



 **Udapei 62**
Les Papillons Blancs

Projet de Service 2021 - 2025



Unité TSA «Les Acacias»

Maison d'Accueil Spécialisée
Le Domaine de Rachel
Eperlecques

TSA.Ep-POL-OUT2-01-V01

LE MOT DU PRESIDENT

LE MOT DU PRESIDENT

La Maison d'Accueil Spécialisée « le domaine de Rachel » d'Eperlecques, a ouvert ses portes en octobre 2005, portée par l'Udapei 62, avec le soutien de l'Etat mais aussi la volonté et le soutien des Apei du Pas-de-Calais. Quelques temps plus tard, ouvrait, toujours sous la gestion de l'Udapei 62, une deuxième Maison d'Accueil Spécialisée « Les berges de la Sensée » à Croisilles, cette fois encore avec le soutien du réseau des Apei du département.

Ces 2 établissements se sont développés avec le souci premier de mieux répondre aux besoins des personnes, en développant, au-delà de l'accueil permanent en internat 365 jours par an, de l'accueil temporaire et de l'accueil de jour.

Depuis 2020, la MAS de Croisilles fait partie des établissements sélectionnés par l'Agence Régionale der Santé pour expérimenter une modalité d'accompagnement au domicile.

Ces évolutions permettent de continuer à penser l'adaptation de l'accompagnement de personnes adultes polyhandicapées ou porteuses de pathologies ou déficiences associées à la déficience intellectuelle grave ou profonde.

La concrétisation de l'ouverture d'une Unité d'accueil pour adultes avec autisme sévère, par extension de la MAS d'Eperlecques est une nouvelle offre d'accueil, et nous sommes fiers de pouvoir la proposer aux personnes qui y seront accueillies, et à leur famille.

C'est donc avec une certaine émotion que je rédige ce mot d'introduction, à l'issue de plusieurs années dédiées à l'élaboration de ce projet, partant de la demande de subvention, en passant par la construction (retardée et freinée par les aléas de la crise sanitaire Covid19), jusqu'à la préparation de l'ouverture dans les locaux flambants neufs et adaptés, avec une équipe dédiée, en septembre 2021.

Je souhaite la bienvenue aux personnes accompagnées, à leur famille et à la nouvelle équipe, persuadé que la MAS poursuivra, de façon encore plus pertinente, son développement avec cette nouvelle unité en son sein.

Bonne continuation à tous,

Eric CARLIER
Président de l'Udapei 62



LE MOT DE LA DIRECTRICE

« Être autiste, c'est vivre dans un monde dont on n'a pas les clés, incompréhensible, imprévisible et chaotique. C'est entendre des mots qui ne sont parfois que des bruits, sans signification, tout en étant bombardé d'informations et de sensations que le cerveau parvient difficilement à analyser. C'est aussi ne pas comprendre les pensées ou les émotions d'autrui, ni savoir exprimer les siennes, et se sentir submergé faute de savoir distinguer l'essentiel de l'accessoire ».

L'accompagnement de la personne adulte avec autisme sévère constitue désormais une nouvelle offre de service pour la Maison d'accueil spécialisée d'Eperlecques. Ce projet vient enrichir le projet d'établissement, dans la mesure où il nécessite de développer de nouvelles connaissances par rapport à l'autisme et aussi d'aborder d'autres formes de pratiques professionnelles.

Les personnes qui vont rejoindre la MAS souffrent, la plupart du temps, d'une grande dépendance à autrui, en raison de troubles du spectre de l'autisme qui se manifestent essentiellement par des troubles de la communication, du langage et du comportement et un déficit intellectuel.

Notre démarche trouve son fondement dans la volonté d'apporter à chacun et chacune un cadre de vie contenant, rassurant et sécurisant. Elle est également guidée par la recherche constante de la plus grande autonomie des personnes. La nécessité d'une prise en charge individualisée doit être prioritaire, en ajustant sans cesse les outils permettant un maximum d'efficacité dans les réponses aux besoins des personnes et dans la recherche d'une vie la plus autonome possible. Il est essentiel de raisonner en termes de potentiels et non de déficience et de considérer que les progrès sont toujours possibles, même, à l'âge adulte.

Ce projet se veut être un cadre de référence qui définit les missions, les orientations, les valeurs sur lesquelles les équipes vont s'appuyer dans leur action quotidienne. Dans un premier temps, il permettra aux professionnels de s'approprier le cadre d'intervention, mais il demandera rapidement d'être enrichi, alimenté et complété, au gré de l'expérience et du vécu des personnes accueillies et des professionnels.

Laurence RYNGAERT
Directrice de la MAS d'Eperlecques



SOMMAIRE

MOT DU PRESIDENT ET DE LA DIRECTRICE GENERALE	5
ORGANISME GESTIONNAIRE	
I. MISSION FEDERATIVE	7
II. MISSION GESTIONNAIRE	9
PRESENTATION DE LA MAS LE DOMAINE DE RACHEL	
I. MISSIONS	12
II. PERSONNES ACCUEILLIES AUJOURD'HUI ET DEMAIN	12
PRESENTATION DE L'UNITE TSA	
I. CHAMP D'INTERVENTION	15
1. Cadrage juridique	15
2. Public visé	16
3. Critères d'admission	17
4. Partenariats	18
II. CADRE DE VIE	18
1. Architecture et cadre de vie	18
2. Maintenance des locaux	23
3. Prestations complémentaires	23
III. POPULATION ACCUEILLIE ET SON ENTOURAGE	23
1. Caractéristiques de la population accueillie	23
2. Besoins et attentes des résidents	26
3. Place de l'entourage	27
IV. ACCOMPAGNEMENT VERS L'AUTONOMIE	28
1. Grands concepts et principes d'intervention	28
2. Approches développementales et comportementales	33
3. Organisation et planification des activités	35
4. Rôles et enjeux du CVS	35
V. PARCOURS DE VIE DE LA PERSONNE ACCOMPAGNEE	36
1. Phase de préadmission	36
2. Processus d'accueil et d'admission	36
3. Elaboration et mise en œuvre du Projet d'Accompagnement Personnalisé	37
4. Journée type du résident	40
VI. PARCOURS DE SOIN	41
1. Offre de soins actuelle	41
2. Accès aux soins	41
3. Soins somatiques	43
4. Veille à l'état de santé psychique	45

VII. GESTION DES RESSOURCES HUMAINES	43
1. Les effectifs	47
2. Les missions des professionnels	47
3. Evolution des compétences, formations, soutien aux professionnels	48
4. Instances associatives et institutionnelles	50
5. Les instances du personnel	51
VIII. DEMARCHE D'AMELIORATION CONTINUE	51
1. Objectifs de la démarche	51
2. Harmonisation de la démarche gestion des risques	51
3. Evaluations des ESMS	52
4. RGPD	53
5. Indicateurs de performance	53
IX. EVOLUTIONS A 5 ANS	54
CONCLUSION	54
GLOSSAIRE	55

PROJET SOUMIS A AVIS

Conseil de Vie Sociale (CVS)
25 juin 2021

Comité Social et Economique (CSE)
13 septembre 2021

PROJET VALIDE

Conseil d'Administration (CA)
20 avril 2021



ORGANISME GESTIONNAIRE



I - MISSION FEDERATIVE

L'Udapei 62, au service de la volonté d'agir des personnes handicapées

Créée en 1961, l'**Udapei 62**, l'Union départementale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis, est une association d'associations Papillons Blancs avec pour missions principales de fédérer les associations issues du Mouvement parental et gérer deux Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS).

