS MAVIE), une personne est arrivée en 2007 dans ce même dispositif, suivent ensuite une admission en 2011, deux en 2014 (dont une en accueil de jour), les deux dernières personnes sur ce mode d'accueil de jour ayant intégré le dispositif en 2018, le dernier interne ayant rejoint le groupe en juillet 2022, bénéficiant d'un accueil mixte entre Oxygène et la MAVIE jusqu'à son intégration définitive en octobre.

Les origines départementales : 13 personnes viennent de Charente Maritime, 1 de Charente, 1 des Deux-Sèvres.

¹³ Pour une cartographie des établissements du département se référer à l'annexe I, relevant les établissements faisant partie du Réseau ECSAutisme 17 (ensemble des acteurs associatifs autour de l'autisme en Charente Maritime).

La présence au sein de l'établissement : 3895 journées réalisées en 2022 en hébergement pour 11 personnes accueillies durant les 9 premiers mois et demi de l'année, 12 personnes accueillies à compter du 17 octobre 2022, avec l'entrée officielle dans les nouveaux locaux dédiés du douzième résident de la MAS MAVIE, avec un taux d'occupation réalisé de 95.25 %.

Par ailleurs, 535 journées ont été réalisées en externat pour 3 personnes accueillies, avec un taux d'occupation réalisé de 70.76 % (à mettre sur le compte d'un départ et d'un contexte COVID sur l'établissement en début d'année 2022).

Les familles : 12 résidents ont encore leurs deux parents (vivant sous le même toit ou divorcés), 2, seulement leur mère, 1 seulement son père. Les âges des parents se répartissent entre 56 et 77 ans pour les mères (moyenne 66.7 ans) et entre 59 et 78 ans (moyenne 67 ans) pour les pères.

Les chiffres nationaux de prévalence globale et leur évolution et la réalité de l'établissement indiquent potentiellement plusieurs éléments qui président au projet engagé :

- L'amélioration des connaissances et des modes de dépistage et de diagnostic précoces amènent à une évolution significative des taux de prévalence, ce qui explique la grande part de l'augmentation du nombre de personnes concernées.

En corollaire de cette évolution des diagnostics, y compris chez l'adulte, on peut imaginer combien les personnes présentant des comorbidités associées, notamment des déficiences intellectuelles, ont pu pâtir de diagnostics autres que TSA, pour l'essentiel centrés uniquement sur cette déficience intellectuelle, ou encore sur un diagnostic psychiatrique erroné.

- Les proportions de personnes accompagnées dans le département de la Charente Maritime, si elles correspondent globalement aux données nationales, se répartissent différemment compte tenu des tranches d'âge retenues et mettent en évidence un nombre de 85 personnes accompagnées âgées de plus de 50 ans et de 93 personnes de moins de 30 ans accueillies, tous établissements confondus. Si l'on affine ces données en centrant l'analyse sur les personnes les plus déficitaires, 18% des personnes présentant un TSA et vivant en MAS sur le département ont plus de 50 ans, tout comme 26 % des personnes vivant en FAM ;
- L'enquête sur le vieillissement, réalisée par la CNSA, montre une vulnérabilité importante à l'âge pour les personnes étudiées, avec une précocité des problématiques généralement constatées dans la population générale (43 ans pour 80 ans) ;
- Force également est de constater que le territoire ne comporte pas actuellement de dispositif spécifiquement adapté au vieillissement des personnes. Les différents

établissements concernés par cette question, bien que nombreux dans le département, composent du mieux qu'ils peuvent avec leur réalité et les besoins des personnes qu'ils accompagnent.

Ces deux derniers constats, en premier lieu, ouvrent de manière pragmatique l'ensemble des perspectives qui justifient ce travail. L'Association Emmanuelle est en effet engagée depuis son origine dans le développement de dispositifs (quels qu'ils soient) par anticipation des problématiques, plus que par compensation.

1.2 L'offre de services actuellement proposée par le Pôle Autisme de Châtelailon

1.2.1 Présentation de l'Association Emmanuelle

A) Quelques éléments d'histoire (extraits du Projet Associatif)

Fondée le 4 novembre 1974, l'Association porte le nom de la fille des fondateurs, jeune fille trisomique, Emmanuelle. L'Association Emmanuelle est une association loi 1901, à but non lucratif. Elle existe en tant que telle depuis le 14 octobre 1998, consécutivement à la fusion de l'Association l'Œuvre d'Emmanuelle et de l'Association Foyer Emmanuelle (créée en 1987), associations porteuses respectivement du CAT et du Foyer d'Hébergement associé. L'Association Emmanuelle est aujourd'hui, et comme à l'origine, présente et mobilisée sur tout le département de la Charente-Maritime pour agir à destination des personnes en situation de handicap. A ce jour, elle gère 33 établissements et services dans trois domaines d'expertises : la déficience intellectuelle, l'Autisme et le handicap psychique.

Elle a pour objet de procurer aux personnes en situation de handicap mental, adolescentes et adultes, une activité et un hébergement visant à faciliter leur épanouissement et leur intégration dans la vie sociale.

Elle cultive de solides valeurs éthiques depuis son origine, valeurs qui se sont diversifiées au fur et à mesure de son développement, pour s'adapter à l'évolution des besoins et aspirations des personnes accueillies et de leurs familles. Elle participe de même activement à l'évolution législative et réglementaire de notre pays.

Ses principes et engagements se déclinent comme suit :

- L'épanouissement et le droit à l'existence de la personne en situation de handicap.

Les valeurs mises en avant par les fondateurs, Diane et Jean-Pierre COMPAIN, parents d'Emmanuelle, reposent sur la volonté de se placer au-delà des apparences et de faire en sorte d'apporter un soutien et une considération permettant à chacun de tendre à l'expression de son plein potentiel, en favorisant bien-être, épanouissement, bonheur et réelle intégration dans la société, dans le respect de son autonomie et de ses droits fondamentaux.

- Un environnement familial et participatif

Portés dès l'origine par cette culture familiale et participative, les établissements poursuivent cet engagement en favorisant la participation et l'engagement des travailleurs, résidents et familles. Les rencontres, réunions, commissions, projets de vie, supports de liaison, permettent ainsi aux familles d'être informées et associées en permanence à la vie de leur protégé.

- La prise en compte des formes et degrés du handicap mental et psychique

La création progressive d'établissements supplémentaires ne relève pas d'une quelconque démarche hégémonique, mais participe de la volonté associative d'apporter réponse à des besoins identifiés pour des personnes en situation de handicap qui ne disposent pas de tels solutions et dans la perspective de construire avec elles leur projet de vie. Les réponses ainsi construites se déclinent par l'habitat, les activités sportives, culturelles et le soin pour l'accueil des adultes avec handicap psychique, avec autisme ou pour les personnes en situation de handicap âgées. L'Association Emmanuelle propose également un accompagnement par l'éducation spécialisée et l'apprentissage professionnel pour les adolescents.

- Un hébergement développant l'autonomie de la personne

L'Association a développé au fur et à mesure des années différents modes d'accompagnement par l'habitat, du plus encadré au plus autonome, en y associant les moyens humains et les dispositifs adéquats. Elle favorise également l'accès aux activités sportives, culturelles et de loisirs, et organise régulièrement des voyages et séjours.

- Une charte éthique associative des recommandations de bonnes pratiques professionnelles

La charte éthique adoptée par l'Association Emmanuelle vise à assurer le respect des droits de la personne en situation de handicap, sa dignité et la prise en compte de sa différence. Elle soutient la qualité et la nature de l'aide apportée pour lui permettre d'accéder à son autonomie et à son épanouissement et l'intégrité de la gestion financière la concernant. Elle soutient de même la démarche de bienveillance chère à l'Association, en dégagant des principes de vigilance destinés aux professionnels et aux bénévoles.

B) Le fonctionnement

Le fonctionnement de l'Association Emmanuelle se caractérise par une organisation intégrée et transversale. Il s'articule autour d'organes décisionnels, le Bureau, le Conseil d'Administration, mais également des commissions qui constituent une originalité de l'Association Emmanuelle et répondent à une conception participative de notre vie associative¹⁴.

¹⁴ Cf. Annexe 2, Organigramme associatif

Ces différents organes décisionnels se composent de membres de droit, de membres bienfaiteurs et de membres actifs, actuellement au nombre de 248. Ils regroupent parents, amis et personnes en situation de handicap.

Le Conseil d'Administration est composé de 33 membres, représentant les différents établissements de l'Association. Parmi ses membres, trois personnes accompagnées en situation de handicap siègent aujourd'hui à ce Conseil d'Administration, un choix assumé et nourri d'une volonté de voir ces personnes participer pleinement à la vie de l'Association. Le Conseil d'Administration se réunit au minimum deux fois par an et régulièrement en fonction des projets et évolutions en cours.

En application de ses statuts, le Conseil d'Administration est composé en majorité de parents et amis des personnes en situation de handicap, mais au moins 8 postes sont réservés à des personnes « non parents ».

1.2.2 Les commissions de l'Association, composition et attributions

L'Association Emmanuelle en parallèle de cette organisation normée a mis en œuvre dès ses premières années de fonctionnement un ensemble de Commissions spécifiques, signifiant la conception participative de notre vie associative, dont une relative à l'Autisme lorsque le Pôle s'est constitué.

Ces commissions ont pour but de soumettre des propositions au Bureau, et conjointement, ultérieurement au Conseil d'Administration. Elles ont pouvoir pour déterminer les actions à mener et les acteurs qui doivent se mobiliser. C'est dans ce contexte que le mandat de travailler sur la préparation des évolutions du Pôle Autisme de Châtelailon pour prendre en compte le vieillissement des personnes accompagnées m'a été confié pour le Pôle Autisme de Châtelailon. Ce mandat s'inscrit de plus en cohérence avec le CPOM actuellement en cours (2017-2021), qui a été prolongé durant les deux dernières années pour en permettre la renégociation¹⁵.

Les commissions ont plusieurs fonctions :

- Apporter une aide aux organes de décision (Conseil d'Administration, Président, Directeur Général) en formulant des propositions, des réflexions ou des suggestions, afin d'améliorer le fonctionnement et l'évolution des structures, de faciliter la création ou la prise en charge de structures nouvelles, et de préparer l'avenir de l'association ;
- Permettre aux administrateurs de participer activement et utilement à la vie de l'association en apportant leur concours au bon fonctionnement des structures ;

¹⁵ Cf. Annexe III et IV, Objectif Cible du CPOM 2017-2021 relatif à la MAS MAVIE et Avenant N°3 au Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens entre l'ARS Nouvelle Aquitaine et l'Association Emmanuelle

- Favoriser une relation fructueuse entre les familles des personnes accueillies, les membres du Conseil d'Administration et les équipes d'encadrement pour une meilleure collaboration au service des personnes accueillies.

Et plusieurs rôles : conseiller, garantir les valeurs de l'Association (l'amélioration constante de la qualité de vie des personnes accueillies), partager les difficultés éventuelles rencontrées par les responsables de services et aider à leur résolution en dehors des cas individuels, constituer un lieu de réflexion pour écouter les avis des différents participants, aboutir à une synthèse et proposer la démarche à suivre. A ce titre, la perspective de l'intégration d'un objectif relatif à l'accompagnement du vieillissement des personnes avec un TSA au nouveau CPOM est à l'étude et participe de la présente mobilisation.

1.2.3 Le pôle autisme, une expertise reconnue sur le territoire

Ces 5 dernières années ont plus particulièrement été marquées par le développement significatif du Pôle et la reconnaissance de la qualité des démarches et pratiques engagées, la mise en œuvre de l'Equipe Mobile d'Intervention Départementale (EMI17) en 2018, la création du GEM'Emmanuelle en 2019 (aujourd'hui GEM Sortir de sa Bulle, après sa constitution en Association en 2022), la création du Dispositif d'Emploi Accompagné (DEA-TSA) dans le cadre d'une cotraitance avec l'Association MESSIDOR en décembre 2020, la reprise et mise en œuvre du dispositif Maison Bleue en septembre 2022, (ces deux derniers dispositifs étant rattachés à l'EMI17) et la création de l'Unité Résidentielle et de son Equipe Territoriale d'APpui départementale, en octobre 2022 (avec une ouverture de l'Unité Résidentielle en tant que telle prévue pour le premier semestre 2025). Là encore, il est possible d'y voir la qualité de l'engagement philosophique et éthique de l'Association, dans sa capacité à développer des projets innovants et dans une logique d'éventail qui permette d'apporter une réponse concrète aux besoins des personnes avec un TSA, quelle qu'en soit la nature.

1.2.4 La MAS MAVIE, origine du projet et évolution de l'offre de service pour répondre aux besoins émergents

En 1993, la question de l'autisme s'est fait prégnante au sein de l'Association Emmanuelle, lorsqu'une réponse au besoin d'accompagnement spécifique d'un des fils des fondateurs présentant autisme sévère et déficience intellectuelle associée, avec d'importants troubles du comportement, est devenue incontournable. Pour répondre à ses besoins, sa mère a initié dans un premier temps la création d'une classe d'intégration scolaire (CLIS) et d'une unité pédagogique d'intégration (UPI) à l'école et au collège de Châtelailon-Plage, puis a été partie prenante du projet qui allait devenir le Pôle Autisme. Originaires du Canada et convaincus dès l'origine du bienfondé des approches déclinées outre atlantique, les fondateurs vont rapidement s'engager dans la création d'une structure adaptée pour une

partie des adolescents accueillis dans ces classes adaptées et pour d'autres adultes autistes du département et de la région.

Ils ont souhaité une maison de vie la plus adaptée possible, pour accueillir des personnes adultes avec un TSA et avec des troubles du comportement, des adultes dont « personne ne voulait » et, pour certains, en rupture de parcours.

Ils ont souhaité que leurs conditions d'accueil soient dignes et respectueuses de leur singularité et de leurs besoins, qu'elles leur permettent de continuer à progresser, tant sur le plan de l'autonomie, de la communication et du développement de leurs capacités, que de leur socialisation, grâce à la mise en œuvre de toutes les approches recommandées par la Haute Autorité de Santé et des méthodes portées par des professionnels formés. Une maison dans un quartier résidentiel a été louée pour l'occasion, une petite équipe recrutée, qui allait devenir la base de l'équipe qui constituera un peu plus d'une décennie plus tard l'équipe du service d'accueil temporaire et d'urgence, Oxygène, puis des deux établissements qui constituent aujourd'hui la base du Pôle Autisme, Oxygène et la MAS MAVIE.

Oxygène permet d'accueillir 7 personnes en accueil temporaire, sur 4 places en hébergement et 3 en accueil de jour, selon les modalités définies par le Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du CASF, et pour un maximum de 90 jours par an (renouvelables sur dérogation). Il accompagne environ 35 personnes par an.

La MAS MAVIE évolue quant à elle sur les quinze dernières années, passant de 8 places à 12 places en hébergement complet et 3 places en accueil de jour. Le Pôle est reconnu sur le territoire pour la qualité de son accompagnement.

1.2.5 Des modes d'accompagnement éprouvés pour des personnes adultes avec un TSA

Le gage de réussite de cette dynamique est la mobilisation et l'engagement des professionnels formés, experts, empathiques et humains et de partenaires extérieurs qui viennent soutenir leurs pratiques, soutenus collectivement par l'application des valeurs associatives. L'engagement des familles et de la gouvernance représente également un atout pour la pérennité de cette dynamique au sein de l'établissement.

Même à l'âge adulte, nous croyons en la capacité des personnes accompagnées à évoluer et apprendre. La MAVIE est bien le lieu où les compétences des personnes accueillies peuvent émerger et où ces apprentissages peuvent se développer, du fait d'un accompagnement individualisé et réellement adapté à leurs fonctionnements et besoins.

Les principes qui guident notre action pour y parvenir :

- Une priorisation de la Bienveillance ;
- Une continuité éducative pour la personne accueillie ;
- Un accompagnement global et personnalisé ;
- Le respect des droits des usagers ;
- Une collaboration riche et efficiente avec les familles ;
- Un partenariat large et solide.

A) Méthodologie de l'accompagnement

La quotidienneté se définit par un cadre de référence qui permet d'accéder à un rythme social, afin d'éviter la marginalisation de la personne dépendante. L'aide apportée par l'accompagnant respecte la singularité de chacun et permet son inscription dans un collectif singulier.

La quotidienneté structure le temps en respectant le rythme de vie du résident, en prenant en compte la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne, avec le soutien et l'accompagnement individualisé qui favorisent son autonomie et sa qualité de vie, y compris en termes de mieux-être, en intégrant les besoins de prévisibilité des personnes avec autisme.

L'objectif est de faciliter les temps de vie collective, d'optimiser l'autonomie, les capacités, le bien-être et l'intégration de chacun.

L'accompagnement éducatif repose principalement sur le principe d'individualisation. Ce principe s'articule avec la gestion du groupe. Il s'agit de prendre en compte le rythme de chacun tout en l'inscrivant dans celui inhérent à la vie en collectivité et ses contraintes.

Pour favoriser la participation de la personne et améliorer son accès à l'autonomie, nous proposons un choix d'activités permettant à chacun de trouver un espace à vivre.

B) Accompagnement pédagogique : les approches éducatives, de communication, sensorielles et de gestion du comportement.

Notre philosophie n'est pas d'appliquer une méthode à l'Autisme en général, mais de prendre en compte chaque personne autiste dans sa singularité, afin de trouver dans les différentes méthodes existantes et recommandées, les axes d'efficience qui lui correspondent.

Ces méthodes et outils sont utilisés en fonction des potentialités et besoins des personnes accueillies, en collaboration étroite avec leur environnement familial, afin que les apprentissages puissent être généralisables dans tous les milieux de vie.

Les points communs retrouvés dans toutes ces approches, tels que la structuration de l'espace et du temps, les repères visuels, la communication, sont au cœur de notre projet d'établissement.

1.2.6 Des usagers, des familles et des professionnels préoccupés par l'avenir et dans l'attente de réponses concrètes

La question de la prise en compte du vieillissement et du devenir des personnes accompagnées se fait centrale, dans le contexte de la réécriture du projet d'établissement, et dans la prise en compte de l'avancée en âge d'une personne accompagnée associée à des difficultés fonctionnelles importantes (qui interroge sur son devenir tant les impacts sont importants en termes de handicap, de troubles de la déglutition et d'épilepsie et sur ce que cela augure de l'évolution des autres résidents), mais aussi de l'avancée en âge des parents et familles. Forte d'une dynamique d'anticipation l'Association Emmanuelle se mobilise d'ores et déjà pour envisager, projeter et élaborer de possibles réponses à ces questions. Je suis amené en tant que directeur des établissements du Pôle Autisme de Châtelailon à engager ce travail avec l'ensemble des acteurs concernés.

1.3 Sur le plan des ressources humaines, une réalité impactée par un contexte global dégradé

La réalité de terrain est à considérer dans son ensemble, avec un contexte social dégradé qui a ses répercussions sur nos établissements, comme sur l'ensemble du secteur. Depuis 2021, des départs successifs ont radicalement renouvelé l'équipe, avec un taux de turnover de 75%, en comptant la directrice, la psychologue, l'infirmière, la psychomotricienne, la secrétaire et huit des 12 professionnels éducatifs du tableau d'effectif (il a été augmenté de 2 postes en 2022 à l'occasion de la création de la douzième place d'internat).

L'établissement a de plus rencontré et rencontre encore les mêmes difficultés de recrutement que d'autres associations du secteur durant la période de pandémie et des bouleversements que cela a occasionné sur le marché du travail et sur la formation des professionnels du médico-social. Cela a perturbé l'équilibre global de l'établissement, entraînant une remise en cause pour partie des organisations mises en place pour répondre aux besoins des personnes, notamment la mise en sens et en perspectives des pratiques spécifiques à l'accompagnement de personnes avec un TSA.

Néanmoins, l'établissement peut se prévaloir d'une organisation structurée, avec un organigramme¹⁶ à même de permettre la mobilisation des approches les plus à même de permettre l'épanouissement des résidents. Une psychologue et deux coordinatrices, assistées d'une éducatrice de service en transversal assurent la référence éducative et clinique pour l'équipe de proximité constituée de deux Moniteurs Éducateurs (ME), neuf Aides Médico-Psychologiques (AMP)/ Accompagnant Éducatif et Social (AES) et d'une Aide-Soignante (AS). Deux surveillants de nuit assurent la continuité de l'accompagnement avec l'équipe de jour. Le Pôle autisme peut également se prévaloir d'une coordinatrice de

¹⁶ Cf. Annexe V, L'organigramme de la MAS MAVIE

Pôle, actuelle éducatrice spécialisée animatrice du GEM Sortir de sa Bulle et formatrice certifiée de l'Ecole de Formation Emmanuelle (elle est aussi la première coordinatrice du Pôle, ayant participé à l'ouverture de la MAVIE et à son essor) et d'un Educateur sportif.

Le turn-over représente une opportunité pour pouvoir intégrer une aide-soignante de plus qui viendra compléter le staff soignant/ médical/paramédical, avec un Infirmier Diplômé d'État (IDE), un médecin institutionnel, un médecin traitant, un médecin psychiatre et une ergothérapeute.

L'équipe de direction s'est renouvelée cette fin d'été, avec un départ des chefs de service, l'un en arrêt maladie, l'autre pour un projet plus en adéquation avec ses aspirations et compétences. La nouvelle Cheffe de service formée à l'Autisme, arrivée en septembre, vient compléter l'équipe de direction, étayée par une psychologue en poste depuis un an maintenant et une secrétaire de Direction qui a la même ancienneté. Constat est également posé d'une équipe qui se recentre sur un noyau de titulaires, avec des pratiques pour ces « jeunes » professionnels qui tendent vers le niveau attendu. Les modalités de mise en œuvre de ce projet se présentent donc aujourd'hui sous de meilleurs auspices.

Une comptable est rattachée aux services support mutualisés et assure le suivi des budgets du Pôle depuis le Siège de l'Association. Les services logistiques se composent d'une cuisinière, d'un commis de cuisine, d'un agent de collectivité et d'un agent d'entretien.

La formation initiale des professionnels n'intègre que très peu la connaissance des TSA. La formation interne et la formation continue portées tout au long des parcours professionnels des personnels en poste permettent néanmoins de faire évoluer et de soutenir les pratiques attendues.

Soutenues essentiellement par des perspectives éducatives précises, telles que le préconisent les recommandations de bonnes pratiques, l'accompagnement des personnes doit aujourd'hui évoluer, les pratiques soignantes étant amenées à se développer pour répondre au mieux aux besoins émergents, avec leur lot de consultations de suivi, d'interventions programmées ou en urgence, de suivi des soins au quotidien, d'intensité variable en fonction de la problématique, de prise en compte du vieillissement et de ses répercussions sur l'autonomie de la personne.

L'établissement se trouve de fait confronté à une évolution des besoins des personnes accompagnées, avec une nécessaire adaptation des propositions d'accompagnement entre personnes avec un TSA vieillissantes et personnes adultes avec un plus haut niveau d'autonomie et de besoins en terme de mobilisation et d'activité. Fort de ces constats, il m'incombe en tant que Directeur de conduire cette équipe, en terme de qualité des pratiques attendues, mais également dans la construction d'un contexte institutionnel propice à l'émergence d'une qualité de vie au travail porté par des échanges structurants et soutenant, mais également par des conditions matérielles en adéquation avec la charge de travail effective observée pour les professionnels.

Conclusion de la première partie

La question du vieillissement du public en situation de handicap devient aujourd'hui une réalité prégnante pour les organisations et institutions du médico-social, qu'elles soient dans le champ de la prise en charge du handicap ou de celui de la dépendance. Pour ce qui nous concerne, il apparaît que les établissements d'hébergement sont de plus en plus amenés à accompagner l'avancée en âge des résidents qui y vivent, en composant du mieux qu'ils peuvent, sans qu'une véritable démarche ne soit développée à l'échelle nationale dans cette optique. Pour preuve, les actions engagées pour soutenir les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) dans le développement de solutions d'accueil spécifique handicap, sans qu'un équivalent n'existe pour l'heure pour le champ du handicap adulte. Cette question devient de plus en plus impactante quand la question de la fin de vie se pose, notamment du fait d'un effet croisé de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'amélioration des prises en charge médicalisées et de leurs effets positifs sur le maintien en vie des personnes handicapées. L'Association Emmanuelle est mobilisée depuis toujours dans une dynamique de création de réponses aux besoins des personnes qu'elle accompagne. Elle l'est également dans le développement de solutions innovantes et mobilisant sa capacité d'anticipation reconnue sur le territoire. Je me vois aujourd'hui confié la tâche, en collaboration avec l'ensemble des parties prenantes, de mener à bien le travail préparatoire qui présidera à l'évolution des fonctionnements de l'établissement que je dirige, la MAVIE, et à sa mise en œuvre.

L'analyse des éléments collectés et des bases de compréhension du contexte, m'amène à poser la problématique suivante :

Comment faire évoluer l'offre de service pour intégrer la spécificité du vieillissement d'une partie du public accueilli au sein d'une MAS spécialisée autisme, tout en maintenant une cohabitation harmonieuse et un accompagnement adapté aux parcours de vie des personnes, quel que soit leurs âges ? Comment intégrer l'ensemble des acteurs dans une telle dynamique ?

Pour répondre à un tel questionnement, j'é mets l'hypothèse théorique que la connaissance de la nosographie de l'Autisme et la compréhension des répercussions du vieillissement de la personne avec Autisme dans son environnement de vie habituel et leurs prises en compte par le biais de l'intelligence collective représentent un levier essentiel pour garantir une cohabitation intergénérationnelle de qualité pour tous et un « bien vieillir chez soi » pour les personnes concernées.

2 La prise en compte du vieillissement des personnes accueillies, une approche multifactorielle

2.1 Les troubles du Spectre de l'Autisme

2.1.1 Une dimension communément admise aujourd'hui

La Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes dans sa onzième révision (CIM 11), en vigueur depuis janvier 2022, proposée et recommandée par l'OMS, donne les critères diagnostiques suivants pour l'Autisme : « Les troubles du spectre de l'autisme se caractérisent par des déficits persistants dans la capacité à initier et à maintenir une interaction sociale réciproque et une communication sociale, et par un éventail de schémas restreints, répétitifs et inflexibles du comportement, des centres d'intérêt ou des activités qui sont clairement atypiques ou excessifs pour l'âge et le contexte socioculturel de l'individu. Ce trouble débute pendant la période du développement, en général à la petite enfance, mais les symptômes peuvent ne se manifester que plus tardivement, lorsque les exigences sociales dépassent les capacités limitées. Les déficits sont suffisamment sévères pour provoquer une déficience dans les domaines personnel, familial, social, scolaire, professionnel ou d'autres domaines importants du fonctionnement et sont généralement une caractéristique persistante du fonctionnement de l'individu observable dans tous les cadres, même si cela peut varier selon le contexte social, scolaire ou autre. Les personnes atteintes présentent un éventail complet de capacités en termes de fonctions intellectuelles et du langage ». À ces critères sont également associés les notions de troubles du développement intellectuel (d'intensités variables) et d'atteinte du langage fonctionnel (atteinte qui va d'une atteinte légère à une absence totale de langage).

Ces critères convergents avec ceux émanant du DSM-5, version actuellement en vigueur de cette échelle internationale de référence, publiée par l'American Psychiatric Association et al. en 2015.

Le TSA y est positionné parmi les TND et se caractérise par ces grandes caractéristiques :

- Une première relative à la communication et aux interactions sociales ou émotionnelles, tant en termes de réciprocité, de comportement de communication non verbale, et de compréhension globale des mécanismes de relations interpersonnelles (intégrant 3 niveaux de sévérité des déficits dans la communication et les modes comportementaux répétitifs et restreints, associés

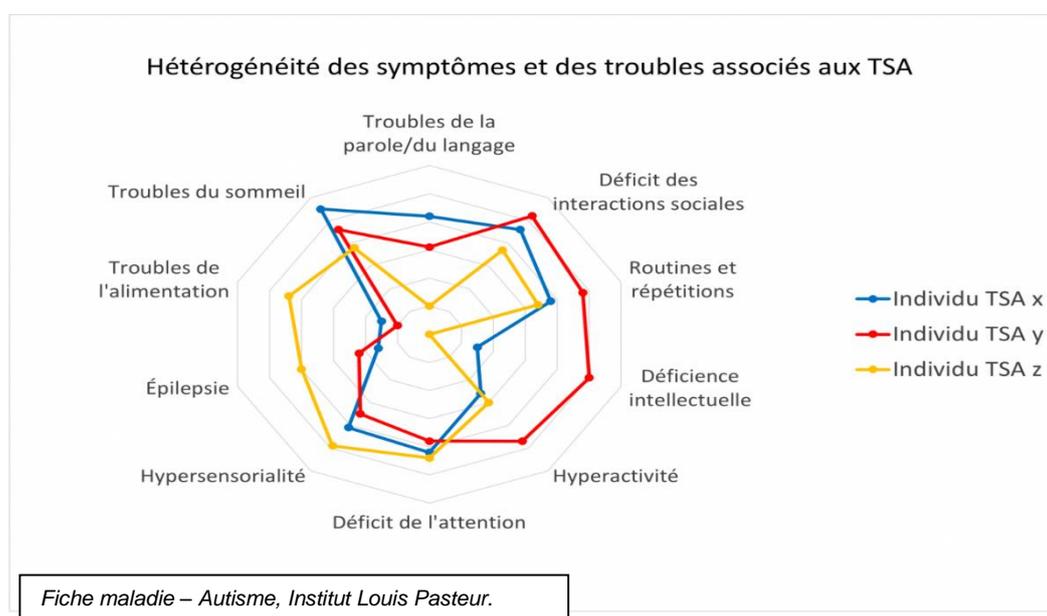
au niveau d'accompagnement nécessaires : niveau 1 : nécessitant de l'aide ; niveau 2 : nécessitant une aide importante ; niveau 3 : nécessitant une aide très importante) ;

- Une seconde relative au caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités (s'y retrouvent des caractères stéréotypés ou répétitifs des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage, une intolérance au changement, avec une adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés) ; des intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but ; et une hyper ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

Ces critères et symptômes sont présents dès le plus jeune âge et d'expression plus ou moins marquée en fonction des demandes sociales de l'environnement.

En derniers lieux, ils occasionnent surtout un retentissement significatif en terme de fonctionnement et d'autonomie, notamment dans les sphères sociales et scolaires, sans qu'ils soient mieux expliqués par un handicap intellectuel, bien qu'ils soient très fréquemment associés.

L'OMS relève également que les personnes porteuses de TSA présentent souvent des comorbidités. Elles peuvent présenter de l'épilepsie, des dépressions, de l'anxiété, un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, des comportements difficiles, avec auto ou hétéro-agressivité en fonction des circonstances ou problématiques rencontrées ou encore des troubles du sommeil. L'institut Louis Pasteur présente à ce titre une « fiche maladie » relative à l'Autisme, basée sur trois exemples comparés, qui permet de mettre en évidence à titre d'illustration, la très forte



hétérogénéité des symptômes et troubles associés d'une personne à l'autre, ce qui rend complexe l'accompagnement de ces personnes.

De la même façon, le niveau intellectuel de ces personnes peut être extrêmement variable et peut aller de la déficience profonde à des capacités cognitives très élaborées.

Les troubles suivants peuvent être associés aux TSA comme : Le trouble du développement intellectuel, ou Déficience Intellectuelle (DI) ; le trouble du développement des coordinations, ou dyspraxies ; le Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H) et troubles du développement exécutif ; les troubles spécifiques des apprentissages ; les troubles d'acquisition du langage ; les troubles complexes du développement cognitifs, ou Multidys.

La communauté scientifique, politique et associative ne s'accorde pas aujourd'hui sur une étiologie simple et linéaire de l'Autisme, mais s'accorde à penser qu'il serait d'origine multifactorielle : une probable prédisposition génétique, une altération ou un dysfonctionnement du système nerveux central, et une influence de l'environnement (pollutions, maladies infectieuses ...).

Concernant la sémiologie, la communauté scientifique s'accorde sur les définitions précédemment citées auxquelles viennent s'ajouter d'autres points en fonction de l'avancée des recherches et connaissances, notamment autour de réactions sensorielles inhabituelles, qui peuvent amener à une auto ou hétéro agressivité, du fait d'une expérience aversive. En 2014, l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) relève que la perturbation du traitement des informations sensorielles concerne près de 90% des enfants porteurs de TSA. La perturbation des cinq sens qui nous servent à interagir avec notre environnement occasionnerait des réactions inadaptées du fait d'un caractère invasif ou agressant des signaux perçus, en lien avec une anomalie de traitement par le cerveau ou d'un handicap sous-jacent. S'y ajoute une faiblesse au niveau de la cohérence centrale¹⁷. De même, il est convenu que dans le contexte d'une perturbation importante des apprentissages, associée à des particularités du système nerveux central, la structuration même de la pensée, de la cognition, est perturbée ou altérée, ce qui implique différents niveaux de déficience, d'intégration du langage et des habiletés sociales. Cela représente un facteur particulièrement handicapant, tant dans les interactions sociales que dans la relation avec l'environnement, qui peut aller jusqu'au repli, ou au trouble du comportement.

¹⁷ Les processus centraux de traitement de l'information sont normalement caractérisés par une tendance à la « cohérence », ce qui permet de donner une signification aux informations en les intégrant au sein d'un contexte plus large. FRITH et HAPPÉ, en 1994, ont supposé l'existence d'une cohérence altérée chez les sujets atteints d'autisme qui traiteraient les informations « morceau par morceau », plutôt que dans leur contexte.

Résistante aux changements, la personne porteuse d'un TSA cherche la sécurité, par la permanence des repères et par des actes répétitifs, des actions qui ne demandent pas d'effort particulier et qui rassurent et « font du bien ».

D'autres approches, d'avantage orientées sur les aspects fonctionnels liés à ce handicap, telle que la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), vont d'avantage mettre l'accent sur les particularités de fonctionnement de la personne (notamment en ce qui concerne ses fonctions mentales et sensorielles), les limitations portées aux activités (qu'elles soient du côté de la communication, des apprentissages ou de l'entretien personnel), ou encore les restrictions de participation de la personne dans ses interactions avec son environnement (notamment dans les relations sociales ou l'accès à différents dispositifs de scolarisation, de formation, professionnels ou associatifs et en milieu ordinaire).

Les personnes avec autisme sont à cet égard sujettes à développer des stratégies d'évitement des situations aversives, que ce soit en développant des comportements « problèmes » ou des comportements « défi¹⁸ » ou en se repliant sur elles-mêmes.

L'association Autisme France rappelle quant à elle un certain nombre de prérequis pour comprendre l'Autisme : depuis 1996, il est reconnu comme responsable d'un handicap spécifique. Il diffère du handicap mental, qui est un trouble du développement intellectuel, avec un Quotient Intellectuel (QI) inférieur à 70, et relatif aux conséquences sociales de ce trouble. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), 70% de personnes porteuse de TSA n'ont pas de trouble du développement intellectuel associé. Le TSA diffère de même du handicap psychique, considéré comme la conséquence sociale des troubles psychiques, de type bipolarité, schizophrénie, addictions ou autres, qui ne sont pas liés à des troubles précoces du neuro-développement.

Une confusion a longtemps été faite, qui peut amener à engager la personne dans un parcours de soins psychiques comme mode de prise en charge de l'autisme, quand elle a besoin d'un accompagnement éducatif pour élaborer et développer des stratégies de compensation, afin de lui permettre de progresser et développer son autonomie dans son lieu de vie et son environnement habituel. Cela ne veut pas dire que des personnes avec un TSA ne peuvent pas présenter, comme la population générale, une affection psychiatrique associée à leur handicap (dépression, anxiété...). Cela peut alors revêtir une dimension de « double peine » quand les personnes avec un TSA présentent des troubles

¹⁸ Les comportements « défi » ne font pas référence à une quelconque dynamique conflictuelle engagée par la personne avec un TSA, mais renvoient à une situation qui fait défi à une équipe pour tenter de la résoudre et amener la personne à développer un comportement adapté pour répondre à ladite situation.

psychiatriques massifs associés (schizophrénie active non stabilisée par exemple), et que cela leur rend l'accès à l'autonomie et à une vie épanouie particulièrement complexe.

2.1.2 Mais vieillir avec un autisme, ça veut dire quoi ?

Shasha MOREL–KHOLMEYER¹⁹ en 2019 relève le fait qu'il n'existe que peu d'études spécifiques sur le vieillissement des personnes avec un TSA et qu'il convient d'être particulièrement vigilant quant à leur possible vulnérabilité face aux effets du vieillissement, tant sur le plan somatique que cognitif, tout comme le souligne la HAS dans sa RBPP « interventions et parcours de vie de l'adulte » de 2017, lorsqu'elle préconise des évaluations fonctionnelles régulières dès 40 à 45 ans pour les personnes avec un TSA, population susceptible de connaître un vieillissement précoce.

L'auteure relève également le fait que les risques de décès sont deux à trois fois plus élevés chez les personnes avec un TSA comparativement à la population générale.

Quels sont les facteurs explicatifs pour une telle différence ? Est-elle liée à l'Autisme en tant que tel, aux comorbidités ou encore aux facteurs liés au parcours de vie et aux modes de prises en charge, notamment médicamenteuse, que les personnes ont reçus ? L'étude de MIOT, CREPIAT, COUDERC, JEANDEL, BLAIN et BAGHDADLI « Vieillissement et trouble du spectre autistique » de 2018, publiée en anglais tend ainsi à démontrer que l'avancée en âge considérée comme un processus dynamique, résultat de la diminution des réserves physiologiques, aboutit à des capacités d'adaptation diminuées pour les personnes vieillissantes quelles qu'elles soient. Dans la population générale, le vieillissement génère de multiples comorbidités, avec une perte d'autonomie, une augmentation des prescriptions médicamenteuses et de la mortalité.

La mortalité des personnes avec un TSA est également plus élevée que celle de la population générale. Les résultats de cette étude tendent à démontrer une trajectoire pathologique du vieillissement pour ce public, liée à une prévalence importante des comorbidités. Elles sont pour beaucoup liées à l'alimentation et aux désordres gastro-intestinaux, qui ont été rapportés dans plus de 90% des cas, et à une épilepsie, des dérégulations immunitaires, des maladies cardio-vasculaires pour une personne sur trois. De la même façon, la déficience intellectuelle associée (retrouvée chez 32 % des personnes avec un TSA selon l'étude) et l'Autisme, sont des facteurs aggravants des éléments rapportés pour la population générale, avec un éventail large de comorbidités, concourant à un vieillissement prématuré des personnes qui présentent ces tableaux intriqués. De la même façon, il est très fréquemment observé dans les trajectoires développementales des personnes les plus dépendantes, des troubles associés tels que des troubles moteurs et sensoriels, des troubles de l'alimentation et du transit. Enfin

¹⁹ MOREL-KOHLMEYER S, *Vieillir avec un autisme*, Centre ressources autisme Centre-Val de Loire, centre universitaire de pédopsychiatrie, CHRU de Tours, Tours, La revue du praticien, vol. 69, juin 2019

l'épilepsie, elle aussi très fréquente, augmente le risque de chutes, de traumatismes ou de fausse route, autant de facteurs de mortalité accrue, troubles se majorant potentiellement avec l'avancée en âge de façon exponentielle. De la même façon, les personnes âgées avec un TSA ont davantage de plaintes, de douleurs, d'anxiété, de sensation d'inconfort et de dépression que la population générale.

Les personnes avec des capacités de communication altérées pâtissent en outre de leur difficulté, voire impossibilité, à formuler une demande de soins « curatifs » ou de soins de prévention recommandés. Ce phénomène concourt parfois à des prises en charge tardives quand les pathologies deviennent « sonores » et sont finalement identifiées, parfois à un stade avancé et ce malgré les vigilances accrues aujourd'hui de mise : vigilance diagnostique face à des modifications de comportements avec un questionnement sur une cause somatique potentielle, campagne de prévention et de suivi médical avec des dispositifs adaptés au handicap, sensibilisation des médecins travaillant dans ce secteur et des prestataires de soins en milieu ordinaire... Enfin, la polymédication de ces personnes depuis de nombreuses années et souvent depuis l'enfance, associant généralement antidépresseurs, antipsychotiques et antiépileptiques est reconnue pour avoir des effets indésirables qui peuvent influencer sur la mortalité et l'apparition précoce de diverses affections.

Compte tenu de l'impact de ce handicap, de la prévalence et des facteurs relevés précédemment et de ce que cela représente d'importance en terme de politiques publiques engagées et attendues pour répondre aux besoins de ce public, il est fondamental d'anticiper dès maintenant les effets du vieillissement pour ces personnes singulières, aux particularités propres, dans le but de leur apporter les soins et prises en charges adaptées à leurs besoins et de garantir leur qualité de vie tout au long de leur parcours. L'engagement pris est également de permettre à ces personnes de rester le plus longtemps possible dans leur « domicile » et de faire en sorte qu'elles « vieillissent bien » chez elles.

2.2 Et si cela venait dire quelque chose de la façon dont les personnes vivent à la MAS ?

2.2.1 Habiter ou être hébergé ?

Le projet qui porte ce mémoire se réfère aux valeurs fondamentales de notre Association, qui fait en sorte, depuis son origine, de construire des dispositifs qui répondent aux besoins des personnes en leur offrant un lieu de vie de qualité et soucieux de l'expression de leurs potentialités et aspirations, tout en prenant en compte leurs difficultés. La philosophie sous-jacente renvoie à la considération portée à la place des personnes dans leur environnement, tant matériel qu'humain. Se faisant, il est intéressant de se pencher sur deux questions complémentaires l'une de l'autre, qui viennent mettre en lumière ces

engagements : les personnes sont-elles hébergées ou habitent-elles leur Maison d'Accueil Spécialisée ?

Le vocabulaire de nos institutions intègre depuis toujours la notion d'accueil et son association avec la dimension de l'hébergement des personnes : « hébergement complet », « structure d'hébergement », y compris dans la loi, avec un implicite d'une temporalité plus ou moins définie, directement ou indirectement (avec les prix de journée, les âges charnières de passage d'un secteur à l'autre, avec ou sans amendement ou dérogation...). Pierre DUBUS²⁰, dans son article sur le sujet, « les nouveaux enjeux de l'hébergement en institution médico-sociale », vient mettre en perspective cette dichotomie qui existe dans la notion d'accueil en établissement : habiter ou être hébergé ?

Pour mémoire, « héberger » veut dire « accueillir (chez soi) provisoirement », « offrir un abris provisoire à »²¹, ce qui semble introduire cette notion que la personne n'est pas chez elle et que cet accueil est bien temporaire par essence. Mis en parallèle avec nos organisations, cela confine à un paradoxe quand la domiciliation de la personne est enregistrée à l'adresse de l'établissement. Pour autant, cela correspond aussi la réalité de ce qui est mobilisé, tant dans les sphères conscientes qu'inconscientes des organisations et des professionnels, les personnes accompagnées ayant tantôt le statut « d'utilisateur », et de « bénéficiaire d'une prise en charge », tantôt celui de « résident », voire d'« habitant » et passant de l'un à l'autre selon que leur niveau d'autonomie va croissant, comme si le fait d'être dépendant devait exclure d'un droit au logement (même symbolique).

A contrario, « habiter » veut dire « avoir sa demeure dans un lieu », « occuper habituellement un lieu »²² ce qui formalise le fait d'être de façon durable et déterminée dans un lieu précis et identifié.

Pierre DUBUS insiste à ce propos sur le fait que l'être humain (à la différence de l'animal) habite et ne s'abrite pas et que cela augure de son bien-être et de son estime de lui-même, parce que reconnu dans son individualité à travers le lieu qu'il investit : « habiter, c'est trouver notre équipement là où nous sommes amenés à vivre, c'est investir notre lieu d'habitation, le modifier à notre ressemblance et comme expression de nous-même, afin de pouvoir nous y enraciner ». Pour les personnes accompagnées, cela renvoie également à ce respect de la vie privée que la loi 2002-2 soutient dans son article 7, « L'article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles est ainsi rédigé. L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : 1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ; 2° Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité

²⁰ DUBUS. P, 2008, « Les nouveaux enjeux de l'hébergement en institution médico-sociale [1] », VST - Vie sociale et traitements, vol. 97, no. 1, pp. 42-44.

²¹ Définition CNRTL, <https://www.cnrtl.fr/definition/héberger>

²² Idem, <https://www.cnrtl.fr/definition/habiter>

judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ; 3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché. »²³

Ces références nous renvoient à ce titre à une nécessaire approche réflexive, voire introspective, pour les professionnels de l'accompagnement que nous sommes... nous travaillons bien avec eux, chez eux.

Pour preuve de ce que je relevais précédemment, dans le détail de l'histoire de la MAVIE, les choix opérés par les familles avec leurs proches, des chambres, couleurs, mobiliers, salles de bains et équipements lors de la construction de la MAVIE en 2007/2008 et dernière en date, cet été 2022, avec la construction de la douzième chambre pour accueillir B. et le soutien de sa famille pour qu'il puisse s'y installer « comme chez-lui ». Il s'agit bien pour nous de promouvoir cette dimension de l'habitat, qu'il soit inclusif, partagé ou habité tout simplement, soutenu en la matière par les dimensions symboliques et philosophiques portées par l'Association depuis sa création en 1974.

Par extension, habiter c'est aussi, dans notre nature d'êtres grégaires, avoir des interactions avec ses voisins, voire avec ceux qui cohabitent avec soi dans un espace partagé, mêlant espaces communs et espaces privés, tels que ceux que nos établissements prodiguent.

2.2.2 À propos de la cohabitation intergénérationnelle et pourquoi une telle référence

En préambule, il convient que je précise une dimension importante de ce propos : compte tenu des particularités, vulnérabilités et limitations des personnes accompagnées par la MAS MAVIE, les orientations spécifiques liées au mouvement de « la cohabitation intergénérationnelle » (telles que définies dans le cadre des travaux préparatoires à la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, puis dans le contrat de cohabitation intergénérationnelle solidaire de la loi n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique dite loi ELAN) ne s'appliquent pas en l'état, mais servent à soutenir une retranscription qui se veut innovante dans la manière de concevoir la vie, ou plutôt « le vivre ensemble » des personnes que nous accompagnons. A ce titre et pour mieux en comprendre les enjeux spécifiques pour les résidents/habitants de la MAVIE, je m'appuie sur ce propos de Théo PEETERS lorsqu'il

²³ Article 7, Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
Vincent DUPUY - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2023

pose le fait que « ce qui donne à notre vie son sens profond c'est la communication avec les autres, la compréhension d'autrui et le fait de manier créativement des matériaux, des situations et les relations aux personnes. C'est précisément dans ces trois domaines que les personnes avec autisme ont le plus de difficultés... »

La vie partagée entre générations existe depuis des millénaires et a été la base de la cellule familiale jusqu'encore très récemment en occident et est encore vivace dans de nombreux pays du globe, les « anciens » y étant des membres à part entière et respectés du foyer. Il s'agit simplement pour plusieurs générations de partager un même habitat et la même histoire commune. Je prends le parti d'extrapoler ce concept à notre établissement, considérant que les résidents partagent bien une même « communauté de sort », quand bien même elles ne sont pas de la même famille.

Le concept de cohabitation intergénérationnelle est né au Canada dans les années 1990, avec la mise en œuvre des premiers contrats, qui est devenue par la suite une pratique assez courante dans les pays anglo-saxons. Il est notamment formalisé en France par l'Arrêté du 13 janvier 2020 relatif à la charte de la cohabitation intergénérationnelle solidaire, dont je reprendrai certains des tenants pour expliciter les liens envisagés avec les besoins et potentialités des résidents de la MAVIE.

Il définit les principes sur lesquels se fondent ce mouvement (je prends le parti de mettre entre crochets les éléments administratifs qui ne servent pas mon propos) : « La cohabitation intergénérationnelle solidaire se définit comme l'accueil par des personnes âgées de 60 ans et plus, [...], d'un ou plusieurs jeunes de moins de 30 ans, en échange [...] de la réalisation [...] de menus services par le jeune de moins de trente ans. Il s'agit de développer un concept qui se décline selon les besoins des parties impliquées et dont la finalité première est de faire coïncider les attentes de chacun pour leur satisfaction commune. »

Ces principes trouvent également un corollaire lorsque l'on envisage « le vivre ensemble » : en effet, l'adhésion à la charte de cohabitation intergénérationnelle comporte notamment les engagements suivants :

- Valoriser l'utilité sociale et la démarche solidaire de plusieurs générations parties prenantes dans cet échange ;
- Analyser les besoins et les attentes des seniors et des jeunes intéressés en vue d'une cohabitation ;
- S'assurer de l'adhésion des candidats aux valeurs fondamentales de la cohabitation intergénérationnelle solidaire : respect et solidarité ;
- Favoriser la mise en relation des jeunes et des personnes âgées et organiser leur cohabitation à la suite d'une ou plusieurs rencontres préalables ;
- S'assurer que les engagements réciproques soient motivés par l'entraide et pour concourir au vivre ensemble.

Passée la question administrative et les publics concernés par un tel mouvement, qui se décalent pour le moins de ce travail relatif aux TSA, ce mouvement vient dire quelque chose de l'intérêt du vivre ensemble et d'une cohabitation harmonieuse entre personnes aux besoins différents susceptibles de converger, dimension extrapolable, dans les limites de ce que le handicap impose, au sein de la MAVIE. Si l'état français se mobilise, y compris au niveau législatif pour soutenir de telles démarches, c'est aussi parce que cela vient dire quelque chose de notre société et des bienfaits des liens entre générations, dans un monde de plus en plus porté et orienté vers des formes d'individualisme.

Ce que cela nous amène à questionner aussi, pour nous qui travaillons dans le champ du handicap et plus particulièrement auprès de personnes avec un TSA, c'est la façon dont fonctionne nos collectifs et dont l'établissement se positionne dans la prise en compte de l'avancée en âge. Ce que cela vient dire pour moi, c'est la façon dont on peut envisager la relation des personnes entre elles, tout en prenant en compte la question de l'avancée en âge et de ce que cela vient dire du devenir des plus âgés dans un contexte qui n'est pas adapté à cette question pour l'heure. Je partage à ce titre cette représentation avec les différents protagonistes liés à l'accompagnement des résidents et fait mien cette éthique du vivre ensemble. Sachant que les résidents ont des limitations importantes dans le champ des habiletés sociales et dans les interactions, la prise en compte d'une telle dynamique appelle des réponses techniques liées à l'accompagnement éducatif, notamment du côté de l'entraînement aux habiletés sociales, pour lesquelles il convient de former spécifiquement les professionnels.

2.2.3 La prise en compte des Habiletés sociales, comme moteur de la cohabitation entre résidents

Comme relevé plus haut, les personnes avec un TSA ont des perturbations et limitations plus ou moins importantes en ce qui concerne les interactions sociales. Elles renvoient à cette dimension particulière relative aux habiletés sociales, entendues comme compétences sociales, mobilisées lors d'une rencontre et relation entre plusieurs personnes. Pour Mehdi LIRATNI et Catherine BLANCHET²⁴, elles peuvent faire référence à un savoir-faire (des comportements à appliquer), mais également à un savoir-être (une attitude) dont le but est d'être accepté par les pairs et donc d'éviter l'isolement et la marginalisation. L'OMS en donne une définition, qui de façon consensuelle peut être retenue comme base à une réflexion plus large sur le sujet : « capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est

²⁴ LIRATNI M, BLANCHET C, 2019, *Enseigner les habiletés sociales aux enfants avec autisme : Avec la méthode GACS*, Dunod.

l'aptitude d'une personne à maintenir un état de bien-être mental, en adoptant un comportement approprié et positif à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement. »²⁵

Les habiletés sociales correspondent à une sorte de « liste » de compétences, de codes historiquement et culturellement établie de manière implicite et propre à chaque société. Elle varie de même en fonction de la culture, des habitudes familiales, locales ou régionales. Viennent ensuite les capacités de chacun à répondre à ces prérequis d'une vie en société, à travers l'expression de compétences qui s'élaborent tout au long de la vie. Nathalie FALLOURD²⁶, insiste sur le fait que ces habiletés sociales sont de plus à intégrer dans le cheminement intellectuel et émotionnel de chacun, certains de ses patients avec un TSA pensant (ou espérant ?) que l'être humain n'aurait pas besoin de ces habiletés pour vivre une vie épanouie (en lien avec cette notion de bien-être mental évoquée). Elle relève de plus qu'un travail sur l'apprentissage des habiletés sociales ne peut se départir d'une évaluation / étude de l'environnement dans lequel vit la personne concernée. Elle souligne de même que pour les personnes aux déficiences les plus sévères, les habiletés sociales seront limitées à des compétences très primaires, telles que s'orienter corporellement à une interpellation, attendre, regarder, pointer, imiter, sans que ne soit envisagé un travail sur des notions plus complexes, les compétences les plus élaborées leur étant inaccessibles. Divers auteurs ont ainsi défini une taxonomie des habiletés sociales associée aux processus d'apprentissage, qui permet de concevoir leurs différents niveaux de complexité et d'envisager ainsi le programme d'entraînement le plus adéquat en fonction des possibilités de la personne avec un TSA²⁷ et en fonction de son niveau intellectuel et cognitif.

Pour les personnes que nous accompagnons, les processus d'apprentissage ont été perturbés majoritairement du fait du handicap, mais également du fait d'une inadaptation des méthodes d'apprentissage aux problématiques liées aux TSA (en gardant en tête les limites induites par la déficience intellectuelle associée et les limites inhérentes à chacun, que l'on soit en situation de handicap ou non). Il convient donc de mobiliser des dispositifs spécifiques pour tenter de résoudre une partie des limitations observées. Au regard de l'évolution des connaissances sur le sujet, le processus d'accompagnement doit comporter six étapes, après qu'une évaluation des facultés de la personne ait été réalisée : une étape d'enseignement, une étape de « modelage » (mobiliser un modèle explicite de la compétence recherchée), une étape de mise en action pour intégrer les notions, une étape de rétroaction (correction/feedback positif sur l'habileté mobilisée), une étape

²⁵ Organisation mondiale de la santé (OMS), 1994, *Programme sur la santé mentale. Life Skills Education in School*, Genève, Suisse.

²⁶ FALLOURD N, 2021. *Les Habiletés sociales*, Cahiers de l'Actif, 546-547, 179-186.
<https://doi.org/10.3917/caac.546.0,79>

²⁷ cf. Annexe VI.

d'objectivation (pour faire retour et récapituler les acquis et habiletés apprises) et enfin une étape de transfert et de généralisation (pour sortir du contexte normé et pouvoir mobiliser les compétences acquises en milieu « ordinaire »). Et Nathalie FALLOURD de conclure « La complexité de ce travail réside moins dans l'établissement de programmes, puisque nombre de programmes « clé en main » existent à ce jour, que dans les efforts déployés en vue de la généralisation des compétences en milieu nature, le tout au service des projets et valeurs spécifiques de la personne. » Cela ouvre pour ce qui nous concerne et compte tenu des profils des personnes que nous accompagnons, l'intégration de ce fondement de pratiques, au-delà de ce que nous mobilisons aujourd'hui. Ce projet vise par essence à favoriser les interactions entre les personnes, à plus forte raison quand il s'agira d'accompagner concrètement les effets du vieillissement des plus âgées d'entre elles.

2.2.4 L'émergence du projet de transition générationnelle

La question centrale de la prise en compte de l'avancée en âge des personnes accompagnées traverse depuis toujours l'Association, que ce soit du côté des professionnels, des familles ou des administrateurs. Dans le contexte spécifique du Pôle Autisme, la question du vieillissement des personnes accompagnées s'est naturellement fait jour au regard d'échanges dans différents contextes :

La commission autisme, à laquelle je participe depuis ces deux dernières années, la réécriture du Projet d'Etablissement et le fonctionnement même de l'établissement avec les échanges lors des réunions éducatives, évoquent régulièrement cette question.

Un groupe de travail spécifique et préliminaire a été mis en œuvre dans le cadre de la réécriture du Projet d'Etablissement, intégrant un chapitre sur la prise en compte du vieillissement des personnes accompagnées²⁸.