Elle fédère donc les huit Apei et le groupement Arras/Montreuil sur Mer (GAM) réparties sur l'ensemble du territoire du Pas-de-Calais. Elle apporte de l'information, du conseil et de l'expertise, coordonne leurs actions et vient en soutien à la réalisation de leurs projets associatifs et gestionnaires. Elle favorise les partenariats et les coopérations.

Nos Valeurs

L'Udapei 62 est une organisation départementale du Mouvement parental, elle s'inscrit dans les valeurs promues par l'Unapei.

L'Udapei 62 a deux missions : l'une fédérative et l'autre gestionnaire. Ces deux missions s'appuient sur des valeurs partagées par les Apei du Pas-de-Calais.

L'Udapei 62 place l'homme au cœur de son action. L'humanisme constitue ainsi la valeur centrale commune à l'ensemble de ses interventions.

Les valeurs concernant les personnes accompagnées

Citoyenneté

Autodétermination

VOLONTE D'AGIR

Respect Tolérance

Reconnaissance Dignité

Bien-être, Qualité de Vie

Epanouissement & Empathie

Les valeurs fédératives

Union & Vision partagée

Laïcité

Cohésion & Dialogue

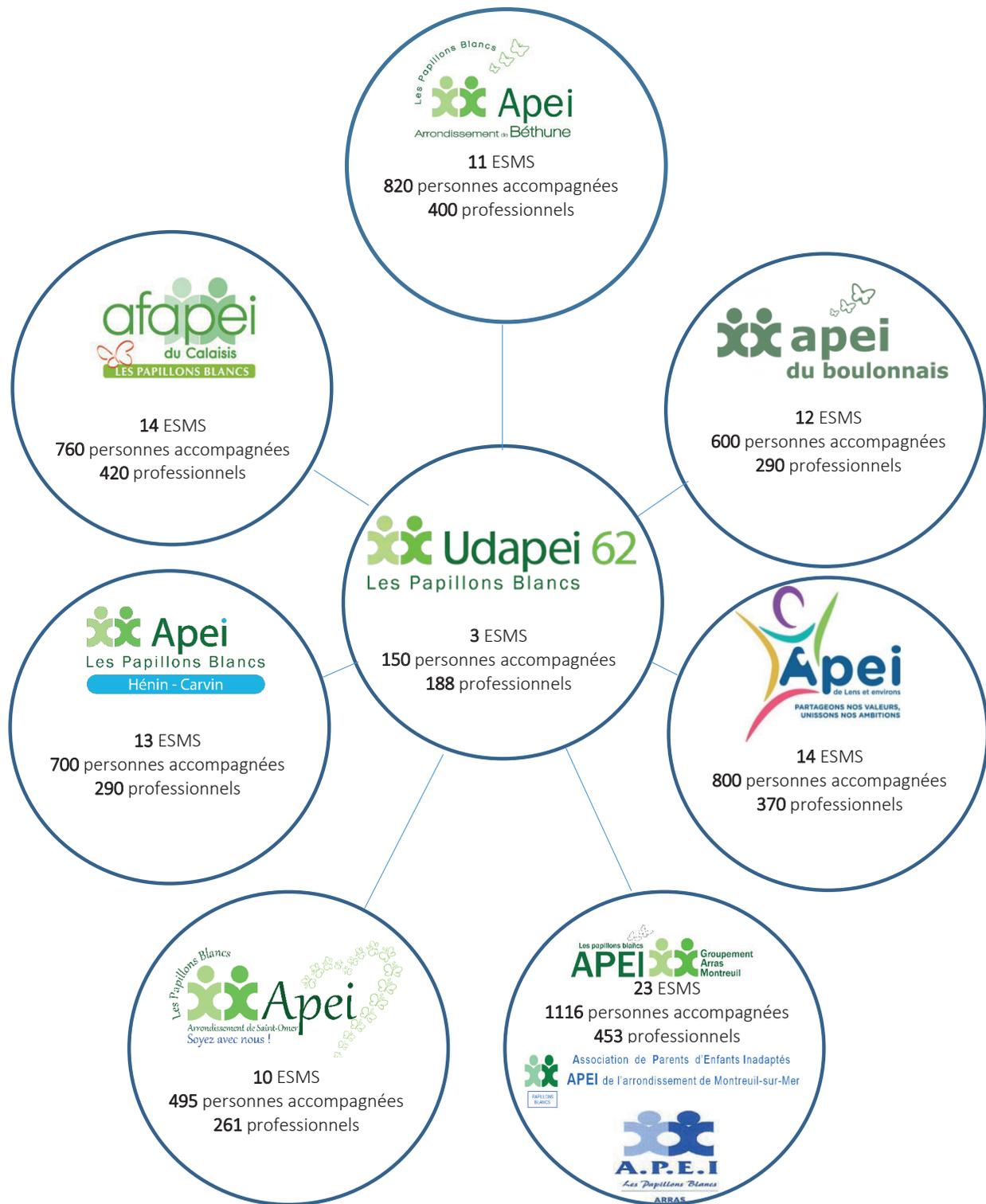
VOLONTE D'AGIR

Militantisme &

Engagement

Reconnaissance Dignité

Solidarité & Partage



8 Apeï 62 et le GAM
5 431 personnes accompagnées
1680 adhérents
100 établissements et services
2 654 professionnels

II- MISSION GESTIONNAIRE

Outre la fonction fédérative, l'Udapei 62, assure, depuis 2006, la gestion de deux Maisons d'Accueil Spécialisées et un DASMO :

- > **Maison d'Accueil Spécialisée «Le Domaine de Rachel» située à Eperlecques**
- > **Maison d'Accueil Spécialisée «Le Domaine des Berges de la Sensée» située à Croisilles**
- > **DASMO (Dispositif d'Accompagnement et de Soins en Milieu Ouvert) située à Croisilles**

Mode de gouvernance

L'Udapei 62 est constituée en Association. Elle a pour vocation de rassembler des Associations ou Groupements impliqués dans l'accompagnement de personnes déficientes intellectuelles et dans l'aide à apporter à leurs familles.

Compte tenu de son statut associatif, elle fonctionne sur la base d'une Assemblée Générale qui fixe les grands objectifs et qui valide les décisions capitales pour l'organisation de l'Union.

Le Conseil d'Administration est l'organe délibératif qui par délégation de l'Assemblée Générale statue sur les décisions de mise en œuvre du rapport moral et d'orientations de l'Assemblée Générale.

Le Bureau est l'instance qui relie les Présidents des Apei et qui est amené à se positionner sur des sujets par délégation du Conseil d'Administration.

Le binôme Président/Directeur Général a une fonction capitale au sein de l'Union. C'est sur cette complémentarité que s'appuiera l'action menée au cours de l'année.

Le Siège

Sous la responsabilité de la Direction Générale de l'Association, en lien avec les directeurs des établissements, les missions du siège s'articulent autour des fonctions supports :

- > Ressources humaines
- > Gestion financière
- > Qualité – Gestion des risques

Des réunions mensuelles de travail réunissent les membres du siège et les équipes de direction afin d'harmoniser les pratiques, de partager des informations et de procéder aux prises de décisions lorsque celles-ci concernent les deux établissements.