Dans le cadre des CVS et de la Commission Autisme, dans le contexte du vieillissement des parents et familles des personnes accompagnées et de la perspective de leur propre mort, énoncée comme telle, la question de la suite du parcours des résidents et de la garantie d'une qualité de leur accompagnement, une fois leurs parents disparus, se pose. De plus, par un effet miroir, l'engagement d'un travail est attendu pour faire évoluer l'offre de service pour prendre l'ensemble des paramètres que l'avancée en âge des résidents augure :

- Adaptation de l'offre médicale et soignante face aux problématiques somatiques et psychiques qui ne manqueront pas de se poser ;
- Adaptation des propositions et sollicitations faites aux résidents en fonction de leurs centres d'intérêt, de leur évolution, de leur possible fatigabilité et de leur difficulté à s'adapter à un contexte par ailleurs hyper stimulant du fait des fonctionnements des

²⁸ Cf. Annexe VII.

résidents les plus jeunes, mais également de certains résidents aux comportements extravertis ;

- Adaptation des pratiques professionnelles à ces nouvelles complexités ;
- Adaptation des locaux et des organisations pour permettre que les personnes puissent rester dans leur environnement de vie habituel, tant l'on sait que tout changement peut être perturbant, voire déstructurant pour les personnes, avec de réelles répercussions sur leur qualité de vie ;
- Prise en compte des limites potentielles de l'établissement, si la question médicale devenait par trop disproportionnée aux capacités réelles de réaction et de prise en charge.

Avec cette dimension d'une cohabitation intergénérationnelle et d'un projet de transition générationnelle, vient la question du comment vieillir au sein d'un environnement institutionnel et au même titre qu'il est possible d'extrapoler des principes de fonctionnement tels que déclinés précédemment dans le cadre de la cohabitation intergénérationnelle, il est possible de se baser sur ce qu'un mouvement tel que celui du « bien vieillir » peut nous apporter.

2.2.5 À propos du « bien vieillir » et pourquoi une telle référence

« Le recours à la médecine préventive permet d'éviter ou de retarder la survenue d'accidents de santé dont la probabilité augmente au fur et à mesure qu'on vieillit »,

Georges ARBUZ (2003)²⁹

Pour Jean-Michel TAPLIN³⁰, « Le bien vieillir concerne tous les aspects de la vie, cependant il vise tout particulièrement le corps, qu'il s'agisse du corps vu (apparence) ou du corps fonctionnel, et le cognitif. » Il s'inscrit dans un mouvement sociétal intégré dans le paradoxe d'un vieillissement dont les effets sont réfutés, sous couvert de jeunisme et d'une responsabilisation aujourd'hui portée sur l'individu visant à la prévention des effets délétères de l'avancée en âge, « illusion de maîtrise » aidant. Au-delà de cette présentation, la prévention associée au vieillissement dans nos sociétés vise un double bénéfice : pour la personne elle-même, dans le maintien de son autonomie et de sa qualité de vie le plus longtemps possible ; pour la société dans laquelle elle vit dans la limitation des coûts associés à la prise en charge des pathologies et besoins de soins, et aux limitations d'autonomie et solutions de compensations associés. Et l'on assiste à cette confrontation de modèles bien différents, celles de la média culture et d'une société mercantile, liée, au moins pour partie, au paraître (avec force crèmes anti-âge, pilule de jeunesse et autres publicités et magazines) et mobilisation des pouvoirs publics « veillant au bien-être et au bien vieillir de la population ».

²⁹ ARBUZ G, 2003, *Le grand âge : chance ou fatalité ?* Paris, S. Arslan, dans GRIGNON, C.

³⁰ TAPLIN JM, 2014, *Le bien vieillir et ses modèles au regard de la clinique*, *Le carnet psy*, 2014/4, (N° 180)

Ce que cela engage pour les personnes que nous accompagnons, dépendantes et vulnérables, c'est un niveau de responsabilité qui n'est plus individuelle, mais portée par l'institution, l'établissement d'accueil, structure qui a pour but de garantir la sécurité et la prise en compte des besoins de la personne, notamment en termes de santé. Pour Claire CRIGNON, « les réflexions menées autour de la notion de « care », entendu comme « prise en charge d'un autrui vulnérable », ont contribué à mettre l'accent sur les besoins spécifiques des personnes âgées. »³¹

Les conditions de l'accompagnement déterminent ainsi la capacité des collectifs de travail à apporter les services nécessaires. Elles sous-tendent de facto une vigilance accrue en lien avec les nécessaires évolutions à soutenir quand les dispositifs ne répondent plus à ces besoins et qu'il convient que l'environnement s'adapte au maximum de ses possibilités. La prévention y trouve tout naturellement sa place et vient s'inscrire dans une démarche volontariste et spécifique, visant, non pas à une approche curative pour guérir des pathologies, mais à maintenir la qualité de vie des personnes plutôt que la quantité (durée de vie en nombre d'années) en tenant compte de leur épanouissement et de leur autonomie, de leur capacité à vivre dans leur environnement social, en ayant la meilleure estime de soi. Cela sous-tend des évolutions dans les représentations et dans les modalités pratiques associées, notamment avec les acteurs du soin et du territoire, mais également en soutenant la place du soin dans l'accompagnement par l'adaptation du tableau d'effectif et des plans de formation à venir dans cette intention. Ces évolutions seront abordées plus en détail dans la troisième partie.

2.3 De la construction d'une intelligence collective à l'intégration d'un nouveau paradigme de l'accompagnement

Pour étayer cette dynamique, il convient de mettre en perspective les aspects théoriques qui la soutiennent et l'éclairent, en commençant par des références permettant de comprendre le fonctionnement d'une organisation telle que celle d'un ESSMS et une projection dans ce qui sera la mobilisation d'une capacité de production de pensée, puis d'action dans des groupes de travail mobilisés autour du projet d'évolution des pratiques et dispositifs.

2.3.1 La dynamique institutionnelle : un construit social complexe.

La dynamique institutionnelle repose sur nombre de facteurs, qu'ils soient organisationnels ou logistiques, managériaux ou économiques, mais elle repose avant tout sur un construit social complexe qui s'articule entre histoire et choix déterminés reposant sur les contextes environnants et les systèmes de valeurs au sein des organisations. Le milieu associatif ne

³¹ CRIGNON C, *Qu'est-ce que « bien vieillir » ? Médecine de soi et prévention du vieillissement*, Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem 2010/1 (N° 4),

fait pas exception à la règle, avec ceci de particulier que le moteur de l'action entreprise est un engagement extrême sur un système de valeurs, souvent corrélée à l'histoire personnelle et familiale des acteurs. Cette mobilisation rencontre ensuite un construit professionnel, où la réalité du travail et ses enjeux vient s'associer à cette direction prise. Face aux divers constats posés de la réalité actuelle de la MAS MAVIE, je suis amené à envisager une lecture des processus à mobiliser pour soutenir cette convergence sous le prisme d'un management participatif et d'une sollicitation de l'intelligence collective. Pour compléter ce propos, la considération d'une dynamique culturelle à l'œuvre est nécessaire pour poser notre cadre de référence.

Philippe BERNOUX³², dans son ouvrage « Sociologie des organisations », définit ainsi la culture : « La culture au sein d'une organisation peut être définie comme le mode de pensée et d'action habituel, plus ou moins partagé et qui doit être appris et accepté : il est inventé, au sein d'un groupe pour faire face aux problèmes d'environnement et d'intégration interne. »

2.3.2 De l'intelligence collective

Dans son ouvrage « L'intelligence collective en action », Vincent LENHARDT³³ décrit ce qu'il appelle le cœur du réacteur, l'enveloppe culturelle minimale partagée (ECMP) : « c'est-à-dire un cadre commun de pensée et d'action qui rassemble et met en cohérence un langage, des objectifs, des valeurs, des concepts, des attitudes, des compétences, des comportements et des procédures. Ce cadre de référence (Mindset) mutualisé au niveau des individus, des équipes et des organisations permet aux acteurs de vivre une intelligence de situation, elle-même portée par une intelligence relationnelle : dans un environnement très largement imprévisible, elle les rend capable d'accueillir ensemble la sérendipité³⁴, et les émergences - en termes d'enjeux, d'innovation, d'opportunités, de potentialités - propres à chaque situation rencontrée, sans en réduire la complexité. »

Il aborde de la même façon le fait que cette dynamique s'appuie sur des processus d'apprentissage permanent, qui participent à une reconfiguration continue de l'entreprise, « à la fois lieu de production et d'apprenance » où les professionnels sont mobilisés tant dans la réalisation des tâches qui leurs sont confiées, que dans leurs analyses ou encore dans le développement et le soutien à l'émergence de nouvelles compétences. Il s'agit par là-même de participer à l'édification d'un bien commun, par l'attention portée à la qualité de relation et interaction entre les acteurs, tout comme à la construction d'une représentation commune du travail et du sens qui lui est associé. Les professionnels ainsi considérés sont

³² BERNOUX P, 2014, Sociologie des organisations, collection Points/ essais, édition du seuil

³³ LENHARDT V, BERNARD P, 2021, L'intelligence collective en action- Repères pour une co-construction du sens de l'entreprise, PEARSON, 3e édition

³⁴ La sérendipité est le fait de faire par hasard une découverte inattendue qui s'avère ensuite fructueuse, notamment dans le domaine des sciences.

co-responsables et non exécutants. Cette dimension revêt d'autant plus d'importance que l'accompagnement des personnes avec autisme s'appuie sur la mobilisation de méthodologies précises, en évolution constante, définies notamment au travers des évaluations, analyses fonctionnelles et bilans réalisés, et la co-construction du Projet Personnalisé, avec la personne, sa famille et ses représentants légaux si désignés. Vincent LENHARDT insiste également sur la sémantique du terme « responsable » octroyant à chacun, quelle que soit sa « place » dans l'organigramme hiérarchique, une capacité à agir en responsabilité pour le bien commun (en substance la qualité des actions et du service rendu et leurs évolutions), ce qui vient soutenir la qualité de son engagement.

Faisant référence aux travaux de SCHEIN, ARGYRIS, BENNIS, Mc GREGOR ou encore LEVINE, il relève le fait que dès les années 1970, « l'entreprise est appréhendée avant tout comme une communauté humaine, avant d'être représentée en tant qu'organisme économique, juridique et financier ». L'accompagnement d'une telle perspective se fait alors sur une relation de confiance avec les acteurs, considérés « comme intrinsèquement et inconditionnellement compétents » et auxquels il est proposé « un accompagnement éducatif dans lequel il apporte son expérience des processus apprenants, développant leur capacité à communiquer et à métacommuniquer, avec pour visée principale le développement de leur autonomie ». Le recours à l'intelligence collective va dans le sens de cette orientation de pensée et de pratique, à travers ce processus responsabilisant et apprenant, et par là même libérant, parce que la vision et les enjeux des acteurs sont finalement partagés en intelligence à travers l'édification de cette culture, pour répondre à des accompagnements complexes ou difficiles.

Vincent LENHARDT donne la définition suivante de l'intelligence collective, qui sera pour le présent document la métaphore de l'ensemble des processus que nous nous proposons de mobiliser avec mon équipe de direction (avec la Cheffe de Service et la Psychologue) et groupes de travail (avec les coordinatrices, l'Educatrice spécialisée transversale et la coordinatrice de Pôle).

« L'intelligence collective est une dynamique d'acteurs co-responsables interconnectés culturellement (soft) et organisationnellement (hard), en alliance autour de visions partagées ».

Elle est associée à la définition d'un cadre de référence entre les acteurs, mêlant « le partage de la vision, le langage, les valeurs, les attitudes, les comportements, mais aussi les outils, les procédures, les chaînes de décision, les processus de travail, les modes de fonctionnement des équipes, etc... »

2.3.3 La co-construction, une dynamique au service de l'émergence de solutions incarnées.

Michel FOUURIAT³⁵ dans l'ouvrage collectif écrit avec Maxime DELALOY et François NOBLE donne la définition suivante de la co-construction : « La co-construction est un processus reposant sur une mise en forme d'interactions entre des acteurs afin que ceux-ci élaborent au fil de leurs interactions des accords visant à rendre compatibles des définitions relatives à un changement, à un projet, à une méthode de travail ».

Afin d'envisager une évolution telle que la prise en compte de l'avancée en âge des personnes vivant au sein de la MAVIE, et ce que cela implique de changement de paradigme avec notamment l'intégration future d'une dimension soignante plus développée que ce qu'elle est aujourd'hui, la mobilisation de l'ensemble des parties prenantes est un incontournable.

La dynamique de co-construction renvoie, tel qu'il l'évoque également, au fait que les acteurs perçoivent ou anticipent les potentiels changements dans leur réalité et dans leur équilibre, voire les potentielles contraintes qui en découlent. Ils peuvent à ce titre ne pas adhérer à la proposition/innovation, voire s'y opposer. Michel FOUURIAT³⁶ rappelle que « l'analyse stratégique a montré qu'un système d'action est toujours un système de jeux se trouvant stabilisé » et que « seule une innovation dont le processus d'élaboration parvient à une transformation des jeux entre acteurs peut être considérée comme ayant les probabilités les plus fortes d'entraîner une transformation des comportements réduisant les risques d'un échec dans sa mise en œuvre. » La mécanique de transformation des représentations et des pratiques qui en découlent appelle un renouvellement des idées, mu par des interrogations partagées et soutenues par des réalités observables ou des perspectives les plus objectives possibles. « Ce qui rendra possible une innovation réussie, c'est un dispositif de réflexivité collective qui permettra des délibérations et des négociations entre acteurs concernés non seulement sur la définition de l'innovation, mais aussi sur les conditions concrètes de sa mise en œuvre. »

Le cheminement associé renvoie également à un processus dynamique et continu, où les aménagements liés aux changements en cours ont la possibilité d'être retraversés par les acteurs en présence, afin que soit affiné le trait de leur mise en œuvre concrète. Michel FOUURIAT évoque à ce propos le fait que « l'innovation ne peut donc être considérée que comme la résultante d'un processus sociocognitif complexe mobilisant l'ensemble des acteurs. »

³⁵ DELALOY M, FOUURIAT M & NOBLE F, 2014, Le management des chefs de service dans le secteur social et médico-social, Dunod

³⁶ FOUURIAT M, 2019, La co-construction. Une alternative managériale ; « Chapitre 1. Définition et dimensions de la co-construction », sous la direction de FOUURIAT M., Presses de l'EHESP

Un certain nombre de facteurs facilitants doit être réuni pour garantir la réussite du projet : une absence de jugement sur ce qui est susceptible de surgir des instances de débat ; un travail de délibération collective, visant à créer une définition partagée des projets envisageables par l'ensemble des parties prenantes, un accord sur le projet retenu au regard des opportunités, un accord sur son aspect réaliste et réalisable compte tenu des contraintes telles qu'elles sont objectivées par les parties prenantes et enfin l'acceptabilité sociale de ce projet pour en faciliter la mise en œuvre.

Cette dimension est d'autant plus importante qu'elle permet que se rencontrent des représentations et attentes différentes, selon que l'on se place en professionnel de l'accompagnement, en administrateur ou en parent de personne accompagnée, ou de personne elle-même.

Se trouvent confrontées des positions très marquées dans leurs expressions : celle d'une professionnelle, « si le soin devait prendre une part plus importante qu'aujourd'hui, cela remettrait en cause mon travail, voire ma place ici », ou celle d'un parent « la MAVIE est la maison de mon enfant, il faut qu'elle s'adapte coûte que coûte à l'évolution de ses besoins. » Dans la parole éducative exprimée, vient se dire la difficulté à envisager un projet qui ne coïncide pas avec le projet éducatif initial fondamentalement porté par une « pulsion de vie », d'apprentissage et de développement de compétences, et pour lequel serait envisagé une dimension de finitude symbolique et réelle bien difficile à concevoir³⁷. Cette mécanique est par ailleurs assez documentée dans la littérature, lorsqu'il s'agit d'accompagner la fin de vie au sein d'une équipe éducative qui n'a pas été construite pour cela à la base et que la réalité du temps qui passe amène l'institution à engager cet accompagnement qui n'existait pas jusqu'alors.

Charge est alors au Directeur que je suis de promouvoir un chemin de concert mêlant ces approches comme participant d'une évolution éthique et humaine de notre offre de service, au mieux de ce que l'on peut envisager. Comme toute évolution ou changement, cela impliquera des renoncements et des choix en conscience.

2.3.4 La posture managériale, ou comment promouvoir un mode de management basé sur la confiance et la construction d'une intelligence collective

Il s'agit ici d'arriver à la transition entre un mode de management basé sur la délégation de pouvoir et un mode fondé sur la subsidiarité, qui fait le plus confiance aux acteurs sur le terrain, considérés dans leurs compétences, intégrés dans un système d'information partagée, et leur capacité à décider au regard de la situation qu'ils rencontrent et des moyens à leur disposition. Chacun se trouve alors conforté dans son propre niveau de responsabilité, ce qui permet l'exercice de la fonction sans outrepasser, ni diluer, les

³⁷ GABOLDE M. et al., La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner ; « Chapitre 37. La fin de vie de la personne polyhandicapée », Philippe Camberlein éd., Dunod, 2021

champs d'action de chacun. Vincent LENHARDT parle en la matière d'un espace d'intelligence collective où chaque collaborateur « se vit sinon en égalité, du moins en parité, dans l'interdépendance vis-à-vis des autres ; se considère, autant que possible, investi de tous les enjeux, co-responsable de la performance et de la pérennité de l'ensemble ; apprend à reconfigurer en permanence sa posture en regard du réel sur lequel il agit. »

Pour Olfa GRÉSELLE-ZAIBET, l'intelligence collective se définit également comme « un ensemble de capacités de réflexion, de compréhension, de décision et d'action d'un collectif de travail restreint issues de l'interaction entre ses membres et mises en œuvre pour faire face à une situation donnée présente ou à venir complexe »³⁸, tout en considérant qu'il s'agit d'un concept pluridisciplinaire multidimensionnel et riche, mais non encore « stabilisé »³⁹.

Pour l'auteure, ce concept renvoie à un construit intégrant des dimensions, relationnelles, cognitives sociales et managériales, construit qui a vocation à produire une action déterminée. Son émergence est intrinsèquement liée au contexte de travail et à la spécificité de celui-ci. Il mobilise un ensemble de facteurs liés tant aux individualités et à leur place au sein des organisations qu'aux mécanismes de fonctionnement des collectifs au travail, réunis autour d'un objet qui se veut partagé, et inscrits dans une dynamique propre qui mobilise chacun des acteurs en fonctions de normes collectives et personnelles, de systèmes de valeurs et d'objectifs individuels.

Renaud SAINSAULIEU⁴⁰, dans son ouvrage « L'identité au travail » aborde ce construit de l'entreprise et la dimension culturelle sous le prisme d'une « hypothèse générale que le travail organisé, étant l'occasion de mises en relations complexes, durables, dangereuses et évolutives, peut avoir un effet profond sur ces trois aspects de la culture que sont les normes, les valeurs et les idéologies. Plus que simple lieu d'apprentissage de normes, le travail peut être à l'origine d'un véritable cycle d'apprentissage culturel », s'appuyant à un niveau individuel sur le postulat que « étant en société, l'acteur social est obligatoirement en relation et son acte n'est jamais une sorte de création orgueilleuse et unique, au-delà de laquelle le reste du monde doit s'adapter. » Les réseaux d'interdépendances s'expriment alors et méritent d'être accompagnés par une perspective managériale visant à faire converger les actions individuelles et les systèmes sous-jacents qui les conditionnent vers une réunion autour d'un objet de travail partagé, qu'il soit représenté par une pratique particulière, une posture professionnelle élaborée, une qualité de communication et d'échanges garantissant la meilleure approche des phénomènes induits par le handicap...

³⁸ GRESELLE ZAIBET O, 2019, *Mobiliser l'intelligence collective des équipes au travail : un levier d'innovation agile pour transformer durablement les organisations*, Innovations, N°58, pp. 219-241

³⁹ Cf. Annexe VIII

⁴⁰ SAINSAULIEU R, 2019, *L'identité au travail*, Presses de Sciences Po

Il s'agit alors, pour le projet aujourd'hui décliné et en s'appuyant sur l'intelligence collective et ce qu'elle recouvre, de basculer vers un construit collectif où chacun pourra se sentir considéré, compris, soutenu, mais aussi reconnu et responsabilisé.

Renaud SAINSAULIEU aborde la relation de travail comme un construit, nécessairement édifié sur une relation conflictuelle par essence à la base, parce que mettant en relation des acteurs en position de défendre leur identité face aux discordances générées par les comportements d'autres acteurs, eux-mêmes portés par la même dynamique, agissant pour défendre eux aussi les constituants de leur identité. Pour Jean René LOUBAT⁴¹, « les sciences sociales nous montrent pourquoi un changement significatif génère inéluctablement des résistances du fait qu'il « rebat les cartes », propose une nouvelle donne, modifie les règles du jeu social, et donc redessine les prés carrés, les territoires, les avantages, les stratégies éprouvées, les organisations patiemment mises en place au fil du temps par les acteurs, qu'il s'agisse d'institutions, de corporations, de castes, de clans, de cliques ou d'individus », introduisant par là-même une notion d'insécurité qui « oppose systématiquement des forces de changement et des forces de conservation ».

Forts de ces postulats, la dynamique à construire tend à se départir de cette notion de conflit sous-jacent, afin qu'une réunion puisse s'opérer dans la réalisation d'objectifs communs, co-construits.

2.3.5 De la culture institutionnelle.

Pour Michel CROZIER et Erhard FRIEDBERG⁴², dans « L'acteur et le système », « le phénomène organisationnel apparaît en dernière analyse comme un construit politique et culturel, comme l'instrument que des acteurs sociaux se sont forgés pour régler leurs interactions de façon à obtenir le minimum de coopération nécessaire à la poursuite d'objectifs collectifs, tout en maintenant leur autonomie d'agents relativement libres. » Ce dilemme fondamental de l'action collective se solutionne au sein des organisations notamment à travers « l'expression des capacités relationnelles, c'est-à-dire culturelles, des individus, capacités dont ceux-ci disposent à la suite de l'apprentissage familial et social qui a été le leur et qu'ils acquièrent, voire créent dans les jeux et structures d'action collective auxquels ils participent. »

« La culture n'est [pas] cet univers de valeurs et de normes incarnées et intouchables qui, en dernière instance, guident, ordonnent les comportements observés et donc en rendent compte. Formée d'un ensemble d'éléments de la vie psychique et mentale, avec ses composantes affectives, cognitives, intellectuelles, relationnelles, elle est instrument, elle

⁴¹ LOUBAT J-R, 2017, *Le changement est-il vraiment si difficile ? Enjeux, obstacles et leviers*, Les cahiers de l'actif, n°492/495, pp. 164-178

⁴² CROZIER M et FRIEDBERG E, 2001, *L'acteur et le système*, collection Points/ essais, édition du seuil

est la capacité que les individus acquièrent, utilisent et transforment en bâtissant et vivant leurs relations et leurs échanges avec les autres. »

Pour Henry MINTZBERG, « la culture est l'âme de l'organisation, les croyances et les valeurs, et comment elles se manifestent ». Il considère « la structure comme le squelette, la chair et le sang, alors que la culture est l'âme qui maintient le tout ensemble et lui donne force de vie ». Enfin, pour Guy LE BOTERF⁴³, le travail opérant se réalise autour de la dimension de coopération, admise lorsque « les membres du collectif construisent à partir de leurs représentations individuelles, des représentations partagées ou du moins compatibles entre elles ».

2.3.6 La création du sens partagé : de l'expérience commune à l'action concertée.

Enfin, si l'on se réfère au « Sensemaking » de Karl E. WEICK, issu de ses travaux dès 1969, et à leur retranscription par Michel FOUURIAT⁴⁴ dans son ouvrage sur le changement organisationnel, il existe une « dialectique entre sens et action. La création de sens est avant tout rétrospective et non prospective [...] L'action ne succède pas à la réflexion ; souvent le sens est attribué après l'action. L'action produit l'expérience, fournit l'information, matériaux de base à la réflexion génératrice de sens. [...] Pour Karl E. WEICK, l'action collective ne présuppose pas un but commun, mais d'abord un accord sur le sens et la définition de la situation dans laquelle sont engagés les acteurs. Un accord minimal rend alors possible la convergence des idées et la coordination des actions. »

S'inscrivant dans une prospective stratégique à l'échelle de l'établissement, je prends le parti d'une focale sur une orientation particulière, complémentaire des champs liés au recrutement et à la formation continue des professionnels. En effet, le curseur des recrutements permet d'envisager a priori la question de la compétence, celui de la formation continue, celle du développement de celle-ci tout au long du parcours professionnel de chaque acteur institutionnel, chacun ayant leur lot de contraintes budgétaires et organisationnelles. Il convient alors que nous nous focalisions sur ce qui fonde une culture au sens de ce qui a été évoqué précédemment et d'une incarnation de la mise en commun des connaissances, expériences et compétences de chacun dans l'équipe.

⁴³ LE BOTERF G, 2018, Construire les compétences collectives : Coopérer efficacement dans les entreprises, les organisations et les réseaux professionnels, groupe Eyrolles, 3ème édition

⁴⁴ FOUURIAT M, 2013, Le changement organisationnel dans les établissements sociaux et médico-sociaux : Perspectives théoriques croisées. Presses de l'EHESP

Conclusion deuxième partie

Au regard des éléments et concepts développés, la mobilisation concrète de l'ensemble des acteurs concernés représente un incontournable si je veux réussir cette transition qui convoque tant des aspects matériels et organisationnels, que des éléments symboliques fondamentaux qui appellent des changements de représentation et de paradigmes de l'accompagnement.

Pour résoudre les enjeux inhérents à une telle transformation, je fais l'hypothèse opérationnelle que la co-construction avec l'ensemble des acteurs (résidents, parents, partenaires et professionnels) des réponses aux besoins émergents liés à l'avancée en âge permettra d'adapter aux mieux l'accompagnement des personnes avec un TSA et de développer une nouvelle offre de service favorisant leur transition vers le grand âge, dans un contexte intergénérationnel intégré.

3 Co-construire des réponses adaptées : la mise en œuvre du projet

3.1 La démarche de présentation du projet

3.1.1 Gouvernance associative et réalité de terrain, une convergence incontournable pour la réussite d'un tel projet

La Commission Autisme de l'Association Emmanuelle du 31 janvier 2023 a officialisée la question de la prise en compte du vieillissement des personnes avec un TSA dans les réflexions à mener au sein de l'Association et dans les perspectives d'évolution et de construction le cas échéant de nouveaux dispositifs pour y répondre. Il est stipulé dans le compte-rendu : « La réflexion à propos des personnes TSA vieillissantes au sein de l'association Emmanuelle est engagée. Il a été décidé dans un premier temps de collecter des informations complémentaires de documentation, d'ouvrages, d'articles, de grilles d'évaluations et d'établissements existants autour de ces situations de handicap et du grand âge ». Cette question est vive au sein de l'Association et existe depuis le milieu des années 1990 (le Directeur Général actuel en avait fait son sujet de mémoire CAFDES), et correspond totalement aux valeurs défendues par l'Association d'une prise en compte des besoins des personnes tout au long de leur vie, qui intègre également la prise en compte de leur fin de vie et de leur mort. De la même façon, l'Association Emmanuelle a adhéré au réseau UNAPEI en 2022, et peut à ce titre se prévaloir des travaux engagés par le réseau sur le sujet du vieillissement⁴⁵.

La commission Autisme du 20 juin 2023, reprenant la suite de cette réflexion engagée, a permis d'échanger sur les représentations et attentes des membres de la commission et a permis qu'émergent deux orientations : l'adaptation de l'offre proposée par la MAVIE, sur laquelle il m'est demandé d'avancer avec les équipes et la construction future d'un dispositif pour le parcours de fin de vie.

L'enjeu réside dans la convergence des points de vue et la clarification des possibles et des limites d'un dispositif tel que la MAVIE.

Les mouvements divers au sein de la MAVIE, notamment pour l'équipe de Direction, m'a amené à différer le lancement effectif de la démarche, tant auprès des familles (au-delà des

⁴⁵ Nous pouvons citer à ce propos la publication de 2009 « L'avancée en âge des personnes handicapées mentales », ou encore en juin 2015 la publication du numéro des essentiels de l'UNAPEI dans lequel l'UNAPEI rappelle son engagement pour un programme pluriannuel de création et d'adaptation de 30 500 places pour les personnes handicapées vieillissantes identifiées sans solution, avec notamment le développement de partenariats avec des services de soins palliatifs pour les MAS ou FAM et la création d'établissements spécialisés. Rappel est fait de la même façon que l'espérance de vie des personnes en situation de handicap, si elle a considérablement progressé depuis les années 1970 reste globalement inférieure de 10 à 15 ans à celle de la population générale.

échanges très fréquents que nous avons et qui évoquent notamment cette question) qu'auprès des professionnels de la MAVIE. La première phase de consultation de partenaires concernés par le sujet a quant à elle été réalisée et est déclinée ci-après.

Une fois passée la phase de recherche initiale commandée, une démarche de consultation à grande échelle sera ainsi engagée⁴⁶. Cette démarche de consultation concerne les professionnels de l'établissement, avec une expression des représentations sur la question, un engagement dans une démarche de recherche et de projection sur le type de réponse à envisager face à des besoins objectivés. Elle concerne également les familles, avec un questionnement ouvert sur leurs attentes spécifiquement liées à la question de l'avancée en âge et les propositions et idées qu'elles souhaitent émettre quant à l'adaptation de l'offre de service, tant dans son contenu éducatif et soignant que dans ses dispositions matérielles et architecturales. Ces actions sont de fait couplées avec la commande associative et les orientations retenues et développées dans le cadre des commissions et entretiens sur le sujet et seront plus particulièrement portées par le groupe pilote de ce projet.

3.1.2 L'accompagnement de transition pour un parcours serein et adapté

Comme le relève ZRIBI⁴⁷ en 2002, l'accompagnement de l'avancée en âge des personnes doit répondre à plusieurs principes, comme autant de guides pour une mise en œuvre sereine des évolutions institutionnelles nécessaires. Les solutions doivent être adaptées et progressives, pour permettre une évolution et des changements souples, non brutaux et sans rupture. Elles doivent de même être plurielles pour s'adapter aux situations de chacun, tant en termes de moyens qu'en termes de contenus éducatifs ou soignants associés. Elles favoriseront les liens avec les différents partenaires du territoire (médicaux, sociaux et institutionnels), pour garantir un accès aux prestations complémentaires dont les personnes pourront avoir besoin et surtout, elles impliquent la mobilisation des acteurs (personnes accompagnées, familles, professionnels, gouvernance) dans l'élaboration et la mise en œuvre des choix retenus.

La formation des professionnels représente enfin et également un levier incontournable pour une réussite du projet d'accompagnement. Les actions de formation pourront également concerner les familles, à l'instar de ce que nous mobilisons d'ores et déjà pour d'autres thématiques.

3.1.3 Une première étape, la consultation de partenaires, premiers éléments convergents

Comme un préalable à cette sollicitation, j'ai engagé un questionnaire auprès de deux établissements également concernés par ces thèmes (mais à un endroit légèrement

⁴⁶ Cf. Annexe IX

⁴⁷ ZRIBI G, 2002, Les Handicapés âgés, Gérontologie et Société - n° 102

différent du nôtre) sur les deux thèmes que sont la prise en compte de l'avancée en âge et de la cohabitation entre générations accompagnées, à partir d'une question centrale : « **Le vieillissement des personnes a-t-il des répercussions sur les propositions d'accompagnement qui leur sont faites ?** »

- Le Centre D'Accueil de l'Île de Ré (CDAIR), établissement public créé en 1988, avec à l'origine un Foyer Occupationnel (FO) et ayant évolué avec l'ouverture d'une Maison de Retraite Spécialisée (MRS) en 2003, notamment pour répondre à l'avancée en âge des personnes accompagnées par le FO. Ces établissements comptent aujourd'hui pour l'un 51 places d'hébergement complet, 1 place d'accueil temporaire et 5 places en accueil de jour et pour l'autre 11 places en hébergement complet pour des personnes ayant dépassé 60 ans ou dont le niveau d'autonomie a décliné avec l'âge et par dérogation de limite d'âge. Ils accueillent des personnes handicapées avec une déficience intellectuelle, mais sans TSA.
- La Maison Saint Jean de Malte de Rochefort, un établissement médico-social géré par l'Ordre de Malte France, association reconnue d'utilité publique, ouvert depuis le 1er novembre 1996. C'est le premier établissement créé sur le département, destiné à l'accueil de personnes avec un TSA. Il reçoit 12 adultes avec un TSA ou présentant d'autres TED. C'est également une MAS, dont le groupe de vie est de fait plus âgé, avec une ouverture douze ans avant la MAVIE.

La méthodologie retenue est celle de l'envoi de questionnaires⁴⁸ à la direction ou l'encadrement de ces établissements pour une diffusion en interne auprès de l'ensemble de l'équipe. Le nombre de questionnaires distribués n'a pas été comptabilisé, pour aucun des deux établissements. Pour le CDAIR, 6 questionnaires ont été retournés, dont un collectif, pour la MAS Saint Jean de Jérusalem, 11 questionnaires ont été retournés.

Pour le CDAIR, il ressort de cette consultation que l'avancée en âge a effectivement des répercussions sur les propositions d'accompagnement. Le groupe des répondants était constitué du Directeur, de la Cadre, d'une animatrice d'atelier et de deux AMP/AES et d'un collectif ayant pris le parti de répondre ensemble sur un des questionnaires.

Pour la MAS Saint Jean de Malte, le constat est identique, mais les réponses apportées se déclinent de manière plus détaillée et plus en phase avec le public TSA, compte tenu de sa spécificité d'accueil pour ce public. Les propositions et constats posés éclairent nos perspectives d'un regard partagé sur des réalités communes. Le groupe des répondants était constitué de la Cheffe de Service, de la psychologue, de la psychomotricienne/coordinatrice, de l'IDE, d'une Monitrice éducatrice, d'un surveillant de

⁴⁸ Cf. Annexe X

nuit, d'une aide-soignante de nuit, d'une AES, d'une AMP, d'une Monitrice Educatrice également AS et AMP, d'un éducateur sportif.

La synthèse des réponses des professionnels est retranscrite ci-dessous⁴⁹ et constitue une base de comparaison future à la consultation de l'équipe de la MAVIE sur le même thème, consultation qui sera préalable à toute élaboration et couplée avec une consultation à l'identique des familles et représentants des personnes accompagnées.

Au global, pour ce premier exercice, il apparaît une convergence significative entre les réponses apportées, bien que les publics accompagnés diffèrent et que les établissements ne soient ni de même nature, ni de même taille.

Les effets observés dans les activités au quotidien, pour les personnes accompagnées vieillissantes, sont essentiellement du côté des capacités de mobilisation pour participer aux activités qui diminuent quand les temps d'intervention augmentent, ainsi que la fatigabilité et les besoins d'anticipation, tout comme une sensibilité plus importantes aux « production des jeunes » qui peuvent nécessiter une forme de retrait pour les en préserver. L'impact est réel sur les relations et interactions sociales, qu'elles soient générales ou familiales.

Pour accompagner ces phénomènes, un travail de sensibilisation des plus jeunes aux particularités et besoins des plus âgés avec rappel des règles du vivre ensemble est réalisé. Des adaptations matérielles (mobilier, appel malade, matériels ergonomiques et adaptés face à une perte d'autonomie, véhicules adaptés) et des espaces collectifs sont mobilisées, que ce soit pour le repas ou pour les temps intermédiaires. Une attention particulière est portée aux troubles présentés et leur impact tant sur les individus que sur les groupes, avec une adaptation des lieux d'accueil pour permettre le retrait ou l'accès à des espaces de nuit dédié à ces personnes avançant en âge. Les moyens humains peuvent le cas échéant être augmentés, tout comme le niveau d'exigence et les volumes d'activité diminués en parallèle d'une évaluation et d'une adaptation des projets personnalisés.

Pour ce qui concerne ce qui mériterait d'être fait en plus de l'existant, les équipes répondent du côté d'une adaptation des éléments de signalétique/communication à destination des personnes, de la réalisation d'évaluations fonctionnelles et ergothérapeutiques, d'un travail sur l'accessibilité et de l'aménagement architectural et ergonomique du lieu de vie (y compris avec une diminution de l'effectif des personnes accompagnées). De même, les répondants prônent la mise en place d'une évaluation spécifique vieillissement et l'acquisition des aides techniques utiles à ces accompagnements.

⁴⁹ Le relevé complet des réponses figure en annexe XI.

Concernant les activités éducatives et thérapeutiques, ce qui ressort c'est une difficulté à la mise en œuvre du fait de la fatigabilité des personnes et à adapter l'accompagnement du fait de l'hétérogénéité des groupes, avec un gap qui se fait entre jeunes et plus âgés dans le contexte des activités. De même, il est constaté un inconfort, des douleurs et des gênes chez les personnes vieillissantes qui nécessitent des adaptations et une réorganisation des rythmes du quotidien pour prendre en compte les besoins des jeunes et des plus âgés, notamment en lien avec une réévaluation des projets personnalisés dans ce contexte.

Pour pallier à ces difficultés ou limitations observées, des approches rééducatives et thérapeutiques, avec des activités physiques adaptées, sont intégrées. De la même façon, les collectifs sont adaptés, tant en termes de nombre que d'âge des participants ; il existe une vigilance face au risque d'isolement et les personnes bénéficient de sollicitations associées plus importantes, avec des médiations adaptées et une homogénéisation des groupes, tout en diminuant le niveau d'activité. La notion de mise en place de suivis médicaux réguliers apparaît désormais comme une composante importante de l'accompagnement.

D'autres approches sont envisagées pour compléter les réponses apportées : uniformiser les groupes de vie ou quartiers de l'établissement par le critère d'âge. Mettre en œuvre des formations spécifiques, achat de matériel adapté à la question du vieillissement. Évaluation et prise en considération de l'impact du vieillissement. Réévaluation de l'orientation le cas échéant. Renforcer le suivi médical avec des spécialités gériatriques et associées, mettre en œuvre des activités spécifiques, réorganiser les lieux pour activités spécifiques et favoriser les environnements calmes. Evaluation spécifiques. Adaptations architecturales (isolation phonique).

Concernant les répercussions du vieillissement sur la dynamique de groupe et les interactions avec les autres personnes accompagnées, les répondants ont mis en avant : l'hétérogénéité des groupes qui peut générer des tensions, mais représente une opportunité également, avec parfois des déséquilibres sur le fonctionnement. Les mouvements (départs et admissions) peuvent générer une perte de repères. Risque d'isolement et difficulté d'identification au pair, des retraits observés des groupes hyper-stimulants, avec un risque d'isolement associé, le nécessaire maintien d'espaces d'interactions sociales pour éviter le syndrome de glissement. Lien et relations avec les familles elles-mêmes vieillissantes. Pour la MAS Saint Jean, constat est posé d'une partition égale du groupe : 6 de moins de 50 ans, 6 de plus de 50 ans, avec des besoins différents.

Pour remédier à ces répercussions, les équipes organisent des sensibilisations des plus jeunes, médiatisation de la relation, un rappel des règles du vivre ensemble et

l'individualisation de l'accompagnement. De même des temps calmes en chambre sont programmés et des séjours de répit, la préservation de l'intimité et des accès aux médias en chambre, l'intensification du travail sensoriel et la constitution de groupes plus homogènes. Un point particulier est évoqué, celui du maintien du lien, de la participation aux obsèques et de la transition des tutelles, séparation de personnes et accompagnement en individuel.

Les réponses complémentaires qui pourraient être envisagées sont pour ces équipes : le développement de partenariat avec les EHPAD, des groupes de parole sur le vieillissement et l'éthique/ parcours de vie. La recherche d'une harmonie dans les groupes d'âge. Former les professionnels aux particularités liées au vieillissement. Participer le cas échéant à un processus de réorientation, soutenir l'existant en termes d'adaptation et de pratiques jugées pertinentes ; construire des lieux de vie respectant les tranches d'âge avec adaptation ergonomiques, des lieux dédiés aux personnes vieillissantes ; la prise en compte des directives anticipées et volontés de fin de vie ; la création de nouveaux locaux.

À la question posée du soutien dont ces équipes peuvent bénéficier pour mener ces adaptations à bien, il a été répondu une oscillation entre un état peu soutenu et le recours et le soutien apporté par les outils institutionnels que sont, par exemple, les projets personnalisés, vécus comme des aides à la compréhension des fonctionnements et à l'accompagnement ; le soutien du médecin traitant, des familles et représentants légaux est relevé. Le recours à un ergothérapeute pour apporter une approche complémentaire ; les formations, la mobilisation de l'association et de la direction ; les réunions de nuit pluridisciplinaire et la participation possible aux réunions de jour, les études de cas sur demande ou encore les réponses collégiales et l'écoute dynamique.

Enfin, pour améliorer cette prise en compte du vieillissement des personnes et de ses répercussions sur la dynamique de l'établissement, les professionnels interrogés ont pu répondre : la mise en place d'un groupe de réflexion sur Ethique et Parcours de vie, une formation intra établissement sur le vieillissement, le travail de réseau et la mobilisation d'intervenants extérieurs ou encore augmenter le nombre de places en EHPAD pour personnes handicapées vieillissantes. Ils ont de même pu préconiser la mise en œuvre de formations collectives avec les familles et la retranscription effective des éléments appris / acquis, la réorganisation des lieux d'habitation pour harmoniser les groupes, la création de lieux spécifiques, plus calmes ; créer un second espace de nuit ; la création d'une MRS spécialisée autisme. Il est préconisé d'éviter l'isolement en respectant la fatigabilité de la personne et de faciliter l'accès à des consultations spécialisée MPR.

Cette première mobilisation démontre, s'il en était besoin, la pertinence des échanges avec les protagonistes, dans ce que cela permet d'objectivation de réalités complexes et d'ouverture vers des réflexions et propositions concrètes qui en découlent. Cela démontre aussi, à l'instar de ce qui a été décrit plus haut comme relatif à l'intelligence collective, que ces groupes constitués ont de réelles compétences pour s'inscrire dans une projection « raisonnable » d'évolutions possibles et souhaitables de dispositifs pour répondre à de nouveaux besoins ou problématiques émergents.

3.1.4 Une communication adaptée à engager auprès des acteurs et protagonistes de cette évolution

La mise en œuvre d'un tel projet nécessite la mise en œuvre d'un plan de communication à part entière. La politique de communication est essentielle lorsqu'il s'agit de mettre en place un plan d'action efficace, compris par les parties prenantes. Pour autant, il convient d'adapter notre démarche en fonction de ces dernières, qu'elles se situent en interne ou en externe. Chaque jalon, chaque maillon participant du projet doit pouvoir bénéficier d'une communication adaptée en terme de contenu et de forme. Pour organiser cette diffusion et une mobilisation la plus optimale possible, un groupe pilote sera constitué dont la vocation première est d'être garant du projet, de sa bonne mise en œuvre et de son suivi, et de son évaluation selon des critères et indicateurs formels et mesurables.

A) Les parties prenantes internes

a) *Les personnes accompagnées*

Par l'évaluation de leurs besoins, y compris émergents et la mobilisation d'une démarche pour leur expliquer les évolutions à venir et les faire participer à leur élaboration, la communication avec les personnes non verbales permettra qu'elles puissent mettre du sens, à la hauteur de leurs capacités de compréhension, aux bouleversements que les phases de travaux ne manqueront pas de provoquer et aux choix auxquels il leur sera possible de participer. De la même façon l'explicitation des règles du vivre ensemble selon de nouveaux paramètres les rendra actrices de leur parcours et des interactions avec leurs pairs dans le cadre de leur lieu de vie habituel.

Mobilisation concrète :

Un travail de présentation en Facile à Lire et À Comprendre (FALC) du projet d'évolution sera réalisé par les professionnels formés à cette méthode, pour expliquer aux personnes accompagnées les évolutions, travaux, achats qui seront engagés pour les accompagner au mieux tout au long de leur vie et à plus forte raison lors de leur entrée dans le troisième âge.

La mise en œuvre des ateliers d'Habilités Sociales, s'appuyant sur les concepts déclinés précédemment ont vocation (car ils existent déjà) à soutenir le développement d'interactions positives entre personnes accompagnées et la prise en compte par chacun de la réalité de l'autre, avec ses particularités et ses besoins, notamment en lien avec son âge.

b) Les membres de la Commission Autisme

Partie prenante cruciale dans ce projet, la Commission Autisme a vocation à soutenir l'établissement tant pour ce qui concerne les aspects stratégiques touchant au développement des activités, que les réflexions sur l'avenir et les difficultés rencontrées dans le fonctionnement. En tout état de cause, les propositions qu'elle formule s'inscrivent dans le cadre des dispositions législatives et réglementaires dont sont garants les organes de direction de l'Association et obéissent aux impératifs économiques de réalisation en précisant, entre autres, les charges administratives qui en découlent.

Organe complémentaire de la dynamique institutionnelle engagée, cette commission offre un espace d'échange particulier trois fois par an. Cette instance est centralisatrice des thématiques associées au développement de l'accompagnement des personnes avec un TSA. À cet égard, elle représente un espace de régulation et de validation des directions prises, tout en garantissant la convergence du projet avec les valeurs et attentes de l'Association. Elle définit les grands axes à mener de ce projet et en suit l'avancement. Elle valide et suit le plan d'action global et centralise les demandes et réflexions qui mériteraient un arbitrage au-delà des décisions prises au niveau de la MAVIE.

La représentante des familles de la MAVIE siégeant au sein de cette commission sera invitée à s'engager dans les réunions de travail du groupe pilote, sur le contenu et les rendus des espaces de travail mobilisés.

Mobilisation concrète :

La Commission Autisme, dans sa programmation 3 fois par an, en janvier, juin et octobre recevra les comptes rendus des groupes pilotes de travail et élaborera dans ce contexte des propositions et préconisations. Elle assurera la validation des premières étapes de l'avancement du projet fin 2023 pour en présenter la finalité au Conseil d'Administration et obtenir sa validation Associative pour qu'il puisse ensuite se décliner en bon ordre.

c) Les salariés de la MAS MAVIE

A l'instar de ce qui a été évoqué précédemment, l'équipe de la MAVIE est en proie à un tiraillement entre des aspects concrets d'un accompagnement connu et maîtrisé pour l'essentiel et des perspectives d'évolution qui convoquent les notions de compétences et d'équilibre.

Le lancement de la réflexion s'est opéré à travers un premier jalon, que représente le groupe thématique sur le vieillissement pour le Projet d'Établissement, en lien avec un questionnement ouvert et des échanges sur la thématique en réunion d'équipe éducative. Les premiers questionnements internes ayant été exprimés, une présentation du travail commandité par l'Association sera effectuée au mois d'octobre 2023, dans le contexte de l'arrivée d'une nouvelle Cheffe de service au mois de septembre 2023 et du lancement officiel de la démarche au sein de l'établissement.

Afin de soutenir le développement de ce projet, un groupe projet sera donc constitué, regroupant la Cheffe de Service, avec laquelle j'assurerai la co-animation, deux professionnels de terrain, une des deux coordinatrices, la psychologue, l'infirmier, l'ergothérapeute. Un représentant des familles et la représentante des familles de la Commission Autisme (qui est aussi administratrice de l'Association) seront invités à participer à ce groupe au même titre que les autres participants, selon les orientations déclinées dans le processus de co-construction. La communication sera intégrée comme un élément central du travail de ce groupe, communication à destination de la Commission Autisme et communication synthétique à l'équipe dans son ensemble, tout en favorisant les échanges en marge de ces temps formels pour qu'existent une continuité de pensée au sein du collectif sur ce qu'il est susceptible d'advenir dans la mise en œuvre des conclusions des différentes instances.

Mobilisation concrète :

Le groupe pilote se réunira une fois par mois pour une réunion de deux heures (pouvant aller à trois), pour élaborer et finaliser les différentes étapes du projet et leurs contenus. Les réunions serviront également à la mise en œuvre concrète de chacun des axes retenus (associés à l'élaboration des supports nécessaires aux diverses consultations programmées) et à aborder les différents aspects de ce travail : aspect recherche, aspect représentations, aspect attentes, aspects évolution de l'offre à travers la formation et les aspects architecturaux et matériels.

d) Les familles et personnes accompagnées

La place des familles est importante, tant nous sommes portés par cette conviction, comme le relève Théo PEETERS⁵⁰, qu'on aide la personne autiste, notamment par ses parents. Se dégagent de cette conviction, quatre aspects fondamentaux de la collaboration Parents/ Professionnels : a) Le professionnel est « l'expert » de l'Autisme, il peut donner des réponses et des explications sur certains des problèmes rencontrés ; b) Les parents sont

⁵⁰ PEETERS T, 1997, *Sens et non-sens* | Fédération québécoise de l'autisme ; www.autisme.qc.ca/tsa/methodes-educatives-interventions/la-methode-teacch/theo-peeters-sens-et-non-sens.html

les spécialistes de leur enfant, capable d'identifier ses singularités, ses particularités au milieu des grands traits de l'Autisme et la complexité de ses variations chez chaque individu ; c) Il faut qu'existe du soutien émotionnel où la réassurance et la considération, la compréhension et le partage d'un même langage peuvent exister. De même la reconnaissance du travail entrepris et de ses résultats, même les plus minimes, doit être soutenue dans un « parler/ remercier pour » quand la personne accompagnée n'a pas accès à la parole ; d) Il faut qu'existe une forme d'engagement, associatif ou politique, où parents et professionnels portent ensemble les enjeux du maintien des accompagnements de qualité et du développement des solutions innovantes aux manques observés.

Le Pôle autisme et l'association se caractérisent par un rapport aux familles très ouvert. Je suis amené, avec le président du CVS, à accueillir l'ensemble des familles lors de ces réunions, décision ayant été prise dès l'origine de ne pas limiter les participations aux seuls membres élus, mais bien que l'ensemble des familles concernées par la vie de l'établissement puisse y siéger.

Mobilisation concrète :

Les familles seront invitées à participer à différents temps d'échanges, où les avancées du projet seront déclinées, tant lors des CVS qu'à l'occasion d'une journée institutionnelle programmée en 2024 et relative à l'évolution globale du Pôle. Dans l'intervalle, un CVS exceptionnel sera organisé sur ce thème, pour recueillir les avis, attentes, préoccupations des familles dans la continuité de ce qui a été évoqué lors des précédentes réunions, avec un guide d'animation de cette réunion, constitué à partir d'une séance du groupe pilote sur les grandes questions qu'ouvre ce projet d'évolution de la MAVIE.

B) Les parties prenantes externes

Afin de soutenir la démarche en cours et de prendre la mesure globale d'un projet qui ne saurait se limiter seulement à de modifications internes, il convient d'engager un travail de partenariat avec les acteurs locaux de l'accompagnement. Il est de même incontournable d'engager les démarches avec nos tutelles, tant dans la formalisation de nouvelles réponses en lien avec l'évolution des politiques publiques que dans la valorisation de l'évolution qualitative de l'accompagnement aux regard de ces nouveaux besoins identifiés. A ce titre et comme précédemment évoqué, un nouvel objectif sera présenté pour intégration au CPOM en cours de négociation, spécifiquement dédié à cette prise en compte du vieillissement et de ses répercussions et des réponses à construire pour y répondre.

Les représentants du groupe pilote, en lien avec la gouvernance, auront vocation à rencontrer les tutelles et financeurs dans le cadre de demandes de crédits complémentaires, pérennes et non-pérennes, en lien avec l'évolution de l'offre et la présentation du projet qui la sous-tend.

3.1.5 Les acteurs du soin et leur sollicitation. Le développement de partenariats, le renforcement de l'existant

Comme la littérature le relève et comme les expériences de terrain le démontrent, la difficile question du soin est un élément central de l'accompagnement des personnes et le gage de leur présence sur la durée dans leur lieu de vie.

L'Association Emmanuelle est engagée depuis de nombreuses années avec le Groupe Hospitalier Littoral Atlantique La Rochelle-Ré-Aunis, avec des partenariats établis et dynamiques.

- A) La MAVIE et le Pôle Autisme peuvent se prévaloir d'un partenariat solide avec CAP Soins 17.

Il s'agit d'une structure de soins somatiques, dont l'Association Emmanuelle a contribué à la mise en place, situé dans un pavillon indépendant au sein de l'hôpital Marius Lacroix à La Rochelle. Elle dépend du Groupe Hospitalier Littoral Atlantique La Rochelle-Ré-Aunis. Elle vise à faciliter l'accès aux soins somatiques aux personnes en situation de handicap. Elle ne se substitue pas aux médecins traitants, mais propose une aide complémentaire en s'appuyant sur l'expertise des médecins somaticiens et la technicité mise à leur disposition. Le personnel est formé pour s'adapter aux personnes avec autisme et les accompagner dans la réalisation de soins ou d'exams divers (consultations dentaires, gynécologique, radiographie, etc...). Les accompagnateurs, dans un souci de réassurance pour les personnes, sont invités à rester auprès d'elles sur toute la durée des examens, consultations ou soins. Ce dispositif et la logique d'accueil qui le sous-tend, a vocation à permettre également la prise en compte des effets du vieillissement des personnes avec un TSA, pour que des évaluations et des prises en charges spécifiques puissent se réaliser.

- B) La sollicitation de l'Equipe Mobile de Liaison Psychiatrie Gériatrie (EMLPG)

Dans la même logique que celle qui a présidé à la création et à l'organisation d'un partenariat avec le Pôle CAP Soins17, l'EMLPG sera sollicitée pour que nous puissions formaliser de même un partenariat le moment venu. Nos échéances nous permettent en effet de pouvoir engager cette démarche avec un cadrage de projet adapté à l'enjeu. Il réside dans la possibilité offerte à un établissement tel que le nôtre d'intégrer un réseau qui concerne aujourd'hui uniquement des EHPAD (50 conventionnées sur le territoire). L'équipe est composée de temps psychiatre, gériatre, neuro psychologue, infirmier et secrétaire.

Cette équipe :

- Réalise une évaluation initiale globale des troubles psychiatriques et/ou gériatriques, plus particulièrement les troubles psycho-comportementaux ;
- Propose une aide à la réflexion sur une conduite à tenir ;

- Prend en charge, en collaboration avec l'équipe de l'EHPAD et le médecin traitant le suivi de ces troubles ;
- Propose une analyse des troubles psycho-comportementaux et des causes de leur survenue ;
- Dispense, à la demande des EHPAD, des formations ou des analyses de pratiques pour le personnel.

C) Le développement d'un partenariat avec l'Hospitalisation À Domicile (HAD)
« ATLANTIQUE 17 »

Pour faire suite à ces perspectives, une sollicitation de l'HAD sera organisée, avec la présentation préalable du projet d'évolution de la MAS et pour les situations qui ne manqueront pas de se présenter. L'HAD fait partie du Pôle Neuro-Onco-Pneumo du Groupe Hospitalier de La Rochelle-Ré-Aunis.

L'HAD est une alternative à l'hospitalisation traditionnelle qui permet, lorsque cela est possible, d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation. Elle s'adresse à des personnes de tout âge, atteintes de pathologies aiguës ou chroniques. Son objectif est d'associer la qualité des soins hospitaliers au confort du domicile et de privilégier ainsi le bien-être de la personne malade.

L'équipe pluridisciplinaire de l'HAD assure, avec les soignants libéraux habituels du patient, une prise en charge globale d'une durée limitée, mais renouvelable.

Mobilisation concrète :

Bien que solidement établis pour certains, les partenariats ont vocation à être renouvelé et développés avec ce volet particulier de la prise en compte du vieillissement. J'aurai la tâche en tant que Directeur, secondé par nos médecins et l'IDE de faire lien avec la thématique et le travail d'évolution de l'offre de service, intégrant la dimension du soin pour ces personnes avançant en âge et rencontrant de nouvelles problématiques.