Le siège associatif de l'Udapei 62 est situé :

1216, rue Delbecque
62660 BEUVRY
Téléphone : 03 21 68 38 38
Mail. siege.ud@udapei62.fr

 **Udapei 62**
Les Papillons Blancs



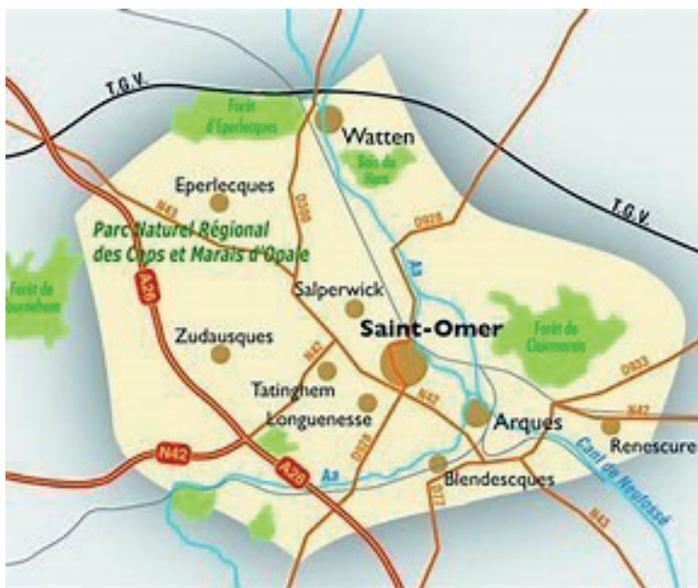
PRESENTATION MAS «Le Domaine de Rachel»



Implantation sur le territoire

Au début des années 2000, les Apei du Pas de Calais et plus particulièrement les quatre Apei de Boulogne/Mer, Montreuil, Calais et Saint Omer se questionnent sur le manque de solutions pour les personnes polyhandicapées ou relevant d'un grand handicap devenues adultes, le territoire ayant répondu jusque-là par le biais de différents dispositifs, à l'accueil des enfants.

L'Udapei 62 a été mandatée afin de s'investir dans un projet de création de Maison d'Accueil Spécialisée.



MAS «Le Domaine de Rachel»
Impasse du Cluse
62910 EPERLECQUES
Téléphone : 03 21 11 18 10
Mail. mas.eperlecques@udapei62.fr

L'implantation de l'établissement au sein d'une impasse de la commune offre un cadre de vie calme et paisible, favorisant le bien-être et l'accompagnement adaptés aux résidents

L'autorisation liée à l'activité principale date du 2 mars 2001 et l'établissement a ouvert ses portes le 2 octobre 2005. La structure a été inaugurée le 17 mars 2006.

Suite à l'évaluation externe, les autorisations pour l'hébergement, l'accueil temporaire, l'accueil de jour ont été renouvelées en décembre 2017.

La M.A.S. « Le Domaine de Rachel » accueille des personnes handicapées adultes présentant une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne.

La M.A.S. dispose d'un effectif de 60 places dont 53 en internat permanent, une place en accueil temporaire en internat et 6 places en semi internat.

La structure accueille des adultes définies comme personnes polyhandicapées ou relevant d'un grand handicap, regroupées en deux profils principaux :

- > Personnes atteintes d'un handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation,
- > Personnes pour lesquelles il est difficile de déceler une atteinte organique initiale, mais qui présentent un état clinique de déficience mentale sévère avec une incapacité à accomplir les actes élémentaires de la vie quotidienne.

I- MISSIONS DE LA MAS

Les missions de la M.A.S. se déclinent à partir des personnes accueillies au sein de l'établissement et qui ont fait l'objet d'une orientation par la CDAPH.

Elles s'appuient sur le décret du 20 mars 2009.

Les M.A.S. :

- > « Favorisent (...) leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement, tout en développant toutes leurs possibilités de communication (...);
- > Développent leurs potentialités par une stimulation adaptée tout au long de leur existence, maintiennent leurs acquis et favorisent leurs apprentissages et leur autonomie (...) en les accompagnant dans l'accomplissement de tous les actes de la vie quotidienne ;
- > Favorisent leur participation à une vie sociale, culturelle, sportive par des activités adaptées ;
- > Portent une attention permanente à toute expression d'une souffrance physique/psychique ;
- > Veillent au développement de leur vie affective et au maintien du lien avec leur famille ou leurs proches ;
- > Garantissent l'intimité en leur préservant un espace de vie privatif ;
- > Assurent un accompagnement médical coordonné garantissant la qualité des soins ;
- > Privilégient l'accueil des personnes par petits groupes au sein d'unités de vie. » (art D 344-5-3)

La Maison d'Accueil Spécialisée « le Domaine de Rachel » considère que ses missions se traduisent de la façon suivante :

- > Proposer un accueil selon trois modalités différentes : hébergement permanent – hébergement temporaire – accueil de jour.
- > Proposer des réponses adaptées aux besoins des résidents.
- > Proposer un accompagnement qui contribue à faire progresser la capacité à choisir et la capacité à faire par soi-même quand cela est possible, tout en aidant dans les actes de la vie quotidienne par le biais d'aide matérielle ou humaine.
- > Ouvrir et éveiller vers l'extérieur. Recourir à des médiations différentes, à des acteurs différents (familles ou partenaires). Proposer des activités socialisantes ou facilitant la relation à l'autre, y compris hors de l'établissement.
- > Soulager et soutenir les familles, les associer au projet du résident.
- > Garantir les droits de la personne accueillie.

L'accompagnement est assuré par des éducateurs spécialisés, des aides-soignants, des aides-médico-psychologiques, des infirmières. Il est soutenu par le concours d'une psychologue et d'une assistante sociale, d'un ergothérapeute et d'une éducatrice sportive formée aux activités physiques adaptées et des médecins.



II- PERSONNES ACCUEILLIES AUJOURD'HUI ET DEMAIN LA MAS

Depuis l'ouverture de l'établissement, sont accueillies principalement des personnes en situation de polyhandicap ou relevant d'un grand handicap.

Celles-ci se définissent selon le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des ESMS accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques :

« Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique.

La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales. »

Besoins et attentes de la personne polyhandicapée

Au regard de leurs déficiences, les résidents de la M.A.S. représentent des personnes vulnérables. La majeure partie des personnes présentent également des difficultés pour s'exprimer. Ils nécessitent donc une attention toute particulière au quotidien, en leur proposant un accompagnement individualisé et adapté, ayant pour finalité l'évolution progressive et constante de leurs capacités, concourant pleinement à leur épanouissement au sein de l'établissement.

Ces évolutions permettent à la personne en situation de handicap de développer son autonomie et de passer d'objet de soins à sujet d'attentions, d'objet de classifications à sujet singulier, de personne vulnérable à sujet responsable...

Les personnes présentant des déficiences intellectuelles avec retard profond et les personnes présentant des troubles envahissants du développement suivent un développement différent. Selon l'importance des déficiences, la personne aura des difficultés à apprendre. Pour les professionnels intervenant dans l'établissement, il s'agit de leur amener des stimulations, d'organiser leurs perceptions et de coordonner celles-ci avec des actions.

Besoin d'écoute, de présence et de disponibilité

Besoin de soutien pour être acteur, auteur, pris en compte comme adulte et vulnérable

Besoin de relations sociales et d'une vie affective et sexuelle

Besoin d'aide et d'accompagnement pour les actes de la vie quotidienne...