D) La prise en compte de la douleur

Afin de compléter les pratiques liées à l'accès aux soins et à la prévention, l'infirmier met en place les outils recommandés pour faciliter l'expression et/ou la prise en compte de la douleur. La douleur de chaque résident est évaluée régulièrement au moyen de grilles d'évaluation standardisées et adaptées à chacun. En cas de suspicion de douleur, sa prise en charge s'effectue conjointement avec le médecin généraliste. Dans les situations les plus délicates, le réseau CAP Soins17 partenaire peut être sollicité. Une attention particulière, associée à des actions de formation complémentaires spécifiques pour l'IDE, sera portée aux répercussions de l'avancée en âge, aux comorbidités et à la prise en compte de la perte d'autonomie et à la recherche du maintien le plus longtemps du meilleur état de santé possible.

E) La mobilisation des acteurs libéraux du territoire.

Nos partenariats établis avec le cabinet IDE Libéral de La Rochelle, avec SOS Médecin et les médecins de ville nous permettent d'avoir d'ores et déjà les moyens pour assurer une continuité des soins pour les affections les plus bénignes.

F) L'habitué aux soins

La réalisation d'actes médicaux peut être une source de stress importante pour les personnes avec autisme, pour faciliter l'accès aux soins et les rendre plus acceptables pour ces personnes, un travail régulier d'habitué aux soins est réalisé en fonction du besoin spécifique de chacun. Les soins concernés sont séquencés sous forme de pictogramme et présentés à la personne. Ensuite le soin est simulé de manière la plus proche de la réalité possible, conjointement avec l'infirmier et un membre de l'équipe du quotidien, par exemple pour des soins dentaires : après avoir présenté sous forme de pictogramme les différentes étapes de la consultation, la personne est conduite dans l'infirmier où les soins sont simulés avec du matériel similaire à celui trouvé chez le dentiste. Les soins en lien avec les soins dentaires peuvent même être diffusés pour se rapprocher des conditions réelles et ainsi habituer progressivement la personne à ce type de consultation.

L'objectif est double : permettre un accès aux soins et réduire le stress occasionné.

3.1.6 Faire vivre et développer un réseau et des partenariats médico-sociaux formalisés

La MAVIE est intégrée dans un réseau d'acteurs du territoire, le groupe E.C.S Autisme, groupe d'Échanges de Compétences et Savoir-faire autour de l'Autisme du département de la Charente Maritime, au même titre que les autres établissements du Pôle Autisme, y compris la MAS de GEMOZAC (sous une autre direction, toujours au sein de l'Association Emmanuelle). L'Association Emmanuelle était à l'origine de ce groupement qui existe depuis 2004, avec trois autres associations du département : l'Ordre de Malte France, l'ADAPEI 17 (devenue UNAPEI17) et l'ADEI.

A cette époque, les connaissances relatives à l'autisme étaient peu diffusées et étaient mal connues tant du public que de certains professionnels. Les TSA faisait de même rarement l'objet d'approches conjointes associant sanitaire et médico-social.

Les associations fondatrices ont donc décidé de mettre en place ce réseau départemental pour développer les réponses à apporter aux situations rencontrées, y compris réponses innovantes, et améliorer les relations entre professionnels et familles. Dans cette optique, chaque établissement pourrait bénéficier des réflexions et/ou expériences des autres. De la même façon, le réseau œuvre pour être force de proposition pour améliorer encore et toujours l'accompagnement des personnes avec un TSA⁵¹.

⁵¹ Cf. Annexe I

Ce groupement a donc pour vocation d'assurer la diffusion des connaissances et le partage d'expériences des différents corps de métiers qui composent les équipes de nos établissements (groupes professionnels de terrain, coordinateurs/trices, IDE, Psychologues) regroupés dans trois entités distinctes :

- un comité de décision (qui a un rôle politique, stratégique et de prise de décision au sujet des actions envisagées par le réseau, auquel je participe avec les autres responsables d'établissements et services médico-sociaux et sanitaires et les représentants des familles) ;
- un comité de pilotage (qui porte et organise les actions mises en place en faveur des professionnels des établissements affiliés au réseau ainsi que celles à destination du public. Il est composé de chefs de service et de personnes associées en fonction des thèmes de travail prédéfinis) ;
- et enfin les réunions thématiques des professionnels de terrain (qui contribuent à la connaissance réciproque des professionnels et à l'échange des compétences. Elles sont composées d'un professionnel de chaque établissement ou service membre. Une thématique par an est abordée à raison de trois réunions).

La poursuite des échanges engagés et l'introduction de la thématique pour 2024 du vieillissement des personnes et de leur cohabitation au sein de leur établissement représente une opportunité pour diffuser et enrichir les échanges et pratiques réflexives des différents professionnels mobilisés, notamment au regard du fait que les établissements adultes du réseau (au nombre de 10 pour le secteur adulte) sont confrontés à des problématiques équivalentes, pourquoi pas de manière plus avancée que nous.

Dans cette même logique et au regard des premiers échanges avec la MAS Saint Jean de Malte, un groupe d'échanges et de pratiques sera organisé spécifiquement sur la question de l'évolution de l'offre de service en lien avec l'avancée en âge des personnes accompagnées et de leurs interactions avec des personnes plus jeunes, non confrontées aux problématiques liées au vieillissement.

Un volet de stage de comparaison sera de même envisagé, s'appuyant opportunément sur la proximité géographique et de pratiques de nos deux établissements. Un conventionnement pour l'occasion sera réalisé, sur la base d'une lettre d'intention.⁵²

Les phases du projet se déclineront selon une programmation annualisée avec un échancier en lien avec les commissions Autisme de l'Association, comme autant de points d'étape et répondant à un déroulement chronologique logique intégrant les phases de développement⁵³.

⁵² cf. Annexe XI

⁵³ Cf. Annexe IX

3.2 La conduite du changement au sein du pôle

3.2.1 Fédérer les professionnels autour d'un projet porteur de sens

Le projet d'évolution des pratiques et d'accompagnement de l'avancée en âge des résidents s'engage selon des valeurs d'éthique, de bientraitance et de développement des compétences pour qu'une expertise puisse exister dans l'accompagnement de nouveaux besoins complexes parce qu'intégrant la double entrée de l'Autisme d'une part et du vieillissement d'une personne en situation de handicap d'autre part. La mobilisation et l'engagement des équipes, quand bien même nous sommes dans un contexte dégradé, représente l'enjeu majeur de ces évolutions. Ce seront bien les professionnels de terrain qui feront vivre cette éthique de l'accompagnement, selon les nouveaux paradigmes qui découlent des présentes orientations et mode de compréhension de ces nouvelles modalités d'accompagnement.

3.2.2 La formation et l'accompagnement des acteurs, professionnels, partenaires et familles, comme levier d'amélioration de la qualité de l'offre d'accompagnement éducatif

A) Le volet formation des professionnels... et des familles

En parallèle des formations spécifiques à l'autisme déclinées dans le cadre du plan de formation de l'Association, qui mobilise des acteurs tels que Formavision, EDI ou encore l'Ecole de Formation Emmanuelle (EFE) (ouverte en 2021 pour assurer en interne des formations non diplômantes, mais directement liées à l'accompagnement des personnes, que ce soit au travers des recommandations de bonnes pratiques ou sur des modules spécifiquement développés pour l'occasion), des formations sur le thème du vieillissement et sur les habiletés sociales en lien avec l'Autisme seront engagées.

Le financement de ces actions pourra être envisagé selon deux modes complémentaires : une intégration dans le plan de formation de l'Association et une sollicitation de crédits non reconductibles pour des actions ciblées.

Dans la suite logique de nos engagements sur le territoire et à destination des professionnels et des familles, ces propositions seront ouvertes à d'autres acteurs du département (SAMSAH-TSA, partenaires du réseau E.C.S.Autisme...).

Ces actions de formation s'inscriront dans le plan de formation de l'Association comme une priorité une fois le cahier des charges et le projet finalisé établis.

Partie prenante d'une ouverture aux familles sur les différentes actions de formation mobilisées par l'Association, le Pôle Autisme ne fera pas exception et ouvrira de fait ces espaces aux familles qui le souhaitent, tant l'étroite collaboration qui nous associe s'en trouve renforcée, pour le bien des résidents en tout premier lieu.

3.2.3 Le cadre formalisé de la transformation de l'offre

Il est d'ores et déjà possible d'extrapoler les perspectives concrètes de l'évolution de l'offre de service au regard des premiers échanges, qui démontrent une convergence avec ce que la littérature relève. Le trait en sera affiné par la mobilisation des groupes de réflexion et de travail sur les différentes thématiques retenues, comme autant de fiche actions portées par le groupe pilote et validées par la gouvernance de l'Association.

A) Le volet personnes accompagnées

Il s'agira de garantir l'évaluation des besoins pour des personnes non verbales, qui prenne en compte la question du vieillissement et de ses effets. La mobilisation à ce titre des grilles AGGIR représente une première entrée, tout comme l'utilisation de support spécifiquement dédiés à l'objectivation des effets du vieillissement, tel que « l'Outil d'identification des signes du vieillissement et de l'émergence de nouveaux besoins », réalisé par le Canton de Vaud en Suisse, particulièrement intéressant et accessible, et en phase avec l'objet du présent travail⁵⁴. Il permet d'aider à définir notamment les objectifs d'accompagnement en relation avec ces besoins, dont certains identifiés comme à résoudre en priorité, et les moyens associés.

De même l'adaptation de l'environnement habituel de vie revêt un caractère incontournable si l'on veut envisager une qualité de vie optimale. Pour autant, il est aujourd'hui possible de dire que la MAVIE peut évoluer de façon opérante sans rentrer d'emblée dans des grands travaux. Nous sommes à la veille de ce projet de transition générationnelle évoqué plus haut et il convient à ce titre de l'inscrire dans des perspectives plus larges (tel que cela sera explicité dans la dernière partie du présent document.

Seront ainsi envisagés, pour ce premier niveau et avec un plan de financement intégré dans le Plan Pluriannuel d'Investissement (PPI), des achats de matériels adaptés pour répondre à ces besoins identifiés, notamment fonctionnels.

Je pourrais ainsi lancer l'acquisition à l'horizon 2025 :

- D'un fauteuil douche, pour des personnes encore relativement autonomes.
- D'un chariot douche, pour des personnes ne pouvant plus se mouvoir ou dont l'accompagnement à l'hygiène ne peut se faire que par le biais d'un matériel adapté, contenant et robuste.

Un travail sera réalisé en parallèle d'aménagement / réfection/ modification des chambres en bout de couloir, les plus à même d'accueillir les personnes vieillissantes ayant besoin de calme par rapport au groupe⁵⁵ et s'appuyant opportunément sur la disposition actuelle des locaux de la MAVIE.

⁵⁴ Cf. Annexe XIII

⁵⁵ Cf. Annexe XVI

Comme il est possible de le relever d'emblée, l'enjeu est davantage sur le contenu de l'accompagnement proposé que sur des dimensions matérielles.

Une adaptation sera ainsi réalisée dans les différentes formules d'activités proposées, pour une adaptation maximale aux individualités et aux possibilités / particularités des groupes constitués.

B) Le volet « professionnels »

Décliné précédemment, une attention particulière sera portée sur la filière soignante, tant en termes de formation continue que de constitution au regard de l'effectif. Historiquement la MAVIE comptait dans son équipe une aide-soignante, dont l'action était essentiellement centrée sur l'habitué aux soins en lien avec l'infirmière de l'époque. Si cette même mission est toujours d'actualité au sein de la MAVIE, la question plus globale se pose de la réalisation de soins, qu'ils soient du quotidien ou « d'envergure » face à une pathologie ou une affection particulière. Le nombre d'aide-soignant aura vocation à augmenter sur les 3 ans à venir, pour à terme représenter 3 des 12 professionnels, reproduisant le ratio de personnes vieillissantes au sein du collectif de la MAS. Nous considérons aujourd'hui ce chiffre, avec les membres de la Commission Autisme et la gouvernance, comme un nombre réaliste et raisonnable pour pouvoir à la fois proposer un accompagnement adapté et de qualité pour les résidents vieillissants, et limiter l'impact sur le fonctionnement des autres par ailleurs.

De la même façon, un accompagnement à la formation d'Assistant de Soins en Gériatrie sera proposé aux professionnels volontaires, valorisée autant que faire se peut, dans une perspective de management des compétences et de la formation de l'équipe dans sa globalité, avec le maintien de la participation aux actions de formation proposées dans le cadre de l'École de Formation Emmanuelle ou portées par l'Équipe Territoriale d'APpui (ETAP).

C) Le volet environnement

À l'instar de ce qui a été décliné plus haut, la mobilisation des familles aura également pour but de définir un cahier des charges innovant et une projection judicieuse sur l'évolution de l'offre la plus adaptée, permettant d'aborder une phase de transition qui soit la plus douce pour tous. Force est de constater encore aujourd'hui, que les personnes avec un TSA sont les victimes, comme d'autres personnes handicapées, de déracinements importants au décours d'un accident de la vie et au regard de la réalité hospitalière actuelle. Loin de moi l'idée de jeter la pierre à l'hôpital, bien au contraire, mais il est communément admis que la qualité de vie et l'engagement dans un contexte inconnu pour une personne représente des pertes de repères susceptibles de provoquer des troubles importants. Une attention particulière sera donc portée au maintien dans leur lieu de vie pour les personnes que nous accompagnons.

D) Le volet évaluation de la démarche

Comme tout projet, cette mobilisation à la veille d'une nouvelle étape dans la vie de l'établissement et de l'Association, demande à être évaluée. Pour ce faire, dans le cadre du groupe pilote mobilisé, les indicateurs de pertinence et d'efficacité seront mis en évidence, puis mobilisés dans le suivi tant des réunions de travail que des décisions qui en découleront, avec par exemple le choix des matériels et leur acquisition, les engagements architecturaux, la mise en œuvre des plans de formation, les délais de mise en œuvre⁵⁶...

3.2.4 La sollicitation des tutelles et financeurs pour viabiliser l'évolution de l'offre

Tout d'abord par la sollicitation adressées sous la forme d'une demande d'octroi de crédits non reconductibles de formation à l'ARS, au regard des réalités économiques actuelles diminuant significativement les marges de manœuvre sur les plans de formation.

Il en sera de même sur les aspects budgétaires concernant les aménagements matériels et architecturaux, par la validation d'un avenant au CPOM et au plan pluriannuel d'investissement.

L'ensemble cumulé représente en effet un investissement conséquent, dans la refonte des locaux dévolus à l'accompagnement des personnes dans leur évolution, et par l'achat de matériels spécifiques tels que chariot douche et fauteuil de douche qui viennent compléter l'existant. De la même façon, dans une logique de convergence avec les mouvements engagés dans le champ de l'accompagnement de la dépendance, une création officielle de places dédiées au grand âge au sein de la MAVIE et l'augmentation du prix de journée associée, au regard de l'augmentation des soins à prodiguer, pourrait permettre de garantir la pérennité des aménagements réalisés, tant structurels qu'humains.

3.2.5 Perspectives associatives et création de nouveaux dispositifs

La question de l'avancée en âge et de la cohabitation de générations différentes ne manquera pas d'évoluer vers la question de l'accompagnement à la fin de vie. Si l'Association, qui existe depuis bientôt 50 ans, se penche sur cette question depuis longtemps et de façon de plus en plus prégnante avec les résidents de la MRS qui prennent de l'âge et pour certains présentent déjà des affections clairement liées à un vieillissement pathologique, la question d'un mouvement équivalent pour les personnes avec un TSA ne manquera pas de se poser dans un avenir plus ou moins proche. Pour rappel, les différentes études montrent une mortalité plus tôt dans la vie de ces personnes, que pour la population générale, avec des phases de déclin plus marquées et une nécessaire intégration des soins palliatifs dans la démarche associative à destination des personnes avec Autisme.

⁵⁶ Cf. Annexe XVII

3.3 Conclusion troisième partie

La prise en compte de la réalité d'un établissement et les expériences glanées sur le territoire démontrent l'impérieuse nécessité de se pencher sur la question de l'accompagnement de l'avancée en âge, comme prémices de soins palliatifs spécifiques, qui doivent se structurer et se développer tout autant. La littérature et les connaissances relèvent par ailleurs que le changement de repères et les perturbations associées génèrent des impacts plus que significatifs sur les fonctionnements et troubles que les personnes avec un TSA peuvent présenter. Pour garantir l'efficacité d'une évolution institutionnelle qui aille à l'encontre de ces constats et permettent le maintien des personnes dans leur milieu de vie habituel, dans un collectif intégré et mêlant des personnes de générations différentes et aux fonctionnements singuliers, le travail de concert, sous la forme de la co-construction des projets, mais aussi par le biais de l'intelligence collective, représente, à n'en pas douter, le gage de la réussite d'une telle évolution. Le mode de management est à ce titre déterminant, et le mode de communication avec l'ensemble des parties prenantes tout autant.

La mobilisation effective de l'Association Emmanuelle dans la construction de dispositifs pour répondre aux besoins des personnes l'a toujours amenée à envisager les choses avec intelligence, éthique et engagement. La logique qui préside, pour le Directeur que je suis, à cette mobilisation s'inscrit dans la même lignée et inscrit le présent mémoire et projet associé dans un ensemble plus large où la question de l'avancée en âge et des derniers temps de l'existence dépasse le cadre de la MAS MAVIE actuellement mobilisée.

Conclusion

Favoriser la cohabitation intergénérationnelle, dans ce qu'elle augure d'un fonctionnement qui évolue très concrètement au fil du temps qui passe, représente la métaphore de la vie institutionnelle dans son essence. En effet, le collectif de résidents qui habite un lieu de vie tel qu'une Maison d'Accueil Spécialisé, est un construit dynamique, microcosme particulier aux fonctionnements qui le sont tout autant.

L'évolution en lien avec l'avancée en âge et ses répercussions sur les fonctionnements individuels et collectifs appelle une projection dans le futur, intégrant des notions aussi essentielles que qualité de vie, bienveillance, vivre ensemble, qualité de l'accompagnement, accès aux soins...et adaptation de l'ensemble des paramètres qui soutiennent et déterminent un fonctionnement institutionnel de qualité. Le présent mémoire s'inscrit dans la mise en œuvre de ces changements institutionnels attendus, qui dépassent une « simple » adaptation à la marge de pratiques que l'on sait par ailleurs pertinentes, pour que les personnes accompagnées qui vieillissent puissent bénéficier dans leur lieu de vie habituel des conditions leurs permettant d'y demeurer le plus longtemps possible. La convergence de cet engagement avec les politiques publiques, notamment relatives à l'adaptation de la société au vieillissement, et celles relatives à l'accompagnement des personnes handicapées et notamment celles avec un TSA, vient confirmer le bienfondé de la démarche, nonobstant la réalité concrète du vieillissement et de ses effets sur les personnes que nous accompagnons. Dans cette même lignée introduite par la loi du 28 décembre 2015, l'anticipation est de mise pour faire en sorte que les acteurs de ce changement puissent l'appréhender sereinement. Ce projet mobilisateur pour l'ensemble des acteurs du territoire représente une opportunité de construction de dispositifs et de réponses innovantes, associant tant les autres acteurs du médico-social concernés, que les acteurs du soin en lien avec le vieillissement et, à termes, avec les soins palliatifs.

Il s'agit là en effet d'un véritable changement de paradigme où la question de l'intégration de nouvelles pratiques et organisations en réponse à des besoins émergents appelle la mobilisation de l'ensemble des protagonistes associés à la vie des personnes accompagnées, les professionnels, familles, la gouvernance associative, les partenaires, pour œuvrer à la construction et la mise en œuvre d'une évolution sereine et efficiente de notre offre de service. Mon rôle en tant que Directeur est d'accompagner et diriger ce mouvement, en intégrant l'ensemble des éléments acquis tout au long de ces trois ans de formation, croisés avec la réalité concrète de l'exercice, pour que chacun puisse se projeter en son âme et conscience et avec les moyens nécessaires dans l'accompagnement des plus vulnérables. Ce projet est également une opportunité pour qu'existe dans les faits une approche décloisonnée, alliant familles, administrateurs, personnes accompagnées et équipe pluri-professionnelle.

Bibliographie

Ouvrages et chapitres d'ouvrage :

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2015, *DSM-5 Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux*, trad. CROQ M-A, GUELFY J-D, 5e éd., Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 1176 pages

ASPERGER H, *Das psychisch abnorme kind. WienerKlinischen Wochenzeitschrift*, 1938, 51, 1314-1317.

BORELLE C, dans DERGUY C & CAPPE É., 2019, *Familles et trouble du spectre de l'autisme*, Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.dergu.2019.01>

BERNOUX P, 2014, *Sociologie des organisations*, collection Points/ essais, édition du seuil, 466 pages

CROZIER M et FRIEDBERG E, 2001, *L'acteur et le système*, collection Points/ essais, édition du seuil, 500 pages

DELALOY M, FOUDESIAT M & NOBLE F, 2014, *Le management des chefs de service dans le secteur social et médico-social*, Dunod, 320 pages

DUBUS P, 2008, *Les nouveaux enjeux de l'hébergement en institution médico-sociale*, VST - Vie sociale et traitements, vol. 97, no. 1, pp. 42-44.

FOUDESIAT M, 2013, *Le changement organisationnel dans les établissements sociaux et médico-sociaux : Perspectives théoriques croisées*. Presses de l'EHESP, 350 pages

FOUDESIAT M, 2019, *La co-construction. Une alternative managériale ; « Chapitre 1. Définition et dimensions de la co-construction »*, sous la direction de FOUDESIAT M., Presses de l'EHESP, 228 pages

FUSTIER P, 2008, *Les corridors du quotidien. Clinique du quotidien et éducation spécialisée en institution*, Paris, Dunod, 169 pages

GABOLDE M. et al., *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner ; « Chapitre 37. La fin de vie de la personne polyhandicapée »*, Philippe Camberlein éd., Dunod, 2021, pp. 701-756

KANNER L, *Autistic Disturbances of Affective Contact. Nervous Child : Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene, and Guidance of the Child*, 1943, 2, 217-250.

LE BOTERF G, 2018, *Construire les compétences collectives : Coopérer efficacement dans les entreprises, les organisations et les réseaux professionnels*, groupe Eyrolles, 3ème édition, 210 pages

LEFEVRE P, 2016, *Guide du directeur en action sociale et médico-sociale*, avec la collaboration de SCANDELLARI T, Dunod, 512 pages

LENHARDT V, BERNARD P, 2021, *L'intelligence collective en action- Repères pour une co-construction du sens de l'entreprise*, PEARSON, 3e édition, 208 pages

LIRATNI M, BLANCHET C, 2019, *Enseigner les habiletés sociales aux enfants avec autisme : Avec la méthode GACS*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.lirat.2019.01>

SAINSAULIEU R, 2019, *L'identité au travail*. Presses de Sciences Po, 720 pages

SALBREUX R, 2013, *La co-construction du diagnostic et de la représentation du handicap*, in *Famille, culture et handicap*, Toulouse, Erès, pp. 87-108

Rapports et recommandations :

CHOSSY J-F, 2011, *Rapport remis au Premier Ministre et à la Ministre de la Santé : Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. « PASSER DE LA PRISE EN CHARGE... A LA PRISE EN COMPTE »*, Paris

FASQUELLE D, SARLES N, juillet 2019, *Rapport d'information déposé en application de l'article 146-3, alinéa 8, du règlement par le comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques sur la mise en œuvre des conclusions du rapport d'information (n° 1024) du 6 juin 2018 sur l'évaluation de la prise en charge de l'autisme, n°2170*

COUR DES COMPTES, décembre 2017, *Evaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*, Enquête demandée par le Comité d'évaluation des politiques publiques de l'Assemblée nationale, p. 19.

DAVID A., Sénatrice, Enregistré à la Présidence du Sénat le 20 février 2013, *Rapport d'information fait « au nom de la commission des affaires sociales sur les actes du colloque relatif à l'autisme organisé le 6 décembre 2012 »*, n° 367, p. 5.

RBPP ANESM 2009, *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*, Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

RBPP ANESM, 2016, *Les « comportements-problèmes » : préventions et réponses*, Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles, p. 59.

RBPP HAS ANESM, 2017, *Trouble du Spectre de l'Autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte, Argumentaire scientifique*, Recommandation de Bonne Pratique pp. 258-259.

HAS, FORAP, 2012, *Guide de l'animateur pour la mise en œuvre de la cartographie des risques de maltraitance*

Plan Régional de Santé 2018-2023, ARS Nouvelle Aquitaine

Plans Autisme 2005-2007, 2008-2010, 2013-2017

Secrétariat D'État chargé des personnes handicapées, 2018, *Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement, 2018-2022*.

ANCREAI, 2018, *Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ?*

ARS Nouvelle-Aquitaine - CREA Aquitaine, 2016, *Les personnes handicapées de 50 ans ou plus accompagnées par une structure médico-sociale en Nouvelle-Aquitaine*

ARS Nouvelle-Aquitaine - CREA Aquitaine, 2020, *L'accueil des personnes en situation de handicap dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées en Nouvelle-Aquitaine*

DROITS DE L'HOMME : UNE RÉALITÉ POUR TOUS, *Stratégie du Conseil de l'Europe sur le Handicap 2017-2023*

Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au 21^e siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive.

CDPH : *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*, Nations Unies, mai 2008.

Conférences :

Autisme Canada, Rapport sommaire de table ronde, 2017, *Le vieillissement et l'autisme : L'autisme plus tard dans la vie : un groupe de réflexion sur les effets du vieillissement dans le contexte de l'autisme*, Vancouver, CANADA

DURHAM C, 1999, Conférence : *Autisme et stratégies éducatives : Les difficultés sociales de la personne Autiste*, Paris, p. 3

Articles :

AZEMA B, MARTINEZ N, 2005, *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature*, Revue française des affaires sociales, n° 2, pp. 295-333.

BAGHDADLI A., MIOT S., 2015, *Evaluation de la fragilité chez des adultes avec Trouble du Spectre Autistique (TSA) et retard mental (RM), avançant en âge*, Projet EFAAR – IRSP
Entretien avec BAGHDADLI A, 2020, *Les autistes vieillissent aussi...*, Sciences Humaines, vol. 325, no. 5, pp. 12-12.

Colloque Fondation John BOST, 2016, « *Les autistes vieillissent aussi* », Artigues-près-Bordeaux (33)

CRIGNON-DE OLIVEIRA C, 2010, *Qu'est-ce que « bien vieillir » ? Médecine de soi et prévention du vieillissement*, Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, vol. 4, no. 1, pp. 177-191.

DELPORTE M, CHAMAHIAN A, 2019, *Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles*, Gérontologie et société, vol. 41/159, no. 2, pp. 9-20.

DREES, 2005, *Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux*, Enquête ES 2001, N° 397

DREES, BERGERON T, DAUPHIN L, 2020, *L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018*, Etudes et Résultats, n°1170

GABORIAUD-RECORDON S, 2012, *L'accompagnement des adultes avec autisme*, 11e Université d'automne – ateliers, le Bulletin scientifique de l'ARAPI - numéro 29

REYNAUD F, 2019, *Les personnes handicapées vieillissantes : évolutions récentes*, Gérontologie et société, vol. 41/159, no. 2, pp. 21-43.

MOREL-KOHLMEYER S, 2019, *Vieillir avec un autisme*, Centre ressources autisme Centre-Val de Loire, centre universitaire de pédopsychiatrie, CHRU de Tours, Tours, La revue du praticien, vol. 69

Publications internet :

CNSA, Vieillesse des personnes avec troubles du spectre autistique et déficience intellectuelle, <https://www.cnsa.fr/print/recherche-et-innovation/resultats-de-recherche>
<https://handicap.gouv.fr/le-gouvernement-va-poursuivre-ses-engagements-dans-une-nouvelle-strategie-nationale-autisme-et-tnd>

FRICK A, 2014, *Une piste pour rétablir la bonne intégration des informations sensorielles chez les autistes*, <https://presse.inserm.fr/une-piste-pour-retablir-la-bonne-integration-des-informations-sensorielles-chez-les-autistes/16789/>

PEETERS T, 1997, *Sens et non-sens* | Fédération québécoise de l'autisme ; www.autisme.qc.ca/tsa/methodes-educatives-interventions/la-methode-teacch/theo-peeters-sens-et-non-sens.html

Organisation Mondiale de la Santé. *L'OMS publie sa nouvelle classification internationale des maladies (CIM-11)*. <https://www.who.int/fr/news/item/11-02-2022-icd-11-2022-release>

Organisation Mondiale de la santé. *Principaux repères sur les Troubles du spectre autistique* : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

BONNE B, MEUNIER M, *Rapport d'information n° 453 (2020-2021), fait au nom de la commission des affaires sociales*, déposé le 17 mars 2021 : <https://www.senat.fr/rap/r20-453/r20-453.html>

Textes réglementaires et de lois

Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 relatives aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Circulaire interministérielle n° DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement.

CASF, Code de l'Action Sociale et des Familles

Instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/CNSA/2019/44 du 25 février 2019 relative à la mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022.

Liste des annexes

Annexe I. Les établissements du réseau ECSAutisme 17.....	II
Annexe II. L'organigramme Associatif	VIII
Annexe III. Objectif cible du CPOM 2017-2021 relatif à la MAS MAVIE	IX
Annexe IV. Avenant au Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens.....	XI
Annexe V. Organigramme de la MAS MAVIE	XII
Annexe VI. Taxonomie des habiletés sociales	XIII
Annexe VII. Groupe de réflexion sur la prise en compte du vieillissement et du décès d'un résident au sein de l'établissement.....	XV
Annexe VIII. L'intelligence Collective – ancrages théoriques.....	XVII
Annexe IX. Rétro-planning, Diagramme de GANTT du projet	XVIII
Annexe X. Questionnaire type partenaires Vieillissement et cohabitation.....	XIX
Annexe XI. Relevé des réponses aux Questionnaires par établissement.....	XXI
Annexe XII. Convention de Partenariat Maison Saint Jean de Malte.....	XXIX
Annexe XIII. Outil d'identification des signes du vieillissement et de l'émergence de nouveaux besoins	XXX
Annexe XIV. Plan Pluriannuel d'Investissement – adaptation de l'environnement.....	XXXIV
Annexe XV. Plan de formation	XXXVI
Annexe XVI. Plan de la MAS MAVIE.....	XXXVII
Annexe XVII. Fiches Action évaluation Projet.....	XXXVIII

Établissements et services

Répertoire des services et structures médico-sociales accueillant des personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme de Charente-Maritime.

Il se compose de 3 parties correspondant aux âges de la vie :

Petite enfance et Enfance

- CMPP DEPARTEMENTAL
- EMAS
- UEMA
- Plateforme de Coordination et d'Orientation 0-6 ans
- DAR
- Plateforme de Coordination et d'Orientation
- IME La Rochelle, service « Bateau Bleu »
- SESSAD Océan – Jonzac – Les Coteaux
- IME « Les Coteaux »
- Unité d'Enseignement Maternelle – IME « Les Coteaux »
- PCPE
- ATASH L'Odysée

Enfance et Adolescence

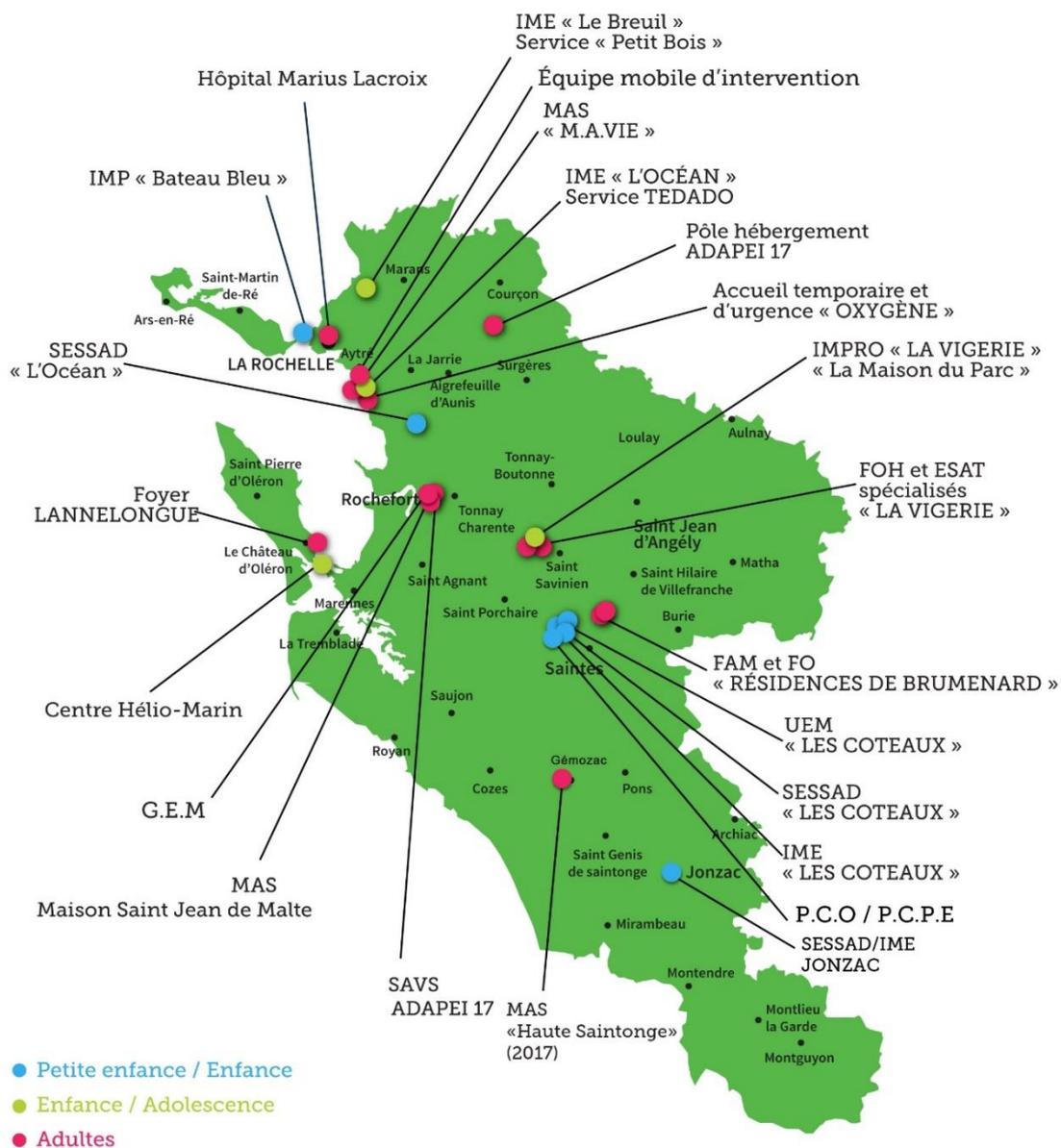
- IME « Le Breuil », Service « Petit Bois »
- « La Vigerie » et IMPro « La Maison du Parc »
- IME l'Océan, Service TEDADO
- ATASH L'Odysée
- SESSAD Jonzac
- Plateforme de Coordination et d'Orientation 7-12 ans
- EMAS
- APV
- PCPE

Adultes

- APV
- ETAp 17
- SAMSAH-TSA
- PCPE
- Groupe d'Entraide Mutuelle GEM TSA Jonzac
- Groupe d'Entraide Mutuelle GEM TSA La Rochelle
- Groupe d'Entraide Mutuelle GEM TSA Saintes
- Groupe d'Entraide Mutuelle GEM TSA – Rochefort
- Equipe Mobile d'Intervention Départementale
- SAVS Unapei 17
- Foyer Occupationnel et d'Hébergement Spécialisé « La Vigerie »
- ESAT Spécialisé « La Vigerie »

- MAS M.A.VIE
- Service d'accueil temporaire et d'urgence Oxygène
- MAS Haute Saintonge
- MAS Saint-Jean de Malte
- FAM « Les Résidences de Brumenard »
- Foyer Occupationnel « Les Résidences de Brumenard »
- FAM départemental LANNELONGUE
- FOH FAM Unapei 17
- Hôpital Marius Lacroix

LA REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES



Cette carte ne représente pas de manière exhaustive l'ensemble des établissements et services du territoire, elle est un aperçu de l'existant

Les membres et leurs coordonnées

 <p>RESEAU E.C.S. Autisme 17 Échanges de Compétences et de Savoir-faire autour de l'Autisme</p>	<p>Site internet : https://ecsautisme17.org</p>
 <p>ORDRE DE MALTE FRANCE</p>	<p>Maison Saint Jean de Malte Rue François Lhoste BP 30182 17308 Rochefort Cedex Tél. : 05.46.87.52.38 Fax : 05.46.87.26.75 mas.saintjeandemalte-rochefort@ordredemaltefrance.org</p>
 <p>Unapei CHARENTE MARITIME - 17 www.unapei17.org</p>  <p>ADAPEI 17 Association départementale des Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales de Charente-Maritime</p>	<p>IME « Le Breuil » TSA, service « Petit Bois » Rue Bichonne 17230 ST OUEN D'AUNIS Tél. 05 46 37 04 13 Fax 05 46 37 52 16 ime.stouen@unapei17.org</p> <p>IME La Rochelle « Bateau Bleu » Allée Mal de Lattre de Tassigny 17000 LA ROCHELLE Tél. 05 46 43 32 97 Fax 05 46 67 50 47 ime.larochelle@unapei17.org</p> <p>FOH FAM BOUHET Rue de La Mouchenière 17540 BOUHET Tél. : 05 46 68 20 00 Fax : 05 46 68 62 80 foh.fam.bouhet@unapei17.org</p> <p>SAVS 19, avenue Wilson 17300 ROCHEFORT Tél. : 05 46 83 99 92 savs@unapei17.org</p>
 <p>Association Emmanuelle</p>	<p>M.A.S. M.A.VIE, Accueil Temporaire Oxygène Imp. Georges Clémenceau 17340 CHATELAILLON-PLAGE Tél. 05 46 56 07 40 Fax 05 46 56 98 95 mavie-oxygene@emmanuelle.asso.fr</p> <p>GEM-TSA « Sortir de sa bulle » 8, rue Renaudin 17300 ROCHEFORT Tél. 05.54.07.06.80 gemtsa@emmanuelle.asso.fr</p>

	<p>Equipe Mobile d'Intervention /DEA/Maison Bleue Imp. Georges Clémenceau 17340 CHATELAILLON-PLAGE Tél. 05 46 56 07 40 emi@emmanuelle.asso.fr dea-tsa@emmanuelle.asso.fr</p> <p>ETAp 17 Imp. Georges Clémenceau 17340 CHATELAILLON-PLAGE Tél. 05 46 56 07 40 etap17@emmanuelle.asso.fr</p> <p>MAS HAUTE SAINTONGE Domaine de BERNESSARD 17260 GEMOZAC Tél. 05.46.95.34.47 masdehautesaintonge@emmanuelle.asso.fr</p>
 	<p>ATASH l'Odyssée Domaine du centre Hélio Marin 1 Bis, Boulevard du Dr Emmanuel Pineau 17370 ST-TROJAN-LES-BAINS Tél. 05 46 75 53 53 Fax 05 46 75 53 52 odysee@atash.fr</p> <p>MAS Les Pastels</p>
	<p>Groupe hospitalier La Rochelle Ré Aunis Hôpital Marius Lacroix 208 avenue Marius Lacroix 17022 LA ROCHELLE Cedex Tél. : 05 46 45 60 60 Fax : 05 46 45 60 65 secretariat.direction.marius-lacroix@ch-larochelle.fr</p>
 	<p>Centre Hospitalier de Saintonge FAM,FO « Les Résidences de Bruménard » 80 Route de la Turpaudière 17100 LA CHAPELLE-DES-POTS Tél. 05 46 95 16 00 Fax 05 46 95 16 03 maison-accueil@ch-saintonge.fr</p>
	<p>Foyer Départemental LANNELONGUE 30 avenue du Débarquement 17370 ST TROJAN LES BAINS Tél. 05 46 76 22 29 Fax 05 46 76 10 84 accueil@foyerlannelongue.org</p>
	<p>SAMSAH-TSA impasse Clémenceau 17340 CHATELAILLON-PLAGE Tél. 06 60 86 47 76 samsah-tsa17.fr</p>



SESSAD, UEM, IME « Les Coteaux »

9A ZAC La Bobinerie

17810 SAINT GEORGES DES COTEAUX

Tél. : 05 46 90 53 40

sessadlescoteaux@adei17.com

SESSAD « L'Océan »,

Chemin des Réaux

17440 AYTRE

Tél. 05 46 30 67 13

sessadocean@adei17.com

SESSAD Jonzac et Montendre

6 impasse Gilles Vigneault

17501 JONZAC CEDEX

Tel : 05.46.48.41.75 –

Fax : 05.46.48.48.76

sessadjonzac@adei17.com

IME « L'Océan »,

Chemin des Réaux

17440 AYTRE

Tél. 05 46 30 67 17

Fax 05 46 34 32 28

ileslesreaux@adei17.com

APV

PCPE

PCO 0 6 ans et 7 12 ans

Rue Pierre Loti

17 100 Saintes

0801900717

pcpe@adei17.com

contact@apv17.fr

pco@adei17.com

CMPP départemental

Sites de La Rochelle Verdun et Carnot

Antennes de Marans et Surgères

Site de Rochefort - Antenne de Marennes

Site de Saintes - Antenne de St Genis de Saintonge

34, place de Verdun - 17000 LA ROCHELLE

Tél : 05.46.90.13.13

cmpplr@adei17.com

secretairescmppdepartemental@adei17.com

IME de la Haute Saintonge

36 Route de Jonzac
17240 St Genis de Saintonge
Tél : 0546496218
isaintgenis@adei17.com

**IMPro « La Maison du Parc »,
FOH, ESAT**
Complexe de services « La Vigerie »
Route de Saint Jean-d'Angély
17350 ST SAVINIEN
Tél. 05 46 90 20 26
Fax 05 46 90 14 61

GEM-TSA « Libres Penseurs »

48 F Avenue de Romsay
17000 LA ROCHELLE
05.46.00.07.00
06.70.59.54.69
gemtsalarochelle@adei17.com

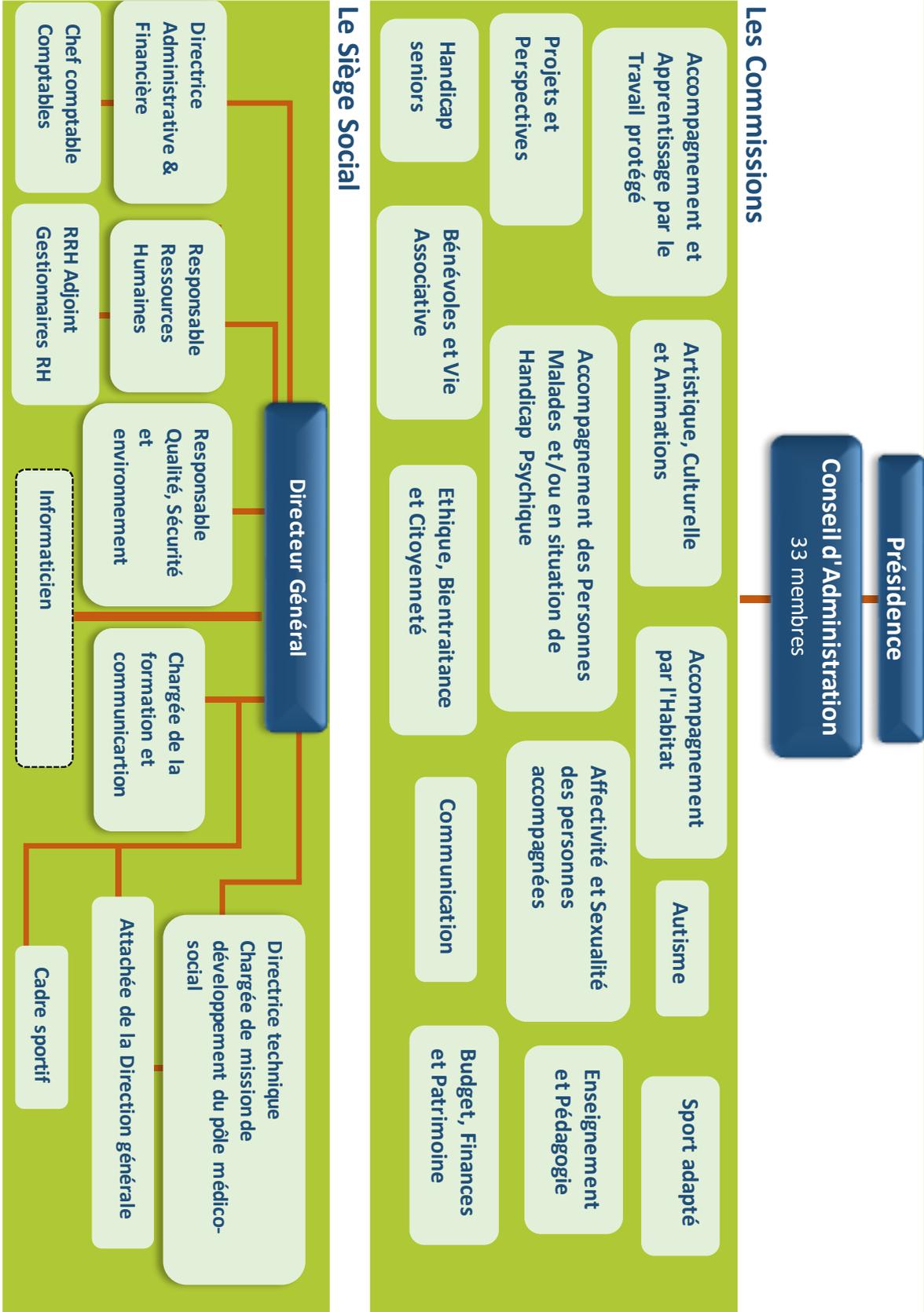
GEM –TSA « Cocon Papillon »

11 rue Jean XXIII
17100 SAINTES
05.46.98.06.68
06.70.59.54.76
gemsaintes@adei17.com

GEM-TSA « Saphir d’Affinités »

19 Chemin de Maison Rouge
17500 JONZAC
05.46.04.58.40
07.85.81.40.55
gemtsajonzac@adei17.com

ORGANIGRAMME ASSOCIATION EMMANUELLE



• **Objectif 2 : adapter les modalités d'accueil et d'accompagnement**

Annexe 17b

Action 2 : Accompagner et améliorer les modalités d'accompagnement à la MAS MAVIE

Le plan Autisme 2014/2017 prévoit des moyens spécifiques pour le renforcement et l'adaptation des structures accueillant des personnes présentant des troubles du spectre autistique (TSA), au regard des recommandations de bonnes pratiques en vigueur, afin de tenir compte de la spécificité de l'accompagnement de ce public, notamment en terme de composition des équipes, de formation, de supervision des pratiques professionnelles, de nature et de rythme des interventions.

Dans le cadre de l'instruction du 18 décembre 2015, la MAS MAVIE a réalisé une autoévaluation, outil national spécifique à l'appui. Un plan d'action, s'intégrant dans la démarche continue de l'amélioration de la qualité de l'établissement en a découlé, concernant les champs suivants :

- **Ressources humaines** : réorganisation des plannings, pour favoriser les temps en « un » pour « un », l'accompagnement en milieu ordinaire, la préparation matérielle et l'élaboration des programmes, les évaluations fonctionnelles, la concertation, la programmation des objectifs, le traitement des données journalières.
 - Réflexion entamée en septembre 2016.
 - Le recrutement complémentaire de 0.30 ETP d'orthophoniste aura pour objectif de mieux développer la communication, notamment via la méthode PECS (communication par échange d'image), utilisée par un grand nombre de personnes.
 - Un nouveau temps de psychologue (0.20 ETP) permettra de mieux appréhender les apprentissages nécessaires à l'autonomie, d'apporter un appui à des problématiques particulières (auto ou hétéro agressivité, sexualité ...).
- **Accès aux soins somatiques** : accompagnement individuel lié à la douleur, coordination avec les équipes éducatives pour un meilleur être des personnes accompagnées, veille somatique, accompagnement pour les consultations extérieures, gestion en lien avec le médecin traitant des protocoles, des traitements.
 - Dans cette perspective, la structure bénéficie de 0.50 ETP d'IDE

- A cet effet, la structure s'est vue allouer 44 269 € de crédits pérennes sur l'exercice 2017.
- **Formations** : 5 571 € de crédits pérennes sont alloués pour développer des formations régulières (formations + coût remplacement équipe – base 8 personnes type Moniteur Educateur), avec une première thématique qui pourrait être l'analyse fonctionnelle des comportements problématiques.

Indicateurs d'évaluation

- Réorganisation plannings
- Nombre de personnes disposant de moyens de communication (point annuel) et partage de la méthode avec la famille si elle le souhaite,
- Bilan de la prise en compte des problématiques somatiques
- Développement des formations annuelles

Annexe IV. Avenant au Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens



AVENANT N° 3

AU

CONTRAT PLURIANNUEL D'OBJECTIFS ET DE MOYENS ENTRE L'ARS NOUVELLE AQUITAINE ET L'ASSOCIATION EMMANUELLE

Vu le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) 2017-2021 signé le 28 avril 2017 concernant l'IMPro la Chrysalide, la Maison d'accueil Spécialisée (MAS) MAVIE, la MAS Accueil Temporaire Oxygène, la MAS de Haute Saintonge, l'Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) l'Œuvre d'Emmanuelle et l'ESAT de Montandon ;

Vu l'avenant n°1 en date du 24 novembre 2017 relative à la mise en place d'une équipe mobile d'intervention auprès d'adultes présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) ;

Vu l'avenant n°2 en date du 20 décembre 2021 relative à la prorogation du CPOM sur l'exercice 2022 ;

Vu le plan de transformation des ESAT et ses orientations à prendre en compte pour le renouvellement du CPOM ;

Considérant les délais nécessaires à la conduite et la finalisation des négociations du renouvellement du CPOM conclu le 28 avril 2017 ;

Considérant l'intérêt de maintenir à compter du 1^{er} janvier 2023 le versement des produits de la tarification sous la forme d'une dotation globalisée commune ;

Il est convenu ce qui suit :

Article 1 : En accord entre les parties, le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM), conclu avec l'association EMMANUELLE est prorogé sur l'exercice 2023, afin de permettre la finalisation des négociations pour le renouvellement du CPOM.

Article 2 : L'ensemble des dispositions au contrat demeure inchangé, notamment le périmètre du CPOM. Le CPOM concerne :

- l'IMPro la Chrysalide – Numéro FINESS : 17 078 488 8,
- la Maison d'accueil Spécialisée (MAS) MAVIE, – Numéro FINESS : 17 002 011 9
- la MAS Accueil Temporaire Oxygène, – Numéro FINESS : 17 002 091 1
- la MAS de Haute Saintonge, – Numéro FINESS : 17 002 472 3
- l'ESAT l'Œuvre d'Emmanuelle – Numéro FINESS : 17 078 276 7
- l'ESAT de Montandon – Numéro FINESS : 17 001 944 2

Article 3 : Le versement des produits de la tarification concernant les structures du CPOM s'effectue en 2023 sous la forme de dotation globalisée commune (DGC).

Fait à la Rochelle, le

6 décembre 2022

Pour le Directeur Général
La Directrice adjointe
de la Délégation départementale

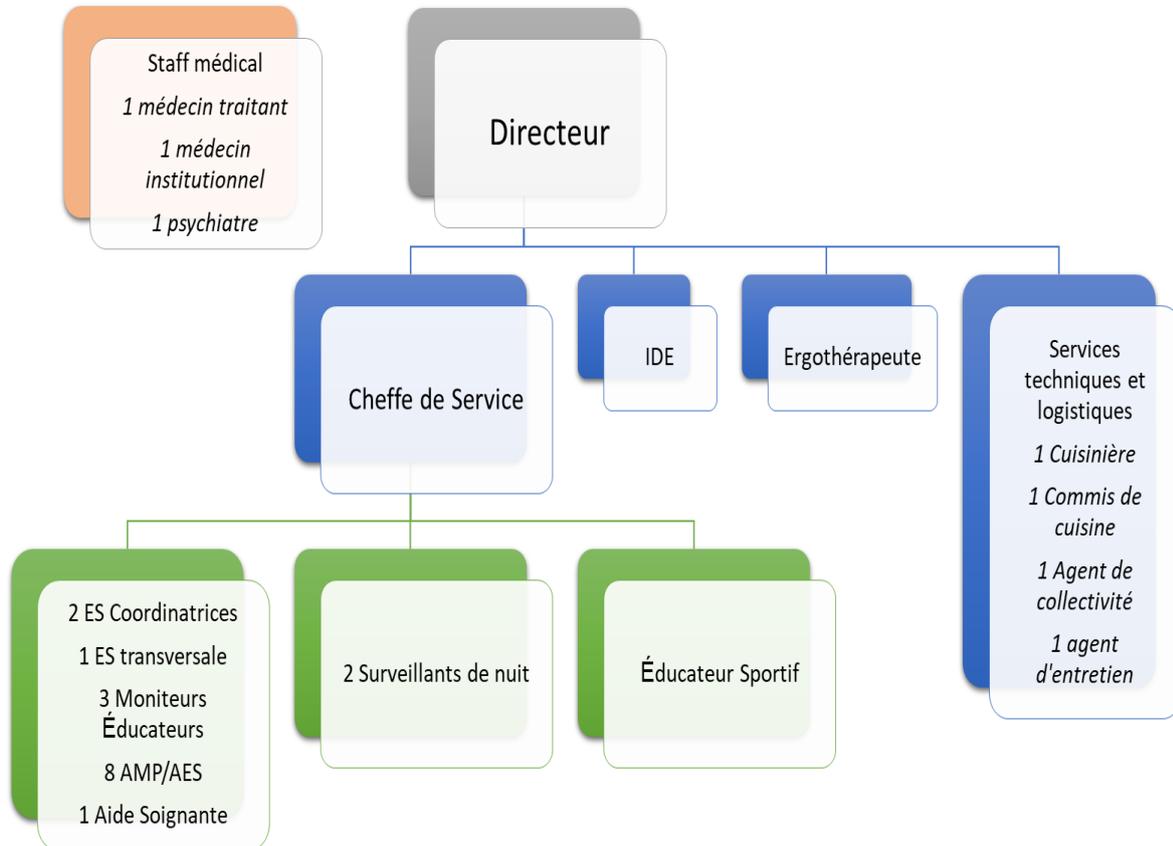
Catherine VAURE

La Présidente du Conseil d'Administration,

Diane COMPAIN

1

Annexe V. Organigramme de la MAS MAVIE



Annexe VI. Taxonomie des habiletés sociales

Classification ou taxonomie des habiletés sociales pour le primaire

Massé, L., Desbiens, N. et Lanaris, C. (2006). *Les troubles de comportement à l'école: prévention, évaluation et intervention*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur. La Chenelière Éducation, Montréal.

Niveau 1 : Habiletés liées à la communication

- L'élève est capable d'écouter et de poser des questions.
- L'élève est capable de s'exprimer à la première personne.
- L'élève est capable de s'exprimer en respectant les autres.

Niveau 2 : Habiletés liées à la gestion des émotions

- L'élève est capable de se calmer.
- L'élève est capable de contrôler son impulsivité.
- L'élève est capable d'identifier ses perceptions et ses sentiments et de les exprimer adéquatement.

Niveau 3 : Engagement dans les tâches de collaboration et de coopération

- L'élève est capable de planifier et d'organiser son travail.
- L'élève est capable de reconnaître les besoins des autres.
- L'élève éprouve du plaisir ou de l'aisance à s'engager dans la réalisation d'un travail de groupe (ou d'équipe).