Besoin d'appartenance

Besoin de sécurité, de protection, sur le plan physique, psychique, affectif

Besoin de soins médicaux permanents, d'une disponibilité et de surveillance

Besoin de relations avec autrui

Besoin de s'accomplir, exister, essayer, être valorisé, réussir...

Les besoins repérés des résidents de la M.A.S. constituent des besoins fondamentaux partagés par tous les êtres humains mais aussi des besoins qui nécessitent un accompagnement plus spécifique.



PRESENTATION de l'unité TSA «Les Acacias»



I - CHAMP D'INTERVENTION

L'Udapei 62 a été sollicitée par l'Agence Régionale de Santé pour envisager une extension de faible capacité de 8 places en hébergement complet sur le site de la Maison d'Accueil Spécialisée d'Eperlecques pour des adultes présentant des troubles autistiques ayant une orientation de la CDAPH en MAS.

Cette proposition a retenu l'attention de l'Udapei 62, représentante du mouvement parental de parents, familles et amis de personnes handicapées mentales, et qui souhaite pouvoir développer l'offre en faveur de ce public.

L'ambition de la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND) qui couvre la période 2018 - 2022 est de donner aux personnes présentant des troubles du spectre de l'autismes ou des troubles du neuro-développement une place égale dans la société. Elle se décline selon 5 engagements :

- > Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme grâce à une recherche d'excellence ;
- > Intervenir précocement auprès des enfants ;
- > Garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes ;
- > Favoriser l'inclusion des adultes ;
- > Soutenir les familles.

La déclinaison régionale du 3ème plan autisme a mis en lumière les besoins existants sur la région et la nécessité de renforcer l'offre médico-sociale par la création de places en FAM/MAS (action 16) et au regard du cadrage des places inscrites au PRIAC.

1 - Cadrage juridique

Textes législatifs	RBPP	Plan autisme
Circulaire AS/EN 95-12 du 27/04/1995 relative à la prise en charge et l'insertion sociale des personnes avec TSA	ANESM : « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », juillet 2008	2005-2007 : 1er Plan Autisme
Loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale	ANESM : « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », décembre 2008	2008-2010 : 2ème Plan Autisme
Loi 2002-73 du 17/01/2002 sur la modernisation sociale	ANESM : « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement », novembre 2009	2013-2017 : 3ème Plan Autisme
Loi 2002-303 du 04/03/2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé	ANESM : « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement », janvier 2010	
Loi 2005-102 du 11/02/2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap	ANESM : « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux », 2010	
Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 08/03/2005 relative à la prise en charge des personnes avec TND et TSA	HAS, Autisme et autres troubles envahissants du développement – Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, 2010	
Loi HPST 2009-879 du 21/07/2009 portant réforme de l'hôpital	HAS, Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandation de bonne pratique, 2011	
Décret 2009-322 du 20/03/2009 relatif aux obligations des ESMS accompagnant des adultes en situation de handicap (autonomie)	HAS / ANESM : « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », mars 2012	
	ANESM : « Qualité de vie en MAS-FAM », volets 1 et 2 juillet et décembre 2013	
	MAS/FAM « Qualité de vie en MAS-FAM », volet 3 décembre 2014	

Textes législatifs	RBPP	Plan autisme
	ANESM : « les comportements problèmes : prévention et réponses » volet 1 et 2 ; « les espaces de calme-retrait et d'apaisement » volet 3 janvier 2017	
	HAS / ANESM : « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte », février 2018	

L'ANESM et la HAS ont développé des recommandations de bonnes pratiques concernant l'autisme et les TND. Elles ont notamment apporté des outils d'aide à l'évaluation de chaque situation (outils de repérage, outils d'évaluation du fonctionnement de la personne,...) permettant de co-construire avec la personne et sa famille un projet de vie adapté.

Le Projet de service de l'unité s'appuie également sur le guide du Centre Ressources Autismes Nord – Pas de Calais s'intitulant « Repères et aides face à une situation ou un accompagnement complexe d'une personne avec TSA » (janvier 2021).

2 - Public visé

Cette structure s'adresse à des adultes avec **autisme sévère**, présentant une déficience intellectuelle et une situation de grande dépendance, associé à des troubles du comportement voire de l'hétéro et/ou de l'auto agressivité. D'une manière générale, ces personnes sont motrices et ont pu bénéficier d'accompagnement dans des structures spécifiques pour personnes avec troubles du spectre de l'autisme. Ces personnes ont déjà eu un parcours en établissement, d'autres peuvent être à domicile (avec ou sans accompagnement).

Il s'agit ici d'adultes présentant des troubles du spectre de l'autisme, se retrouvant en situation complexe mais non critique.

En effet, le décret du 20 mars 2009 donne une définition des situations complexes de handicap, reprise dans l'article D344-5-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) : **« Ces personnes présentent une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. »**

Cette situation résulte :

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

Cette description permet d'illustrer la complexité de ces situations et l'intensification des accompagnements qu'elles supposent. De nombreuses études et recherches ont été réalisées dans le secteur du handicap autour de la notion de situation complexe. Il ressort d'une recherche documentaire menée en 2011 par le CEDIAS que « La communication et ses limitations apparaissent comme le fil rouge des situations complexes de handicap ».

Selon la CIM 10, parmi les « facteurs de complexité », deux semblent prédominants. Ils sont notamment étroitement liés aux difficultés cognitives des TSA et de la déficience intellectuelle :

- > D'une part, un mode de perception singulier du monde, de l'espace, du temps, des matières, de son propre corps, etc., qui plonge ainsi les personnes dans un monde qu'elles ne comprennent pas, qui va trop vite, fragmenté, source d'inconfort ou d'angoisse, etc...
- > D'autre part, une très forte limitation en termes de communication sociale qui se traduit le plus souvent par des échanges pauvres avec l'environnement, s'appuyant rarement sur le langage verbal ou non verbal.

Mais à ces deux facteurs s'ajoute une troisième dimension, particulièrement active dans le domaine de la grande vulnérabilité. C'est la dimension relationnelle entre accompagnants et accompagnés.

La complexité résulte donc également des difficultés rencontrées par les équipes institutionnelles pour proposer un accompagnement adapté à la personne en situation de handicap. Le parcours de vie de la personne en situation complexe apparaît peu fluide, avec parfois des ruptures de prise en charge.

Au regard de ces éléments, et suite à la réponse à l'appel à projet émis par l'ARS Hauts-de-France, la MAS « Le Domaine de Rachel » a identifié comme cibles prioritaires les personnes avec autisme sévère sortant d'IME et celles maintenues en aménagement CRETON ; en effet, la question du risque de rupture d'accompagnement dans la période charnière entre l'enfance et l'âge adulte est encore plus préoccupante pour ce type de public.

Nous savons que le déficit de continuité majore les difficultés d'adaptation de la personne à son nouvel environnement et risque de déclencher des comportements problématiques. Ces ruptures pourraient se traduire pour certaines d'entre elles par des périodes d'hospitalisation remettant en cause les progrès et les habiletés sociales acquises, auxquelles peuvent s'ajouter le désarroi des proches.

Ces ruptures lors des âges charnières rendent encore plus complexe une situation qui l'était en partie déjà. Ainsi en proposant ce type d'accompagnement nous nous inscrivons dans les préconisations du plan autisme 3 qui souligne la nécessité de prévenir ces situations.