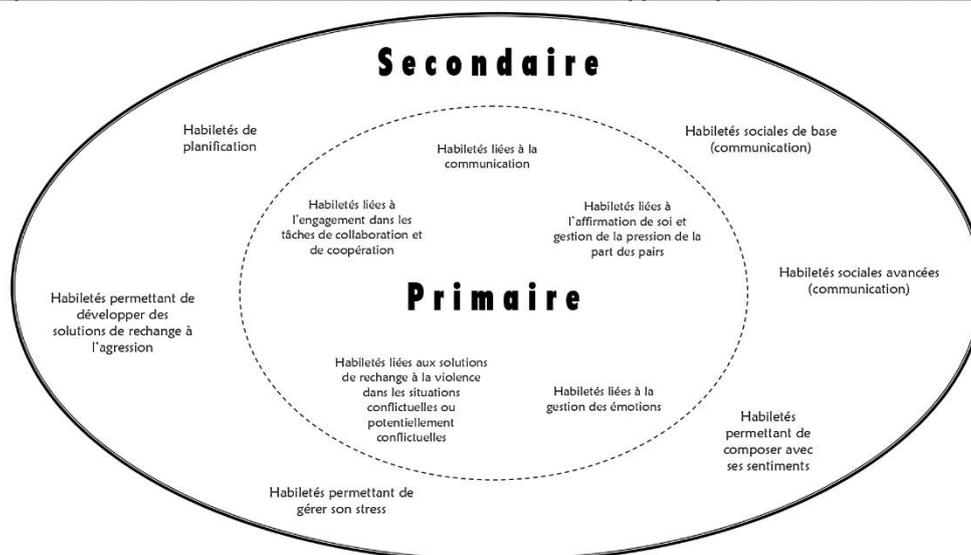
Niveau 4 : Solutions de rechange à la violence dans les situations conflictuelles ou potentiellement conflictuelles

- L'élève est capable de demander de l'aide à un adulte ou à un pair pour régler pacifiquement un conflit.
- L'élève est capable de trouver des solutions (non violentes et non hostiles) à des problèmes interpersonnels.
- L'élève est capable de mettre en pratique la solution (non violente et non hostile) choisie et de l'évaluer.

Niveau 5 : Affirmation de soi et gestion de la pression de la part des pairs

- L'élève est capable de porter un jugement adéquat et positif sur soi et ses habiletés sociales.
- L'élève est capable de refuser l'influence négative de certains pairs.

Proposition d'une taxonomie des habiletés sociales à développer au primaire et au secondaire



Sources : Primaire : Massé, L., Desbiens, N. et Lanaris, C. (2006). *Les troubles de comportement à l'école: prévention, évaluation et intervention*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur. La Chenelière Éducation, Montréal. Secondaire : 50 habiletés sociales proposées par Goldstein (1998) traduit par Égide Royer, Céline Morand, Martin Gendron (2005).

Liste des 50 habiletés sociales tel que proposée par Goldstein (1999)

Traduit par Égide Royer, Céline Morand et Martin Gendron (2005)

[Ajouts fait par Louise Desjardins, Réjean Thibault et Marjorie Bourgeois-Boulanger (2012)]

Groupe I. Habiletés sociales de base [communication]

- | | |
|---------------------------------|-----------------------------|
| 1. Écouter | 2. Amorcer une conversation |
| 3. Entretenir une conversation | 4. Poser une question |
| 5. Dire merci | 6. Se présenter |
| 7. Présenter d'autres personnes | 8. Faire un compliment |

Groupe II. Habiletés sociales avancées [communication]

- | | |
|---------------------------|----------------------------|
| 9. Demander de l'aide | 10. Se joindre à un groupe |
| 11. Donner des directives | 12. Suivre des directives |
| 13. S'excuser | 14. Convaincre |

Groupe III. Habiletés permettant de composer avec ses sentiments

- | | |
|--|--|
| 15. Reconnaître ses sentiments | 16. Exprimer ses sentiments |
| 17. Comprendre les sentiments d'une autre personne | 18. Composer avec la colère d'une autre personne |
| 19. Exprimer de l'affection | 20. Composer avec la peur |
| 21. Se récompenser | |

Groupe IV. [Habiletés permettant de développer des] solutions de rechange à l'agression

- | | |
|-------------------------------------|-----------------------------|
| 22. Demander une permission | 23. Partager |
| 24. Aider les autres | 25. Négocier |
| 26. Faire preuve de maîtrise de soi | 27. Faire valoir ses droits |
| 28. Bien réagir aux taquineries | 29. Éviter les ennuis |
| 30. Ne pas se mêler des bagarres | |

Groupe V. Habiletés permettant de gérer son stress

- | | |
|--|--|
| 31. Se plaindre de ce qui ne va pas | 32. Répondre à une plainte |
| 33. Se montrer beau joueur après une partie | 34. Composer avec la gêne |
| 35. Composer avec le fait d'être laissé de côté | 36. Se porter à la défense d'un ami |
| 37. Répondre de façon appropriée à la persuasion | 38. Réagir à l'échec de façon constructive |
| 39. Composer avec des messages contradictoires | 40. Réagir correctement à une accusation |
| 41. Se préparer pour une conversation difficile | 42. Supporter la pression d'un groupe |

Groupe VI. Habiletés de planification

- | | |
|---------------------------------|---|
| 43. Décider une action | 44. Déterminer la cause d'un problème |
| 45. Se fixer un objectif | 46. Connaître ses habiletés |
| 47. Rassembler de l'information | 48. Placer les problèmes par ordre d'importance |
| 49. Prendre une décision | 50. Se concentrer sur une tâche |

Annexe VII. Groupe de réflexion sur la prise en compte du vieillissement et du décès d'un résident au sein de l'établissement

Projet Etablissement

L'accompagnement fin de vie et le décès

Animatrices : Marlène V.T et Sandrine P.

Personnes présentes : Christelle D. - Cécile R. - Mélodie C.

La thématique du point de vue de la personne accompagnée/ des pairs/ de la famille/ des pros.

La thématique a donné lieu à de nombreux échanges mais surtout des questionnements. Sans réelles réponses à apporter au projet actuel, il convient de mener une réflexion d'équipe pour identifier les ressources propres à l'établissement, mais aussi les ressources externes pour soutenir les pratiques professionnelles.

Pour soutenir et approfondir la réflexion, il pourrait être intéressant de prendre appui sur :

1. L'expérience associative (MRS, MAS Hte Saintonge, Oxygène) et faire du lien avec la Commission Éthique et Bientraitance et la Commission Autisme pour formaliser le projet de la MAVIE.
2. Les RBPP
 - « Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD » qui peut être utile aux établissements hébergeant des personnes handicapées vieillissantes (novembre 2017)
 - Qualité de vie MAS-FAM (volet 3, p.68) avec de nombreuses questions à se poser pour formaliser la pratique.

A ce jour, la Ma Vie a agi au cas par cas (décès du père de S, décès de la mère de K) et s'interroge sur « comment » a été géré le décès brutal sur Oxygène.

Le projet d'Etablissement devrait :

1. Formaliser la stratégie d'accompagnement de fin de vie et du décès.

Chaque thématique doit être abordée du point de vue

- De la personne accompagnée
 - De sa famille et de ses proches
 - Du groupe
 - Des professionnels
 - Modalités à mettre en place (qui fait quoi ?) : lisibilité.
 - Recueillir le souhait des familles (personne de confiance, directives anticipées)
2. Soutenir les professionnels
 - Besoin d'être sensibilisé/formé. Ces thèmes n'ont pas été abordés dans le cadre de leur formation initiale.

- Besoin de former l'équipe sur les soins en fin de vie si on ne veut pas qu'elle soit démunie (souffrance, sentiment d'échec).
- Articulation et relai du pôle médical : matériel adapté, soins plus importants, augmentation du temps médical (ce qui relève du pro, quelles sont les limites ?).
- 3. Organiser et mobiliser les ressources internes et externes (partenariat) autour du résident en fin de vie

L'accompagnement fin de vie

- Maintenir à domicile, est-ce que l'établissement en a les ressources ? Identifier l'existant.
- Jusqu'où l'établissement se positionne ? Quelle est la limite ? Les limites du maintien / à la personne ? / au groupe ?
- Comment articuler les besoins propres à la personne (son projet de soin) et la gestion du collectif (le projet éducatif) ?

Le décès

Deux types de décès :

- brutal, inattendu
- et celui en lien avec la fin de vie
- La question des limites est aussi soulevée. Par exemple, la toilette mortuaire.
- Comment accompagner les résidents pour comprendre le décès (comment communiquer ? compréhensions)
 - o D'un autre résident ? enlever la photo, support, rituel à trouver.
 - o D'un parent ?

Autant de questions qui ne trouveront réponses que dans le partage de pratiques avec, notamment, le groupe qui a réfléchi sur le vieillissement.

En fin de réunion, les professionnels définissent la suite à donner à ce temps d'échange :

- Prise en compte de cette réflexion, ces questionnements / restitution à l'équipe
- Mise en œuvre pratique à venir et définition du délai
- Désignation du rédacteur et des modalités de correction des écrits

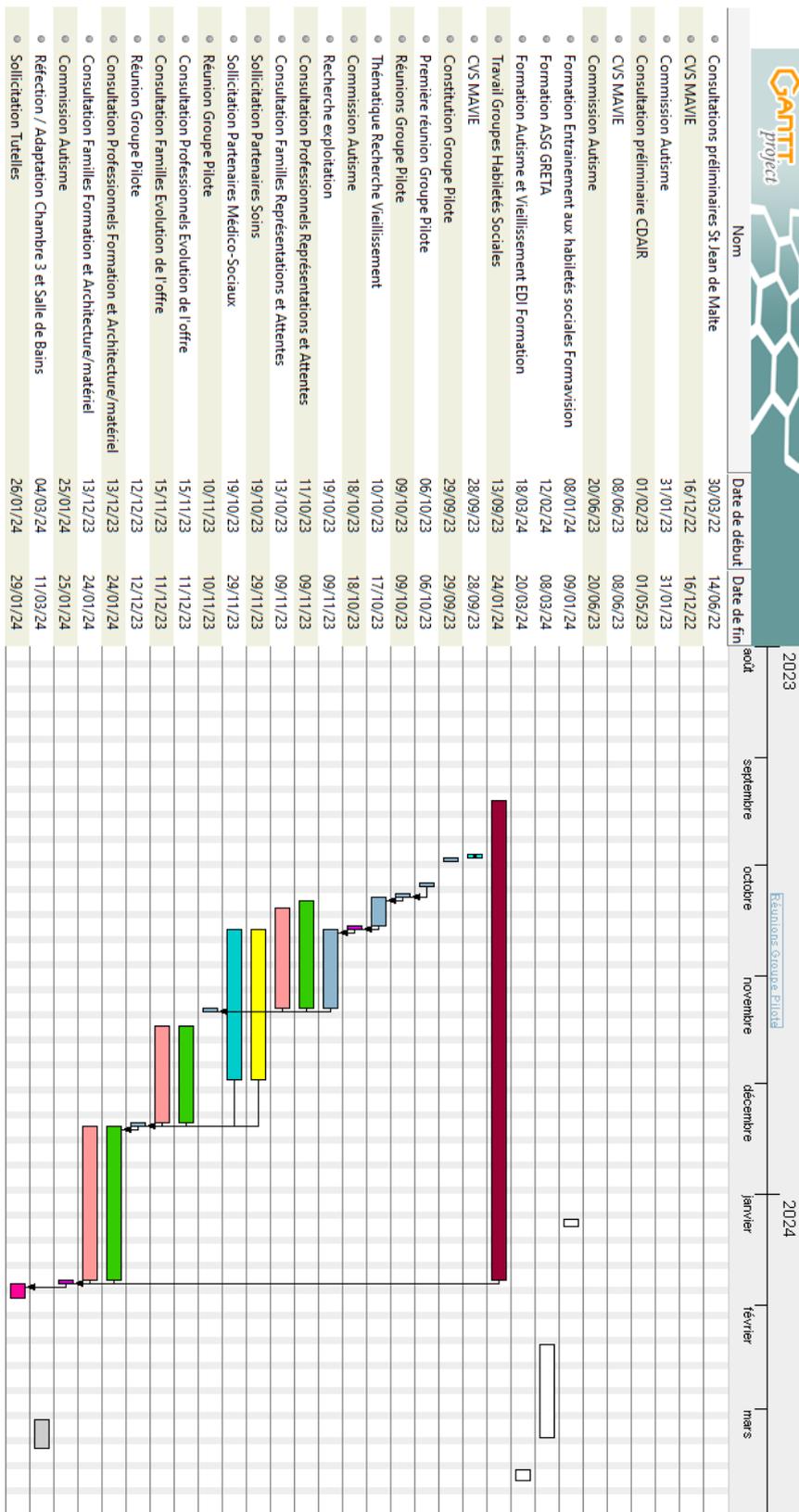
Annexe VIII. L'intelligence Collective – ancrages théoriques

L'intelligence collective vue sous l'angle...		Références	Questionnements
Systémique	Cognitif : - <i>Collective Mind</i> - <i>Collective Group</i>	Weick et Roberts (1993) Weick (1995)	Weick et Roberts (1993) s'intéressent aux interactions entre les acteurs d'un système organisé et les moyens pour les individus de réduire l'équivocité des situations. L'intelligence collective émerge en particulier des systèmes organisationnels conçus autant pour la fiabilité que pour l'efficacité (Weick, Roberts, 1993). L'improvisation permet d'accroître l'intelligence collective et l'apprentissage (Weick 1995).
		Wenger (1987) Glynn <i>et al.</i> , (1994) Glynn (1996) Journé et Raulet-Croset (2008)	Les individus travaillant en relation étroite développent un unique système de mémoire transactionnelle (Wenger, 1987). L'intelligence collective offre une explication pour les apprentissages empiriques qui soulignent des succès et des échecs organisationnels (Glynn <i>et al.</i> , 1994 ; Glynn, 1996). La résolution de problèmes complexes devient une réflexion stratégique et nécessite une coopération et une production collective de connaissances (Journé, Raulet-Croset, 2008).
	Comportemental <i>Collective Mood</i> (Relationnel et Social)	Walsh et Ungson (1991) Saglio (1991). Hackman (1992), Larsen et Diener (1992) Ehlinger (1997) Bartel et Saavedra (2000) Chédotel (2004) Boutigny (2004)	La compréhension de la structuration d'un groupe passe par la prise en compte des variables comportementales (relationnelles et sociales) (Hackman, 1992 ; Larsen et Diener, 1992 ; Bartel et Saavedra, 2000 ; Boutigny, 2004). L'identité collective est fondamentale dans un échange social durable (Saglio, 1991). L'échange sociale durable repose sur une confiance construite dans et par le processus même de l'échange (Saglio, 1991). Les individus travaillant en relation étroite développent un esprit de groupe qui leur est propre, et qui est un lien de reconnaissance et d'identité (Chédotel, 2004). L'organisation est un lieu où des représentations organisationnelles se construisent, où du sens se crée et se transforme sous l'influence des interactions, des conflits cognitifs et des processus d'influence sociale (Ehlinger, 1997). Une organisation est un système « <i>de significations intersubjectives partagées</i> » soutenu par l'interaction sociale (Walsh, Ungson, 1991).

L'intelligence collective vue sous l'angle...		Références	Questionnements
Systémique	Managérial	Schermerhorn et Chappell (2002) Woolley <i>et al.</i> (2010) Luc (2016)	L'analyse porte sur la manière dont sont gérés les individus pour aboutir à une équipe efficace. Le leadership partagé est le processus collectif d'influence au sein d'un groupe où les membres contribuent à leur leadership respectif et entier en vue d'atteindre un but commun. L'influence est multilatérale, dynamique et réciproque (Luc, 2016).
	Contextuel	Hutchins (1995) Suchman (1987) Journé et Raulet-Croset (2008)	L'action n'est pas abstraite de son contexte et de ses circonstances matérielles et sociales (Suchman, 1987). Les plans ne déterminent pas l'action en situation, ils sont reconstruits <i>a posteriori</i> donc ils s'adaptent à l'action (Suchman, 1987 ; Hutchins, 1995). L'individu progresse dans la réflexion et dans la connaissance en prenant directement appui sur les ressources que la situation met à sa disposition (Journé, Raulet-Croset, 2008).

Oifa GRESSELLE ZAIBET, 2019/1, *Innovations*, N°58

Annexe IX. Rétro-planning, Diagramme de GANTT du projet



N.B. N'apparaît sur ce diagramme que la période du 01/08/2023 au 01/04/2024 pour plus de lisibilité.

Annexe X. Questionnaire type partenaires Vieillesse et cohabitation

Questionnaire en lien avec la prise en compte du vieillissement des personnes accompagnées au sein de votre établissement.

MAS St Jean de Malte

Dans le cadre de mon Mémoire CAFDES, je suis amené à réaliser un travail sur la Cohabitation intergénérationnelle et le vieillissement des personnes au sein d'un établissement accueillant des personnes avec un handicap.

Je vous serais reconnaissant si vous vouliez bien consacrer quelques minutes à ce questionnaire anonyme et reste à votre disposition pour toute question que vous pourriez vous poser sur ce travail.

Je vous remercie et vous souhaite une agréable journée,
Vincent DUPUY – Stagiaire CAFDES – 07.48.72.80.08
vdupuy@emmanuelle.asso.fr

Le vieillissement des personnes a-t-il des répercussions sur les propositions d'accompagnement qui leurs sont faites ?

Sur les activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, gestion de l'environnement) ?

Quelles adaptations mettez-vous en place pour y remédier ?

Quelles adaptations seraient souhaitables à mettre en place ?

Sur les activités thérapeutiques, éducatives et de loisirs ?

Quelles adaptations mettez-vous en place pour y remédier ?

Quelles adaptations seraient souhaitables à mettre en place ?

Sur la dynamique de groupe et d'interaction avec les autres personnes accompagnées ?

Quelles adaptations mettez-vous en place pour y remédier ?

Quelles adaptations seraient souhaitables à mettre en place ?

De quel soutien bénéficiez-vous pour mener ces adaptations à bien ?

Quelles seraient vos propositions pour améliorer cette prise en compte du vieillissement des personnes et de ses répercussions sur la dynamique de l'établissement ?

Votre métier :

Je vous remercie, Vincent DUPUY.

Pour le CDAIR :

« Le vieillissement des personnes a-t-il des répercussions sur les propositions d'accompagnement qui leurs sont faites ? »

Sur les activités quotidiennes (toilette, habillage, gestion de l'environnement) ?

- Une aide plus active pour la toilette et l'habillage, accorder plus de temps
- Une gestion de l'environnement
- Des répercussions sur les capacités de déplacement des personnes, avec des risques de chute, une nécessité d'accompagnement au quotidien renforcée, alors qu'on n'a pas plus d'agents
- Le vieillissement de certains implique des choix d'activités plus calmes et moins physiques, mais aucun résident n'est âgé au point que cela modifie l'accompagnement à la toilette
- Mieux prévenir les interventions quotidiennes pour anticiper avec le résident. Tenir compte du temps supplémentaire. Encourager et solliciter ++
- Oui, très clairement
- Selon le niveau de dépendance, il nous faut prévoir un temps d'accompagnement plus important tout en sollicitant la participation du résident autant que possible (maintien des acquis)

Sur les adaptations mises en place pour y remédier

- Une sensibilisation des plus jeunes aux besoins plus spécifiques des plus âgés. Vigilance au placement à table pour les repas
- Un aménagement de coins avec des fauteuils un peu en retrait du collectif, parfois bruyant et agité, l'adaptation du mobilier dans la chambre
- Appel malade, véhicules adaptés, rythme de vie modifié
- Rappel de la nécessité pour les plus jeunes de respecter le besoin de calme des anciens, activités telles que promenades courtes, cinéma, jeux de société, etc...
- Pictos si nécessaire. Mobilier et rangements plus adaptés (chaise de douche, fauteuils). Habillement plus adapté.
- Adaptation au cas par cas
- Affecter un professionnel nommé, préparation en amont des tenues vestimentaires. Mobilier, équipement lors de la toilette (chaise, lit...)

Sur celles qui seraient souhaitables pour y remédier

- Plus de personnel et de moyens ou plus de partenariats avec les EHPAD

- Un planning global des activités plus visuel (Picto et taille des lettres). Des signalisations plus lisibles dans les couloirs, numéro de chambre, wc, etc. Évaluer la mobilité et la fatigabilité/ adapter en conséquence
- Revoir les signalétiques, penser l'ergonomie, adapter les achats de mobilier. Tous ces points peuvent être utiles de la même façon à d'autres types de handicap
- Intervention d'un ergothérapeute pour évaluation de l'espace de vie (lit, salle de bain, etc). Privilégiez l'accessibilité.

Sur les activités éducatives et thérapeutiques ?

- Fatigabilité, difficulté à suivre et vivre le rythme des autres
- Difficulté de proposer un accompagnement adapté. Temps plus conséquent aux dépens d'un gros collectif. Possibilité que les résidents ne se retrouvent plus parmi les profils des résidents plus jeunes.

Sur les adaptations mises en place pour y remédier

- Proposition de sortie plus en lien avec l'âge de référence des résidents
- Groupes plus homogènes et plus petits pour marcher par exemple, ou selon la sortie, groupe hétérogène pour aider les plus en difficulté
- Les activités sont les mêmes que pour le foyer, si elles font écho avec leurs possibilités, mais avec un rythme horaire et une fréquence moindres
- Aménagement des lieux autant que faire se peut
- Planning d'activités occupationnelles, sollicitations +++ pour éviter l'isolement. Privilégier des activités de petits groupes, prévoir s'il y a lieu les déplacements véhiculés ou assistés (déambulateur, fauteuil roulant), travail sur la mémoire, activité à visée cognitive (musicothérapie, etc...). Mise en place de rendez-vous spécialiste pour un suivi régulier (gériatre, psy, etc...)

Sur celles qui seraient souhaitables pour y remédier

- Tenir compte du facteur vieillissement dans les projections futures, afin que chaque atelier ou sortie puisse-t-être rendu possible
- Des formations spécifiques sur le vieillissement, des outils d'animation adaptés
- Anticiper par exemple sur les achats d'équipement, afin que l'on puisse s'adapter à tous types de handicap. Réévaluer l'orientation le cas échéant
- Une meilleure prise en considération de la perte de mobilité et du déficit sensoriel est profitable à tous, personnes accueillies comme professionnels
- Privilégier les lieux de vie regroupant les résidents vieillissants/ accompagnement aux activités de petits groupes.

Sur la dynamique de groupe et d'interaction avec les autres personnes accompagnées ?

- Des tensions liées aux rythmes différents et aux grands groupes

- Déséquilibre sur le fonctionnement des groupes
- Le mélange intergénérationnel demeure une richesse, les plus jeunes dynamisant opportunément les plus anciens et ces derniers apportent leur expérience et leur calme (globalement !). Nous observons cependant un rajeunissement de la population accueillie, cela a été la cause de plus d'agitation et parfois d'une certaine perte de repères pour les plus âgés
- Difficulté d'identification au pair. Isolement

Quelles adaptations mettez-vous en place pour y remédier ?

- Médiatiser la relation et sensibiliser les plus jeunes
- Adapter le rythme, du personnel spécifique et motivé
- Le facteur vieillissement doit être pris en compte sur l'équilibre des groupes et des activités. Informations sur les conséquences du vieillissement au quotidien pour plus de prévention. Rappel à la tolérance et à la solidarité
- Les projets personnalisés, des groupes d'activité adaptés avec un choix des activités selon les capacités
- Pour l'instant cela se fait au cas par cas dans le cadre des projets personnalisés. Cela reste à développer.

Quelles adaptations seraient souhaitables à mettre en place ?

- Partenariats avec les autres établissements, notamment EHPAD
- Groupes de parole avec médiateur entre résidents d'âges différents, reprise des règles de savoir vivre en collectivité
- Former les professionnels sur la dynamique du vieillissement et ses conséquences, afin qu'ils puissent réajuster leurs interventions, adapter les activités, apporter les informations aux résidents en termes de prévention
- Envisager éventuellement une réorientation (MRS, EHPAD)
- Veiller à maintenir une harmonie dans les effectifs constituant les différents groupes d'âge.
- Accentuer les points correspondant à ce qui est mis en place

De quel soutien bénéficiez-vous pour mener ces adaptations à bien ?

- Les Projets personnalisés qui nous permettent de connaître les personnes accompagnées et leurs besoins. Les transmissions entre services et le travail d'équipe
- Pas de soutien
- Peu de soutien, faire appel à des prestataires externes, soutien du médecin traitant, parfois de la famille, les tuteurs. Les connaissances générales des professionnels.
- Solliciter un ergothérapeute (payant). De l'adaptation au fil de l'eau suite aux réflexions collectives. Peu de soutien

Quelles seraient vos propositions pour améliorer cette prise en compte du vieillissement des personnes et de ses répercussions sur la dynamique de l'établissement ?

- Mise en place d'un groupe de réflexion éthique et sens du « parcours de vie »
- Proposer des lieux de vie plus adaptés tels qu'en MRS. Plus de lits d'aide sociale en EHPAD. Formation en interne sur la notion du vieillissement/accompagnement
- Pouvoir solliciter des intervenants extérieurs qui viendraient évoquer le vieillissement et ses conséquences.

Pour la MAS Saint Jean de Malte :

« Le vieillissement des personnes a-t-il des répercussions sur les propositions d'accompagnement qui leurs sont faites ? »

Sur les activités quotidiennes (toilette, habillage, gestion de l'environnement) ?

- Oui. Adaptation des AVQ, accompagnement, temps dédié.
- Sur le sommeil, les plus jeunes sont souvent réveillés plus tôt, plus dynamiques et souvent bruyants.
- Oui, la perte d'autonomie liée au vieillissement impacte sur les accompagnements de la vie quotidienne. Les personnes peuvent avoir plus de difficultés motrices pour effectuer ces actes.
- Modification possible des heures d'endormissement et de réveil. Plus grande fatigabilité. Besoin de calme en soirée et au réveil. Possible difficulté d'adaptation aux changements d'habitudes.
- Les propositions d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne sont en lien avec les Projets Personnalisés d'Intervention (PPI). Les capacités, compétences et besoins sont évalués et objectivés lors des réunions d'élaboration des PPI. Cependant, afin de répondre au plus juste au besoin de la personne, des réajustements peuvent être évoqués lors de réunions hebdomadaires d'équipe.
- Oui, car l'objectif de notre accompagnement est que la personne garde un minimum d'autonomie sans la mettre en difficulté.
- Je n'en ai pas l'impression.
- Ralentissement cognitif, manque de flexibilité mentale, instabilité et impatience en augmentation. Autonomie fonctionnelle en déclin.
- Oui, perte d'autonomie. Majoration des troubles sensoriels et des problèmes de santé + impact sur les relations sociales et les liens familiaux.

Quelles adaptations mettez-vous en place pour y remédier ?

- Adaptations ergonomiques diverses (salle de bains, accès baignoire, douche, barres de maintien...) adaptations ergonomiques literie (confort, ergonomie)

- A partir du moment où un élément est “perturbateur” pour le reste du groupe celui-ci est isolé dans la pièce commune à l'établissement - Porte coupe-feu poussée pour l'isolation du bruit.
- Adaptation par du matériel, par exemple : tabouret de douche, barres d'appui. Aide humaine pour la toilette.
- Vigilance quiétude espace nuit. Isoler les résidents réveillés du côté jour en verrouillant une porte entre les deux espaces, si nécessaire. Respect rythme de sommeil. Lors d'une modification d'usage dans la structure, possibilité de garder l'ancienne habitude si difficulté d'adaptation.
- Adaptation sur rythme, fréquence et du degré d'exigence des actes de la vie quotidienne. Evaluation des compétences selon les observations.
- On est moins exigeantes sur les compétences requises (ex : toilette). On propose plus de temps calme, allègement des plannings d'activités. Adaptation de notre communication. PPI avec moins d'objectifs d'apprentissage.
- Mesures de préservation du collectif, ralentissement du rythme personnel dans le planning d'activités.
- Evaluations informelles de l'autonomie, adaptation de l'accompagnement. Mise en place de fauteuils roulants, fauteuils de confort, marche d'accès aux véhicules

Quelles adaptations seraient souhaitables à mettre en place ?