Certaines personnes sont déjà en internat et leurs parents n'envisagent pas un autre mode de prise d'accompagnement au regard des pathologies et troubles présentés par leur proche.

Certaines d'entre elles nécessitent un accompagnement renforcé, leurs problématiques sensorielles étant telles que leur mal être quasi permanent ne leur permettent pas ou peu d'avoir des acquis.

Nous avons également eu connaissance suite aux informations communiquées par le Centre Ressources Autismes de personnes actuellement hospitalisées en psychiatrie pour lesquelles un projet de sortie vers une unité d'accueil spécifique, plus adaptée à leur situation, pourrait s'envisager.

3 - Conditions et critères d'admission

Conditions d'admission

Conditions d'admission	Précisions
Orientation MAS	Orientation émise par la CDAPH
Diagnostic	Diagnostic autisme sévère (classification internationale CIM 10 ou DSM 5) TSA dominant
Evaluation fonctionnelle à jour	Evaluation précise + pistes d'action. Evaluation doit notamment mettre en exergue un déficit d'autonomie, une surveillance médicale et soins constants.

Critères d'admission

Conditions d'admission	Précisions
En attente de place adulte	Prévention des ruptures de parcours (accompagnement complexe nécessitant une vigilance accrue) : - Urgence de la situation ; - Sortie d'IME, aménagement CRETON, hospitalisation en psychiatrie
Rapprochement familial	Rapprochement géographique cercle familial

Dans le cadre de l'étude des demandes d'admission, une attention particulière sera également apportée à la **complémentarité des profils comportementaux**, afin de garantir un accompagnement adapté et la qualité de vie des résidents.

4 - Partenariat

Afin d'assurer un accompagnement global des personnes accompagnées, la MAS d'Eperlecques collabore déjà avec de nombreux partenaires des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires. Ces coopérations sont généralement formalisées par la signature de conventions de partenariat.

L'établissement a, depuis quelques années, développé plusieurs approches partenariales :

- > Des partenariats autour de l'accompagnement médico-social des personnes accueillies ;
- > Des partenariats plus spécifiques autour de l'accompagnement en santé des personnes ;
- > Des partenariats institutionnels avec les acteurs de territoire.

La Maison d'Accueil Spécialisée bénéficie de conventionnement avec des structures sanitaires du secteur ce qui permet d'assurer l'ensemble des suivis auprès des différents spécialistes mais également dans le cadre d'un réseau plus élargi, constitué des hôpitaux de Calais, Boulogne, Dunkerque et de Coquelles.

Les partenaires institutionnels

- > ARS
- > MDPH
- > Conseil Départemental 62
- > Apei du territoire
- > Plateforme ELSAA
- > Communauté 360
- > CRA
- > Commune d'Eperlecques
- > CAPSO

Les partenariats sanitaires

- > Centre Hospitalier De La Région De Saint-Omer – CHRSO
- > Equipes Mobiles De Soins Palliatifs Du CHRSO
- > Service HAD De La Région De Calais - St Omer
- > SAMSAH TND Calais
- > EPSM de St Venant
- > Laboratoire De Biologie
- > Pharmacie d'Eperlecques

Le partenariat associatif, sportif et culturel

Dans le cadre des activités sportives et de loisirs, les équipes ont développé un réseau afin de permettre à chaque personne accompagnée de vivre son projet de vie et d'exercer sa citoyenneté avec d'autres partenaires associatifs. Ces derniers sont des personnes ressources dans l'accompagnement des résidents par le lien de confiance qu'ils nouent avec eux.

L'apport des partenaires extérieurs permet souvent de porter un autre regard sur les potentialités des personnes accompagnées. Ils deviennent alors « des membres de l'équipe pluridisciplinaire » partageant leurs observations qu'il s'agit d'intégrer ensuite dans le projet personnalisé

II - CADRE DE VIE

1 - Architecture et cadre de vie

Une approche globale de la problématique des troubles de la sphère autistique est nécessaire pour comprendre ses implications sur le versant environnemental. En effet, certaines situations environnementales et stimuli sensoriels peuvent déclencher chez les personnes avec TSA des réponses inattendues ou anormalement élevées, tant sur un plan biologique, que comportemental, avec une difficulté voire une impossibilité à mettre en place des stratégies ou des mécanismes de régulation adaptés pour faire face à des situations perçues comme stressantes.

La personne avec autisme a une approche fragmentée de l'environnement. Elle a des difficultés à organiser les informations, à les hiérarchiser. Elle a des difficultés à donner du sens aux informations et à s'organiser dans l'espace, à s'adapter aux changements.

Agir sur l'environnement est donc essentiel. Il faut considérer que ce travail sur l'environnement est un préalable à toute forme d'intervention qu'elle soit rééducative, éducative et thérapeutique. Cette démarche devient un «levier» pour compenser les difficultés, les situations stressantes et faciliter les apprentissages.

Il est de notoriété que les repères que les personnes avec autisme trouvent dans un environnement structuré, clair, les aident à mieux se situer, à mieux comprendre et anticiper. Il était donc important de donner à chaque espace du lieu de vie, une fonction spécifique, ou tout au moins clairement repérable : coin repos, coin repas, coin apprentissage, coin toilette, etc.

Notre objectif est de nous assurer que l'environnement bien structuré permet à la personne présentant de l'autisme :

- > D'avoir des points de repères pour mieux se situer
- > De comprendre ce qu'elle va devoir et aussi pouvoir faire, dans ce lieu précis
- > Et en conséquence, d'être moins angoissée et d'augmenter son autonomie

C'est pourquoi, en amont de la phase architecturale, un programme précis a été élaboré et a permis de définir la commande d'ouvrage.

Une réflexion globale sur l'ensemble des facteurs à prendre en compte pour la réalisation de l'opération a été entreprise. Des ouvrages sur le sujet ont été consultés, des visites de structures et l'expérience du centre de ressource autisme ont été des aides précieuses en la matière.

Description du projet architectural

L'unité TSA est un bâtiment de **plain-pied d'une surface de 548.30m²** (surfaces utiles et SDO)

Elle se compose :

D'une entrée s'ouvrant sur une circulation qui dessert :



Salon	
4 chambres équipées d'une salle d'eau particulière	
4 chambres quipées d'une salle d'eau communicante	
Salle de bain	
2 salles d'activités dont une dédiée aux activités sensorielles	
Infirmierue	

Un bureau	
Une salle à manger avec son coin cuisine	
Un espace de retrait hypo stimulant	

Facteurs de réussite qui se dégagent du projet architectural

La plupart des personnes autistes connaissent des difficultés pour supporter le regard de l'autre ; la construction a été pensée avec des petits espaces à taille humaine permettant de diminuer l'ambiance sonore des allers et venues ainsi que les mouvements qui engendrent trop de stimulations .

On y trouve également des espaces privés individuels offrant une alternative aux espaces communs. Les chambres individuelles ont été privilégiées pour respecter le besoin d'intimité et gérer au mieux les troubles du sommeil fréquents chez les personnes adultes avec TSA.

Les espaces communs faciliteront les repères. Chaque lieu pourra ainsi être identifié en fonction de son utilité.

Les impacts sensoriels de l'habitat

Certaines stimulations sensorielles peuvent être perturbantes. Les lumières trop vives, par exemple, des bruits trop forts sont parfois à l'origine de troubles et d'angoisses qui sont difficiles à vivre pour ces personnes avec TSA. Très souvent, ces sensibilités diffèrent selon les personnes, ce qui suppose des stratégies variées. Ainsi, l'utilisation de lumières douces, et naturelles, d'espaces insonorisés a été privilégiée. En domotique, la commande des éléments de confort et de sécurité dans les espaces protégés est centralisée. Cela concerne principalement les ouvertures des volets, les commandes d'éclairage des chambres.

Toutes les cloisons sont insonorisées ainsi que les réseaux d'alimentation en eau et le système de ventilation. Des revêtements souples des sols ont été retenus sur un critère acoustique.

Une grande importance doit être accordée à la sécurité

Les personnes adultes avec autisme étant sujets à des troubles du comportement, la robustesse des matériaux a été prise en considération pour diminuer le risque de dégradations et réduire les risques de blessures.

Le périmètre de l'unité est clôturé et l'entrée sera accessible par digicode.

La sobriété des lieux

Compte tenu du défaut de cohérence centrale qui s'observe régulièrement chez la personne avec autisme, un environnement épuré doit être proposé.

Le défaut de cohérence centrale se traduit par une difficulté à analyser et associer les différentes informations ; les personnes se concentrant pour la majorité sur ce que nous jugeons comme des détails.

Le mobilier

Le mobilier a été sélectionné par rapport aux caractéristiques suivantes : il s'agit des tables et des chaises insonorisées. Le mobilier est renforcé et répond ainsi aux besoins acoustiques des personnes.

Un espace dédié au retour au calme

L'espace dédié de retour au calme répond aux situations de crise des adultes avec un autisme sévère. Cette méthode permet de rompre avec l'environnement physique et social habituel de la personne lorsqu'elle-même n'a plus les ressources nécessaires à son apaisement dans le cadre habituel.

Il apporte une réponse à une surcharge sensorielle due à des difficultés de modulation et d'intégration qui provoque une hyperréactivité aux stimuli de l'environnement.

C'est un moyen alternatif qui a pour effet de favoriser le retour au calme, l'autorégulation et l'équilibrage des sens.

L'hypostimulation est un dispositif de soin. Cet espace va permettre une rupture avec le fonctionnement habituel afin de permettre à la personne de la rendre, après un temps donné, de nouveau accessible du fait de son apaisement.

Il s'agit de pouvoir remobiliser la personne peu à peu dans son environnement habituel tout en donnant à la personne la possibilité d'avoir recours à l'hypostimulation sensorielle quand cela lui semble nécessaire.

L'objectif étant d'accéder à ce dispositif en dehors des situations de crise, l'hypostimulation doit être envisagée avant tout comme un moyen préventif aux troubles.

Le recours à cet espace est accompagné d'un travail d'évaluation fonctionnelle, afin d'identifier les causes possibles «des comportements-problèmes» pour privilégier, autant que possible en amont, des axes individualisés d'interventions comprenant l'aménagement de l'environnement physique, sensoriel et matériel.

Son utilisation se situe dans le champ thérapeutique et fait l'objet d'une indication médicale et d'un protocole supervisé par un médecin.

Ce protocole doit être encadré par une procédure d'utilisation et un protocole individualisé.

L'information doit être donnée à la famille et le protocole individualisé est joint au projet personnalisé.

Il convient au préalable de définir la finalité du recours à ces lieux : effet de rupture, évitant une mise en danger de l'intégrité de la personne ou d'autrui, une destruction d'objets...

Il ne s'agit en aucun cas d'isoler la personne dans un but de punition et de sanction et où serait enfermé le résident.

L'objectif est d'accéder à ce dispositif en amont d'une situation de crise afin de la prévenir. L'hypostimulation doit être envisagée comme un moyen préventif aux troubles. Elle permet de protéger et sécuriser le résident.

2 - Maintenance des locaux

Le nettoyage des locaux est confié à la société AZURIAL, qui pour se faire met à disposition des salariés 7 jours sur 7. Leurs interventions sont programmées selon un calendrier hebdomadaire. L'entretien des surfaces vitrées est réalisé par une équipe spécifique de cette même société une fois le mois.

L'entretien quotidien est également assuré par les équipes de la MAS.

L'entretien technique des bâtiments est réalisé par les agents de service technique du site. Ils assurent également les missions suivantes :

- > Réparation des biens et matériels des résidents
- > Suivi des consommables
- > Gestion des déchets
- > Suivi des contrats de maintenance

...

3 - Prestations complémentaires

Lingerie

Le traitement des linges personnels des résidents est assuré en interne par les lingères. L'établissement est équipé d'une buanderie... de machines à laver et de sèche-linges.

Restauration

La société régionale de restauration qui intervient déjà sur la MAS, offre toutes les garanties nécessaires et elle œuvre déjà dans le domaine social et médico-social.

L'ensemble du personnel relève de la société API RESTAURATION, sous-traitante.

Tous les menus sont validés par une diététicienne appartenant à API RESTAURATION et tous les repas particuliers, allergies ou régimes les plus courants et/ou régimes spécifiques, mixé, mouliné, sans sel, végétarien, sont réalisés par le prestataire sous réserve d'une information préalable, sous réserve d'une prescription médicale.

Les spécificités sensorielles des personnes avec TSA seront également prises en compte.

Les repas sont confectionnés par la cuisine de l'établissement qui respecte les normes en vigueur (normes HACCP). Ils sont adaptés à l'état de santé de chacun, équilibrés, variés et de bonne qualité gustative.

Les repas sont servis dans la salle à manger de l'unité.



III - POPULATION ACCUEILLIE ET SON ENTOURAGE

1 - Caractéristiques de la population accueillie

L'autisme est un trouble du neuro-développement.

Ses manifestations sont regroupées sous le terme Trouble du Spectre de l'autisme - TSA.

La façon dont les troubles se manifestent est multiple avec des profils cliniques hétérogènes résultant de la variété des symptômes, du degré d'autisme présenté, des pathologies et troubles éventuellement associés, de la présence ou non d'une déficience intellectuelle et de l'évolution propre de la personne, qui peut être liée en partie aux accompagnements proposés. La nature et l'intensité des troubles varient selon les personnes, mais aussi au cours du temps pour une même personne.

Malgré l'hétérogénéité des profils, deux types de manifestations définissent les TSA : les troubles de la communication et des interactions sociales, les comportements stéréotypés et intérêts restreints. Il existe de plus des particularités communes aux TSA : sensorielles et cognitives.

Comorbidité et troubles associés

L'identification de ces troubles notamment dans l'autisme sévère, fournit des indications précieuses pour la prise en charge globale et l'évolution de la personne (qualité de l'intervention thérapeutique – bienveillance...). L'exploration de ces troubles doit être actualisée régulièrement compte tenu des progrès constants des techniques.