- Observations objectives, suivi des signes de vieillissement (isoler ces observations des autres facteurs). Prendre en compte l'âge chronologique et biologique (tout le monde ne vieillit pas au même rythme et au même âge).
- Une insonorisation plus complète pour les chambres des plus vieillissants.
- Toutes les aides nécessaires au maintien d'une autonomie.
- Meilleure prise en compte de l'état fluctuant de leur fatigabilité. Adaptation technique (barre de soutien). Cadre de vie sécuritaire et reposant.
- Adaptation matériels (baignoires avec portes, barre de soutien sur les murs).
- Laisser plus de temps pour faire. Sortir les résidents d'un fonctionnement par “case” avec tant de minutes et chronométré.
- Lieux de vie plus indépendants et avec des effectifs plus limités. Matériel d'accompagnement plus ergonomiques pour les soins de corps.
- Baignoire à porte à hauteur variable, plus barres de maintien supplémentaires. Création d'un espace dédié pour réduire la taille du groupe durant les temps libres.

Sur les activités thérapeutiques, éducatives et de loisirs ?

- Le vieillissement peut entraîner des inconforts, douleurs, gênes à la mobilité, fatigabilité. Cela nécessite des adaptations.

- Proposer des activités pour canaliser les plus bruyants en attendant l'heure du petit déjeuner.
- Adaptation des plannings d'activité ou de contenu des activités en fonction des difficultés que rencontre la personne et en fonction de sa fatigabilité.
- Les activités sont en lien avec le PPI des usagers, donc adaptés à leurs besoins.
- On a plus de temps de repos en début d'après-midi. On propose une activité plus calme qui demande moins de concentration, qui est moins longue. On adapte des activités sportives pour le côté somatique avec prise en compte de leurs douleurs.
- Oui et non
- Balnéothérapie, rééducation en kinésithérapie plus accessible, consultations médecin de positionnement et de réadaptation. Augmentation de la fatigabilité.
- Oui, Adaptation du rythme, de la fréquence et de la durée des activités. Vigilance (fatigabilité).

Quelles adaptations mettez-vous en place pour y remédier ?

- Rythme d'activités, plus de temps de repos, d'activités adaptées à l'âge (gym douce, aquatique si possible), mobilisations douces.
- Adaptation du planning d'activités. Adaptation du contenu et de la durée de l'activité.
- Nous apportons des adaptations comme des accompagnements individuels ou en groupe homogène.
- Adaptation des activités en fonction de l'âge et des centres d'intérêt.
- Adaptation des séances d'activités physiques et sportives adaptées en fonction de l'envie et de la fatigue des résidents concernés.
- Adaptation des cadres d'activités et du planning (ex : calèche au lieu d'équitation). Mise en place de repos quotidien. Adaptation de la constitution des groupes.

Quelles adaptations seraient souhaitables à mettre en place ?

- Suivi médical renforcé dans les spécialités spécifiques au vieillissement, par exemple : ophtalmologie (cataracte...), dermatologie, podologie, rhumatologie, cardiologie
- Activités spécifiques aux personnes vieillissantes
- Adaptation structurelle : lieux d'activité dissociés.
- Espace collectif plus calme. Grille d'observation au niveau comportements et douleurs.
- Aménagement de temps de repos et de vrais temps de repos. Individualiser l'accompagnement aux résidents concernés et pas seulement à certains.
- D'un point de vue architectural : diminutions des différentes stimulations sensorielles par une meilleure qualité de repos (nuit + temps calmes) + Création d'une zone collective + isolation phonique des chambres.

Sur la dynamique de groupe et d'interaction avec les autres personnes accompagnées ?

- Adaptation des groupes en fonction de l'autonomie, de la fatigabilité.
- Les personnes plus âgées s'isolent naturellement du bruit et du dynamisme du groupe notamment quand le groupe devient trop bruyant. Heureusement que pour certains nous avons la pose du planning, sinon on ne les voit pas apparaître.
- La vie en collectivité a un impact sur les personnes qui avancent en âge, l'agitation motrice, les cris... sont parfois plus difficiles à supporter et entraînent un isolement des personnes.
- Besoin de plus de moment calme, de repos, de s'isoler dans leur chambre.
- Oui, nous devons éviter l'isolement, le retrait, le syndrome de glissement en créant des espaces d'interactions sociales.
- Concernant l'interaction avec les proches : Confrontation au vieillissement des parents
- Oui, nous observons deux groupes : 6 personnes de plus de 50 ans, 6 personnes de moins de 50 ans. Les besoins sont différents.

Quelles adaptations mettez-vous en place pour y remédier ?

- Proposition de temps calme en chambre, proposition de séjour de répit (3 jours - 2 nuits dans un environnement calme).
- Vigilance - qu'il n'y ait pas d'intrusion dans les chambres. Vigilance - qu'il n'y ait pas d'interaction si un résident ne le souhaite pas. TV dans les chambres si envie de veiller tranquillement en soirée.
- Permettre à l'usager de se protéger du groupe en lui proposant des temps calmes, sieste en chambre (espace personnel)
- Groupes plus homogènes, musicothérapie, snoezelen, espace détente comme la balnéo. Travail plus sur le sensoriel, afin d'apporter bien être.
- Adaptation au maintien du lien, accompagnement aux obsèques. Soutien dans la transition des tutelles.
- Plus de prises en charge individuelles ou en très petit groupe. Séparation de certaines personnes.

Quelles adaptations seraient souhaitables à mettre en place ?

- Créer des lieux de vie respectant les tranches d'âge et donc les besoins ergonomiques des personnes vieillissantes (mobilier, fauteuil releveur...).
- Avoir un service spécifique pour les personnes qui avancent en âge.
- Adaptation du contexte de vie, plus d'espaces individuels, des locaux bien isolés.
- Revoir les centres d'intérêt de chacun. Créer des grilles d'observation du niveau de développement de la vieillesse. Création d'espaces plus calmes.

- S'assurer de leur tranquillité. Leur dédier des espaces privilégiés.
- Nécessité d'anticiper et accompagner les directives anticipées et accueil de volontés en fin de vie.
- Création d'une nouvelle zone, annexée au bâtiment actuel permettant de séparer le groupe en 2 et de protéger les plus âgés des stimulations générées par les plus jeunes.

De quel soutien bénéficiez-vous pour mener ces adaptations à bien ?

- Formation collective des professionnels pour évoluer dans les pratiques et mise en œuvre + famille.

- Notre association, notre direction.

- Réunion de nuit pluri professionnelle tous les trois mois + réunions hebdomadaires auxquelles les professionnels de nuit peuvent participer. Etudes des cas sur demande. Réponse collégiale. Grande écoute, équipe dynamique.

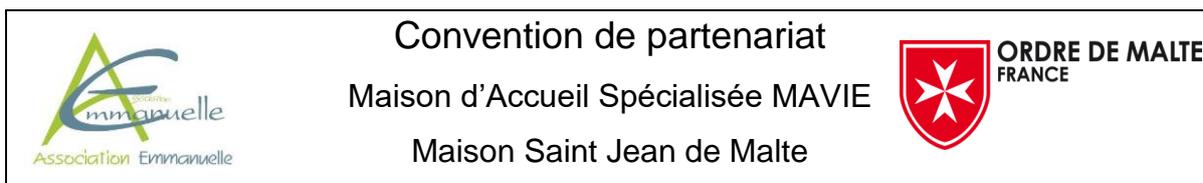
- Formation professionnelle au vieillissement et à la fin de vie. Adaptations des activités et des lieux de vie.

- Taux d'encadrement, formation de l'équipe. Compétences médicales. Moyens matériels (ex : nombre de véhicules).

Quelles seraient vos propositions pour améliorer cette prise en compte du vieillissement des personnes et de ses répercussions sur la dynamique de l'établissement ?

- Formation collective des professionnels pour évoluer dans les pratiques et mise en œuvre + famille
- Isoler les personnes vieillissantes dans une seule partie de la structures (les plus calmes d'un côté, les moins de l'autre)
- Mise en place d'un service spécifique aux personnes vieillissantes dans un lieu adapté permettant un maintien de l'autonomie.
- Créer un second espace de nuit, plus au calme, plus petit, avec une pièce commune où les résidents pourraient prendre leur petit déjeuner séparés du collectif et où ils pourraient regarder la télévision, boire une tisane...
- Ouverture d'établissements spécialisés type MRS pour faciliter l'orientation des usagers.
- Création de lieux différents, d'activités calmes et structurées. Prise en compte de la fatigabilité en évitant l'isolement et en respectant sa dignité. Former le personnel.
- Lieu de vie individualisé et adapté au niveau ergonomie, sensorialité. Consultations spécialisées Médecine Physique et de Rééducation (MPR) plus faciles.
- Création d'une zone « dédiée » pour un petit groupe de résidents pour les temps libres.

Annexe XII. Convention de Partenariat Maison Saint Jean de Malte



Entre

D'une part,

La MAS MAVIE, rattachés au Pôle Autisme de l'Association Emmanuelle, située impasse Clémenceau, 17340 Châtelailon Plage, représentée par M. DUPUY Vincent, agissant en qualité de Directeur.

Et d'autre part,

La Maison Saint Jean de Malte, située Rue François Lhoste, 17300 Rochefort, représentée par Monsieur Frédéric DECAMPS, agissant en qualité de Directeur.

Dans ce cadre, les parties s'engagent notamment à :

- Organiser des espaces de travail collaboratifs relatifs à la question du vieillissement des personnes accompagnées et aux modifications structurelles qui en découlent ;
- Organiser et formaliser par le biais d'une convention spécifique des « stages de comparaison » progressifs pour les professionnels intéressés et désignés pour participer à ce travail. Dans le cadre du maintien de l'accompagnement sur nos établissements respectifs, les stages se feront concomitamment et concerneront un nombre équivalent de professionnels de part et d'autre, avec un maximum de deux, et pour une durée allant d'une à trois journées maximum pour le premier, d'une à deux semaines pour le suivant.
- Mutualiser les connaissances, outils et savoir-faire de nos dispositifs respectifs.

Fait à Châtelailon, le / /2023

Le Directeur Ordre de Malte ROCHEFORT
M.DECAMPS Frédéric

Directeur du Pôle Autisme de l'AE
M. DUPUY Vincent

Annexe XIII. Outil d'identification des signes du vieillissement et de l'émergence de nouveaux besoins



OUTIL A DISPOSITION DES PROFESSIONNELS

OUTIL D'IDENTIFICATION DES SIGNES DU VIEILLISSEMENT ET DE L'EMERGENCE DE NOUVEAUX BESOINS

NOM DU RESIDENT:		AGE:	
DATE DE PASSATION:		SEXE:	<input type="radio"/> M <input type="radio"/> F

1. ETAT PHYSIOLOGIQUE

Avez-vous observé...	Oui	Non	Ne s'applique pas
1,1 ... des changements physiques visibles (perte de cheveux, tassement du haut du corps, peau sèche, etc.) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1,2 ... une augmentation ou une baisse de l'appétit ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1,3 ... des changements dans l'hydratation (baisse de la soif) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1,4 ... l'apparition ou l'aggravation de troubles de la déglutition (fausse route) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1,5 ... une perte ou prise de poids significatives ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1,6 ... une diminution des sens (vue, audition, autre) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1,7 ... l'apparition ou l'aggravation de troubles de sommeil ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1,8 ... l'apparition ou l'aggravation du tremblement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1,9 ... une difficulté à se mouvoir (perte d'agilité) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1,10 ... une perte de force physique et d'endurance ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1,11 ... l'apparition ou l'aggravation de douleurs aux membres, aux articulations, au dos, ou autres douleurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1,12 ... apparition ou aggravation d'une perte de l'équilibre et/ou de chutes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1,13 ... apparition ou aggravation d'un essoufflement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1,14 ... l'apparition ou aggravation d'une incontinence urinaire ou fécale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1,15 ... l'apparition de signes de ménopause ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TOTAL	0	sur	15
Commentaires:			
Elements à investiguer/approfondir:			

2. FATIGABILITE

Est-ce que le résident...	Oui	Non	NSP
2,1 ... a besoin de plus de pauses ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2,2 ... a besoin de plus de temps pour faire les choses ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2,3 ... est moins énergique (perte de dynamisme, motivation) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2,4 ... s'absente plus souvent du travail ou des activités communes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2,5 ... s'endort au travail, nécessite davantage de siestes ou s'assoupit plus souvent après les repas ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TOTAL	0	sur	5
Commentaires:			
Elements à investiguer/approfondir:			

3. DEPENDANCE PHYSIQUE				
Est-ce que pour réaliser les activités de la vie quotidienne, le résident...		Oui	Non	NSP
3,1	... a un besoin croissant en moyens auxiliaires?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3,2	... a un besoin croissant d'assistance ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3,3	... a davantage besoin de stimulation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TOTAL		0	sur	3
Commentaires:				
Elements à investiguer/approfondir:				

4. TROUBLES COGNITIFS				
Avez-vous observé...		Oui	Non	NSP
4,1	... une désorientation spatio-temporelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4,2	... l'apparition d'un discours incohérent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4,3	... l'apparition de troubles de la mémoire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4,4	... une augmentation ou une baisse des rituels ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4,5	... un changement dans les habitudes de vie et sociales ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4,6	... de nouvelles difficultés à organiser les tâches habituelles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TOTAL		0	sur	6
Commentaires:				
Elements à investiguer/approfondir:				

5. ETAT PSYCHIQUE				
Avez-vous observé...		Oui	Non	NSP
5,1	... une tendance au repli sur soi (p.ex. visage fermé ou sombre) et/ou un désintérêt généralisé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5,2	... un besoin croissant de calme ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5,3	... modification de l'humeur (pleurs, irritabilité, mise à distance des problèmes, émotivité, etc.) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5,4	... une inquiétude liée à l'avancée en âge (retraite, mort, etc.) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5,5	... l'apparition ou l'aggravation d'un laisser aller général ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TOTAL		0	sur	5
Commentaires:				
Elements à investiguer/approfondir:				

Autres éléments à prendre en considération (voir guide explicatif pour plus de détails):		
<input type="checkbox"/> Epilepsie	<input type="checkbox"/> Trisomie	<input type="checkbox"/> Neuroleptiques
Autres (détailler):		

1. RESULTATS PAR DOMAINE :	
1. ETAT PHYSIOLOGIQUE	0%
2. FATIGABILITE	0%
3. DEPENDANCE PHYSIQUE	0%
4. TROUBLES COGNITIFS	0%
5. ETAT PSYCHIQUE	0%

2. REPOSES POSITIVES	0 sur 34
3. SCORE FINAL:	0

ANALYSE ET SUITES A DONNER	
1.	Est-ce qu'après discussion des résultats, on constate que le résident présente des difficultés qui affectent ses activités de la vie quotidienne ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
2.	Si tel est le cas, quelles mesures ont été décidées (notamment adaptation du projet de vie, aménagement du rythme de travail, consultation médicale ou psychiatrique, introduction de moyens auxiliaires)?
3.	Si la réponse à la question 1 est négative, quelles mesures sont prises pour investiguer les items positifs (bilan de la douleur, visite chez un spécialiste, etc.)?
4.	Qui est en charge de la suite du processus (mise en œuvre des mesures) ?
5.	À quelle date la grille devra être à nouveau remplie?

**Annexe XIV. Plan Pluriannuel d'Investissement – adaptation de
l'environnement**

Rapport explicatif – PPI/PPF MAVIE – 2024 /2027

Année	Designation de l'immobilisation Plan établissement MAS MAVIE	Priorisation importance de 1 à 3	durée d'amortissement en année **	Valeur d'achat TTC
2024				
	Matériel Hôtelier	2	10	3 000,00 €
	Four (2/3MAVIE - 1/3 OXY)	1	10	6 600,00 €
	Carrelage salle de vie (MAVIE/OXY)	1	10	10 000,00 €
	Parc informatique	1	3	1 000,00 €
	Mobilier extérieur	2	5	2 000,00 €
	Matelas 4 chambres	1	3	4 000,00 €
	Remplacement tête détection incendie MAVIE & OXYGENE	1	5	3 000,00 €
	MAVIE - Remplacement des corps des chauffés des chaudières (2/3-1/3MRS)	1	10	6 000,00 €
	MAVIE Chaufferie - Remplacement des circulateurs de chauffage	1	7	7 200,00 €
2025				
	Entretien Bâtiment / Adaptation chambre 3 VIEILLISSEMENT	1	7	4 500,00 €
	ACHAT MATERIEL ERGONOMIQUE : Chariot Douche	2	5	8 500,00 €
	Entretien Bâtiment / Adaptation Salle de Bains 3 VIEILLISSEMENT	1	7	4 000,00 €
	ACHAT MATERIEL ERGONOMIQUE : Lit médicalisé	1	5	2 000,00 €
	ACHAT MATERIEL ERGONOMIQUE : Fauteuil Douche	1	5	1 000,00 €
	Remplacement batterie centrale SSI & filtre VESDA - MAVIE	1	2	600,00 €
	MAVIE(1/2) Mise en Place échelle à crinoline ou barre d'accorche + échelle corres	2	7	1 250,00 €
	Climatisations	1	5	6 000,00 €
	Renouvellement extincteurs véhicules	1	3	500,00 €
2026				
	Parc informatique	1	3	1 000,00 €
	Mobilier intérieur (SAM Salon, Renouvellement)	2	5	10 000,00 €
	Mobilier adapté verrière	3	5	10 000,00 €
	Réfrigérateur / armoire négative	1	5	2 500,00 €
	Peintures locaux communs	1	10	5 000,00 €
	Cuisinière piano (2/3 MAVIE-1/3 OXY)	1	10	4 600,00 €
2027				
	Parc informatique	1	3	1 000,00 €
	Ravalement des bâtiments communs	2	10	40 000,00 €
	Remplacement batterie centrale SSI & filtre VESDA - MAVIE	1	2	600,00 €
	Congélateur (2/3 MAVIE - 1/3 OXY)	1	7	2 000,00 €
	Entretien Bâtiment / Adaptation chambre 5 VIEILLISSEMENT	1	7	4 500,00 €
	Entretien Bâtiment / Réfection chambre 6 Sols Murs	2	7	4 500,00 €
	Entretien Bâtiment / Adaptation Salle de Bains 5 Sols Murs VIEILLISSEMENT	1	7	4 000,00 €
	Entretien Bâtiment / Réfection Salle de Bains 6 Sols Murs	2	7	4 000,00 €
				279 450,00 €
***	EXEMPLE DE DUREE			
3 ans	matériel hitech (photo / visio / informatique)			
5 ans	matériel techniques équipements semi pro outillage / véhicules			
7 ans	Véhicules selon utilisation (moindre) / gros équipement pro ..			
10 ans	Gros équipement pro / machine outil / Mobilier (sauf en MAS 5 ans ou 7 max)			
	Peintures (voir 7 ans en MAS)			
	ravalement			
	entretiens bâtiments (voir 5 ou 7 ans en MAS)			

2024 :

Reprise des investissements autorisés dans le précédent PPI qui courent jusqu'en 2024.

2025 :

Reprise des investissements autorisés dans le précédent PPI qui courent jusqu'en 2025.

Achat Chariot douche, fauteuil douche, lit médicalisé : Investissements en matériels adaptés pour assurer un accompagnement de qualité à des personnes en perte de capacité fonctionnelle.

Entretien Bâtiment / Adaptation Chambre vieillissement : réfection de chambre intégrant réfection portes et accès chambre pour utilisation matériels de manutention des personnes

Entretien Bâtiment / Adaptation Salle de bains vieillissement : réfection de salle de bains, intégrant réfection portes et accès salle de bains pour utilisation matériels de soins et d'hygiène des personnes

2026 :

Reprise des investissements autorisés dans le précédent PPI qui courent jusqu'en 2026.

2027 :

Reprise des investissements autorisés dans le précédent PPI qui courent jusqu'en 2027.

Entretien Bâtiment / Adaptation Chambre vieillissement : réfection d'une seconde chambre intégrant réfection portes et accès chambre pour utilisation matériels de manutention des personnes

Entretien Bâtiment / Adaptation Salle de bains vieillissement : réfection d'une seconde salle de bains, intégrant réfection portes et accès salle de bains pour utilisation matériels de soins et d'hygiène des personnes.

Annexe XV. Plan de formation

FORMATION	ETABLISSEMENT	NOMBRE DE PROFESSIONNELS OU NOM DU PROFESSIONNEL	DUREE EN H	LIEU	NOM DE L'ORGANISME DE FORMATION	QUALIFI O/N	FRAIS PEDAGOGIQUES	FRAIS ANNEXES	SALAIRES	TOTAL
securité										
axes prioritaire AE										
Vieillessement PH	MAVIE + Ets TSA	20	21	distanciel	EDI Formation	oui	6800	0	8308	15108
formations qualifiantes										
analyses des pratiques										
ADP 2Venirs	MAVIE/ETAP/OXY	Equipe complete	10		Zvenirs		4800			4800
supervisions										
Supervision Autisme	MAVIE/ETAP/OXY	Équipe complete			M.QUINTIN Form	non	4200	942		5142
formations collectives										
Habiletés sociales et TSA	MAVIE +Ets TSA	20	14	Châtelailion	Formavision	oui	2600	610	5538	8748
formations individuelles										
ASG	MAVIE	2	280	La Rochelle	GRETA		3640	1200	11077	15917
TOTAL										49715

PLAN DE DEVELOPPEMENT DES COMPETENCES - CPOM ARS

Annexe XVI. Plan de la MAS MAVIE

ZONE D'AMENAGEMENT GRAND ÂGE

Transformation de locaux existants pour adaptation aux contraintes manutention / Matériels adaptés



Annexe XVII. Fiches Action évaluation Projet

Fiche action n°1	
Objectifs	Consolider la Culture de l'Etablissement, la dynamique d'équipe et le respect des RBPP - Mobiliser un groupe pilote intra Associatif sur les thématiques "source", intégrant une représentation des familles/administrateurs - adaptation de l'offre au vieillissement des résidents - intégration des pratiques soignantes - évolutions structurelles et architecturales
Actions	1/ Évaluer les besoins en termes de cohérence de pratiques professionnelles
	2/ Prioriser les thématiques retenues : vieillissement/ Habiletés sociales/ adaptation de l'offre
	3/ Transmission aux équipes de manière orale lors de la réunion et support écrit consultable
	4/ Planifier des formations externes en conséquence et organiser le retour sur formation à l'échelle de l'établissement - Fiche n°2
	5/ Evaluer le déroulement et ses répercussions
	6/ Intégration d'une dynamique de communication à destination des familles
Pilote	Directeur, Cheffe de Service et Psychologue / Représentants familles et administrateurs
Acteurs	Psychologue, coordinatrices de terrain, éducatrice transversale, l'équipe éducative et paramédicale/ Représentants familles et administrateurs
Moyens	Dffusion de la démarche en réunion éducative le mercredi après-midi
	Formalisation des thématiques prioritaires, avec échéancier de groupe pilote
	planification des période de consultation/ recherche
	Organiser la continuité de service par mutualisation des ressources humaines Pôle
Modalité de suivi	Compte rendus des réunions de groupe pilote
	Réunion Cadres de direction, réunion coordinatrices-Cheffe de service, Entretien Psychologue / Directeur
Livrables	Compte rendu et fiches thématiques
Délais	septembre 2023 à janvier 2024
Effets attendus	Meilleure transmission de l'information/meilleure gestion de la cohérence de l'action éducative au quotidien/ visibilité actions entreprises échelle Associative
	Prise en compte d'une évolution des pratiques visant à l'adaptation aux effets du vieillissement et besoins de soins associés
	Consolidation de la dynamique d'équipe
	Consolidation de la Culture de l'établissement et du respect des RBPP
	Consolidation et développement de partenariats Soins et Médico-sociaux
	Adaptations structurelles en lien avec problématiques objectivées
Indicateurs	Tenue des groupes de travail programmés
Indicateurs	Emargements
Indicateurs	Compte-rendus
Indicateurs	Conventions avec partenaires du soin et médico-sociaux
Indicateurs	Validation de la démarche en Commission Autisme
Indicateurs	Validation de la démarche en Conseil d'Administration

Fiche action n°2	
Objectif	Favoriser la formation des professionnels par la mobilisation d'organismes de formation certifiés, participation des familles
Actions	1/ Évaluer les besoins en termes de formations professionnelles 2/ Prioriser et échelonner les thématiques en fonction de la montée en compétence attendue - des habiletés sociales à la prise en compte du vieillissement 3/ Planifier des formations externes en conséquence et organiser le retour sur formation à l'échelle de l'établissement 4/ Favoriser le retour sur formation au sein de l'établissement
Pilote	Directeur, Responsable de formation Associative
Acteurs	Professionnels inscrits en formation continue
Moyens	Plan de Formation Associatif / OPCO / Enveloppes Etablissements, CNR ARS, Formations et échanges de pratiques ECSAutisme Planification des formations et organisation de la continuité de service
Modalité de suivi	Réunion Cadres de direction, réunion coordinatrices-Cheffe de service, Entretien Psychologue / Directeur Réalisation d'une évaluation pluridisciplinaire du niveau de progression des professionnels formés
Livrables	Livrets et Attestations de formation
Délais	Exercice 2024-2025
Effets attendus	Montée en compétences et connaissances relatives à l'Autisme Montée en compétences et connaissances relatives au vieillissement Montée en compétences et connaissances relatives aux habiletés sociales Diffusion des pratiques professionnelles attendues au sein de la MAS MAVIE Consolidation de la Culture de l'établissement et du respect des RBPP
Indicateurs	Nombre de professionnels formés Evolution des pratiques Evaluation pluridisciplinaire du niveau de progression des professionnels formés

Fiche action n°3	
Objectif	Favoriser la formation des professionnels par la Supervision Autisme au sein de l'établissement
Actions	1/ Évaluer les pratiques 2/ Optimisation, réorientation de l'accompagnement en lien avec les préconisations de la superviseuse Autisme, intégrant le vieillissement et la cohabitation intergénérationnelle - habiletés sociales 3/ Identifier, confirmer les besoins de formation complémentaires 4/ Assurer le suivi du déploiement des actions préconisées en lien avec l'équipe de Direction du Pôle Autisme
Pilote	Directeur, Superviseuse, Cheffe de Service, Coordinatrices, Personnes Ressources (Psychologues et Coordinatrice de Pôle).
Acteurs	Professionnels inscrits en formation continue
Moyens	Plan de Formation Associatif / Enveloppe Supervision Planification des journées de supervision
Modalité de suivi	Réunion Cadres de direction, réunion coordinatrices-Cheffe de service, Debriefing Supervision, Entretien Psychologue / Directeur
Livrables	Compte rendus de supervision réalisés par la superviseuse
Délais	Exercice 2023
Effets attendus	Montée en compétences et connaissances relatives à l'Autisme, au vieillissement, aux habiletés sociales Diffusion des pratiques professionnelles attendues au sein de la MAS MAVIE Consolidation de la Culture de l'établissement et du respect des RBPP
Indicateurs	Nombre de professionnels ayant participé aux journées de supervision Evolution des pratiques Evaluation et suivi des actions préconisées Supervision

DUPUY

Vincent

Novembre 2023

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS Nouvelle Aquitaine

**FAVORISER LA COHABITATION INTERGENERATIONNELLE AU SEIN D'UNE
MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE POUR PERSONNES AVEC UN TSA**

Construire des réponses nouvelles au sein du Pôle autisme pour accompagner le vieillissement des usagers.

Résumé :

Notre société évolue et l'espérance de vie augmente pour tous. Il est aujourd'hui nécessaire de faire évoluer notre offre de service pour accompagner le vieillissement des personnes avec un TSA.

Le diagnostic démontrant un manque de réponses adaptées sur le territoire, il est bien question d'une évolution au sein du lieu de vie, une MAS spécialisée Autisme, impliquant la création d'une cohabitation intergénérationnelle entre personnes accueillies et une évolution des pratiques professionnelles et paradigmes associés.

Eu égard aux sollicitations qui m'ont été adressées par la gouvernance, les administrateurs et familles, je mets en œuvre un projet impliquant tant les professionnels que les autres acteurs de l'accompagnement, dans une dynamique de co-construction pour mener à bien ces évolutions et nouvelles réponses.

Il implique de ma part une objectivation des enjeux et l'identification des leviers d'action à mobiliser en tant que garant de la qualité des pratiques professionnelles et des conditions d'accompagnement.

Mots clés :

Personnes avec Autisme et déficience intellectuelle vieillissantes – cohabitation intergénérationnelle – intelligence collective et co-construction – changement organisationnel – « bien vieillir chez soi ».

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.