Les principaux troubles sont :

- > Déficit intellectuel sévère associé
- > Déficit sensoriels
- > Troubles neurologiques, principalement l'épilepsie
- > Troubles de la coordination motrice
- > Troubles graves du langage (aphasie, dysphasie)
- > Maladies génétiques connues associées à l'autisme
- > Troubles métaboliques
- > Troubles du sommeil (de tout type) ;
- > Troubles psychiatriques (hyperactivité, particulièrement chez l'enfant, troubles de l'humeur, troubles anxieux, dépression chez l'adolescent et l'adulte, syndrome Gilles de la Tourette, troubles psychotiques...)
- > Troubles sensoriels (déficience visuelle ou auditive)
- > Troubles du comportement alimentaire (pouvant d'ailleurs être liés à des troubles sensoriels)

Les personnes ayant une forme sévère d'autisme présentent le plus souvent une déficience intellectuelle, mais pas toujours. Elles ont peu ou pas de langage et ont des difficultés à réguler/comprendre/interpréter leurs émotions (déficit de la théorie de l'esprit). Elles présentent des comportements d'auto ou hétéro agressivités, des colères extrêmement violentes s'expliquant par un déficit de régulation émotionnelle.

Quand on parle d'intensité ou de sévérité de l'autisme, c'est précisément pour qualifier la présence plus ou moins intense de ces particularités de fonctionnement.

Il ne faut pas confondre sévérité de l'autisme et gravité de la déficience intellectuelle associée dans certains cas à l'autisme.

Une personne avec autisme **sévère**, sans déficience intellectuelle, pourra présenter des difficultés de compréhension dans ses échanges avec les autres, des rigidités, mais être par ailleurs dotée de bonnes compétences cognitives générales (logiques, mémorielles,...).

Compte tenu de ses difficultés de communication, elle rencontrera des difficultés dans les tests les plus courants pour évaluer ses capacités. Mais, avec les approches appropriées, il sera possible de mettre à profit ses compétences cognitives pour favoriser des apprentissages dans les domaines plus difficiles de la communication et des interactions sociales.

Au niveau des relations sociales

Créer des liens et tisser des relations à long terme est difficile pour une personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans la mesure où il lui est difficile d'interpréter et de comprendre les différents codes sociaux (expressions faciales, langage corporel, changement de ton de voix. etc.). Son incapacité à lire entre les lignes, à comprendre l'humour et le sarcasme et parfois aussi à établir et maintenir un contact visuel peut également affecter la capacité qu'elle a à développer des relations (défaut de cohérence centrale). De plus, sa difficulté à communiquer ses pensées, à exprimer ce qu'elle ressent et pour certaines, sa difficulté à être à l'écoute des autres peuvent présenter un défi dans le développement d'une relation.

Manquer d'empathie et difficultés à décoder les intentions d'autrui

Une personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) peut ne pas remarquer ou encore «lire» les indices subtils d'une autre personne agacée par son comportement ou son discours. Sans le savoir, la personne enfreint les règles sociales en ne se pliant pas aux signaux d'avertissement. Aux yeux de son entourage, elle fera alors preuve d'impolitesse. Pourtant, celle-ci n'est pas délibérément malpolie. Elle n'a seulement pas conscience qu'elle est en train d'offenser son interlocuteur.

De même, qu'anticiper ce qu'une personne peut ressentir ou penser, se mettre à sa place afin d'ajuster son comportement selon le contexte peut être difficile pour tous les adultes, cela peut être encore plus difficile pour une personne autiste. Beaucoup de personnes autistes ont du mal à décoder les intentions d'autrui ce qui peut apparaître comme un manque d'empathie.

Ce défi peut également présenter un problème lorsqu'il s'agit d'humour puisque de nombreux adultes autistes ont du mal à interpréter les blagues et les commentaires sarcastiques.

Perceptions sensorielles atypiques

C'est une dimension de l'autisme, présente là encore de façon variable chez la plupart des personnes concernées, certaines personnes sont hypersensibles alors que d'autres sont hyposensibles (ont besoin de touchers avec pression pour bien ressentir, ou de goûts marqués, etc...).

En plus des 5 sens souvent expliqués (ouïe, odorat, toucher, vue, goût), il faut ajouter le sens de l'équilibre (vestibulaire) et le sens qui informe de la position des différentes parties de notre corps et de ses mouvements (proprioceptif). Ces 2 derniers sens peuvent être déréglés dans l'autisme et se traduire notamment par des difficultés motrices.

L'information peut être perçue de façon morcelée, trop focalisée sur un détail, trop parcellaire, ou devenir tout simplement envahissante. La personne ne parvient pas alors à trier cette information et se retrouve noyée dans un trop plein de stimuli et d'informations. Ce trop-plein ou ce morcellement complique les apprentissages, les généralisations de ces apprentissages, mais peut aussi être à l'origine de « burn out » d'informations.

L'information visuelle serait toutefois la plus « accessible ». C'est ce qui explique que parmi les approches éducatives et d'apprentissage de la communication, l'utilisation de supports visuels donne généralement de bons résultats.

Décodage difficile des informations liées à la communication avec autrui

En lien avec ces perceptions sensorielles atypiques, un des traits dominants de l'autisme est un décodage difficile des signaux de communication avec autrui.

Elle aura alors du mal à comprendre un langage imagé ou complexe. Les professionnels doivent veiller à utiliser un langage simple et adapté (FALC, pictogrammes, objets, pointage...)

En expression, la personne autiste peut sembler parler mais parfois limiter son expression à de l'écholalie (répéter ce que dit ou a dit l'autre) par simple imitation, ou à titre de besoin répétitif (stéréotypie), ou pour donner un autre sens à ce qui sera répété. Ainsi, un enfant va mémoriser une phrase en même temps qu'une émotion qu'il a ressentie (une peur par ex.) et répéter cette phrase entendue pendant la peur pour exprimer cette émotion, même si cette phrase n'a pas de lien logique avec cette peur. Sa communication est alors contextualisée à cette émotion passée mais pas adaptée.

D'autres personnes autistes ont une communication plus fonctionnelle. Elles ont appris et comprennent le rôle du langage (qu'il soit délivré oralement ou via des images ou des signes de la main). Leur difficulté se situera alors dans la capacité à enrichir leur vocabulaire, à comprendre ou exprimer des concepts plus difficiles comme les émotions, et ce en différentes circonstances.

Elles resteront fragiles dans les situations de communication sociale complexe (jeux de communication au sein d'un groupe avec sous-entendus).

La personne autiste aurait du mal à acquérir la « théorie de l'esprit », c'est à dire la capacité à penser que l'autre pense lui aussi, et toute la mise en abîme de compréhension qui en résulte (l'autre pense que je pense, et je pense cette information sur l'autre,...) affectant tant la perception de ce que l'autre sait, prévoit de faire ou ressent.

Un défaut de cohérence centrale

Les difficultés de traitement de l'information peuvent avoir pour effet de focaliser l'attention ou l'intérêt de la personne autiste sur des détails d'un tout (une partie d'un objet, un détail sur une image). Soit parce que ce détail est mieux décodé que le tout, répond à un intérêt spécifique (une roue qui tourne, une matière qui crée une sensation tactile intéressante, etc...) soit parce que la perception du tout nécessite un niveau de compréhension encore non acquis (images complexes).

La préparation de certains apprentissages, d'outils pédagogiques devra impérativement tenir compte de cette particularité.

Le besoin de repères et de stabilité, et de routines.

Le défaut de flexibilité se traduit par une certaine rigidité et des réactions parfois inattendues si les repères ne sont pas donnés ou respectés. En règle générale, la mise en place de programmes d'activité, d'emplois du temps détaillés (quelle activité, où, avec qui, sur combien de temps, etc...) limite ces difficultés.

Difficultés dans les fonctions exécutives et les praxies

Dernier effet produit par ce traitement complexe de l'information, les difficultés rencontrées dans les fonctions exécutives, voire les praxies.

Les fonctions exécutives sont les capacités de passer du raisonnement à l'action, et d'organiser cette action en plusieurs étapes, en processus. Traiter de nombreuses informations en temps réel, et les transformer dans une réponse appropriée vis à vis de l'environnement nécessite du temps...et de ne pas se noyer dans l'information.

Les praxies sont les traductions physiques de certaines actions, des gestes, un mouvement du corps, et bien sûr un mouvement de la bouche pour parler et prononcer toutes les syllabes et les sons.

Certaines personnes autistes rencontrent de grandes difficultés à programmer des actions, à les enchaîner de façon autonome, et parfois à réaliser certaines praxies.

Il faut alors découper les tâches en étapes simples, travailler spécifiquement la motricité, etc...

Il faut aussi accepter un « temps de latence » avant le passage à l'action de la personne autiste, temps nécessaire pour évaluer une situation et programmer les actions qui en découlent.

2 - Besoins et attentes des résidents

Il est très difficile de ne pas se perdre devant la multiplicité des modes de prises en charge proposés pour répondre aux difficultés des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme.

Cependant, un accord existe autour des points suivants :

La prise en charge des personnes repose sur 3 grands volets, dont la part relative est à adapter en fonction des caractéristiques de chaque personne et de son évolution (projet personnalisé).

Ces 3 volets sont les suivants :

- > **Éducatif**, avec pour objectif l'autonomie du sujet
- > **Pédagogique**, avec pour objectif les apprentissages
- > **Thérapeutique**, avec pour objectif la santé mentale et physique du sujet

L'intérêt d'une prise en charge précoce est reconnu. Il faut cependant savoir qu'une personne autiste peut continuer de progresser toute sa vie, y compris à l'âge adulte.

La prise en charge doit être suffisamment intensive et continue.

Elle doit être **individualisée**, c'est-à-dire adaptée aux particularités de chaque personne et régulièrement réévaluée en fonction de l'évolution.

Il faut toujours porter une grande attention à la santé physique de la personne autiste, dont les problèmes somatiques peuvent être occultés par la symptomatologie autistique notamment les troubles de la communication et du comportement.

Il n'existe pas une prise en charge spécifique de l'autisme mais des modalités différentes qui peuvent être plus indiquées pour certaines personnes, pour certaines difficultés, ou à certains moments de l'évolution de la personne autiste. Les modèles souples, ouverts, coordonnant plusieurs modalités de prise en charge sont à privilégier.

Modalités fondamentales d'accompagnement et de prise en charge

Il existe différentes méthodes d'accompagnement des personnes avec troubles du spectre de l'autisme. Ces méthodes visent à améliorer la qualité de vie de la personne, à en prendre soin, encourager la communication, à favoriser l'adaptation sociale. La Haute Autorité de Santé a publié des recommandations concernant ces modalités d'interventions.

> Associer la personne et ses parents (ou représentant légal) à l'accompagnement et à l'élaboration de son projet de vie

Les parents ou le représentant légal de la personne, le cas échéant, collaborent à la construction du projet d'intervention. Ils sont informés des objectifs de l'évaluation et de l'accompagnement. L'enfant / adolescent ou l'adulte est associé aux décisions le concernant, en fonction de son niveau de compréhension. Des moyens de communication alternatifs ou augmentatifs doivent être mis en place si la personne a des difficultés de langage.

> Évaluer régulièrement le développement de la personne

L'évaluation vise à mettre en avant les potentialités et les capacités adaptatives de la personne. Elle permet de définir ses besoins et d'ajuster les interventions dans le cadre du projet personnalisé.

> Lier l'évaluation et le projet personnalisé

Quel que soit l'âge de la personne, les interventions proposées doivent être adaptées au niveau de compétences de la personne (ni trop, ni trop peu).

Le projet personnalisé doit contenir les objectifs de travail, les moyens pour les atteindre et les échéances de réévaluation.

> Encadrer les prescriptions médicamenteuses

Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme ou les TND. Certains médicaments peuvent cependant être utiles au traitement des troubles associés.

> Assurer la continuité et la complémentarité des interventions tout au long du parcours de vie de la personne

Les périodes de transition (changement de structure ou d'équipe, réorientation scolaire, déménagement...) doivent être préparées pour assurer une continuité dans le suivi.

3 - Place de l'entourage

En tant qu'association parentale, l'Udapei 62 promeut la co-construction des projets entre la personne concernée, sa famille et/ou le représentant légal, et les professionnels et considère la famille et les proches comme des partenaires incontournables de l'accompagnement de la personne, tel que le recommande la HAS/ANESM à travers ses guides.

Cet objectif est également décliné à travers la charte régionale de l'Urapei 59/62 en faveur des personnes en situation de poly handicap et de grande dépendance.

A travers leurs expériences de vie, les familles ont acquis une connaissance fine de leur enfant-adulte précieuse pour l'évaluation de la personne, et peuvent apporter un éclairage expert aux professionnels notamment à propos des particularités sensorielles, des modes de communication, des habitudes de vie, (sommeil, alimentation), du repérage de problèmes de santé notamment les réactions à la douleur ou des indicateurs d'alerte d'un trouble du comportement.

L'expertise de la famille dans la co-construction du projet de la personne est essentielle. La famille est dépositaire d'une histoire personnelle et collective. Elle est la mémoire du résident quand la sienne devient floue.

La prise en compte du vécu des familles et des proches permet à l'établissement de proposer une réponse co-construite mieux adaptée aux besoins de la personne.

Outre la participation à la co-construction du projet personnalisé, la place de la famille est centrale lors des divers moments de la vie de la personne, notamment lors de période de troubles de comportements inhabituels ou de préparation à des changements divers.

L'établissement communique également aux parents et son entourage des formations proposées dans un environnement proche.

Aussi, il pourra orienter les parents et les proches vers un dispositif d'aide aux aidants, en ce sens le partenariat proche avec la plate-forme ELSAA de l'Audomarois est un atout à prendre en compte. Cette coopération doit s'inscrire dans le cadre d'un dialogue constructif et respectueux des rôles de chacun (personne, parents, professionnels).

Enfin, la MAS dispose d'un studio permettant aux familles et proches de pouvoir passer un moment avec leur enfant dans un lieu plus intime.

IV - ACCOMPAGNEMENT VERS L'AUTONOMIE DU RESIDENT

1 - Grands concepts et principes d'intervention

Bienveillance

Depuis le début des années 2000, le développement de la bienveillance et la lutte contre la maltraitance constituent une priorité nationale dans le secteur social et médico-social. Les circulaires des 23 juillet 2010 et 20 février 2014 sont venues renforcer cette politique dont les Agences Régionales de Santé sont les garants.

La bienveillance est une démarche globale d'accompagnement et d'accueil de la personne et de son entourage visant à promouvoir le respect de leurs droits et libertés, leur écoute et la prise en compte de leurs besoins, tout en prévenant la maltraitance institutionnelle.

La bienveillance est donc à la fois démarche positive et mémoire du risque. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'usager en gardant présent à l'esprit le risque de maltraitance. Ainsi, la bienveillance ne se réduit ni à l'absence de maltraitance, ni à la prévention de la maltraitance. Elle n'est ni le contraire logique, ni le contraire pragmatique de la maltraitance

La Bienveillance ne couvre pas l'ensemble des aspects qui concourent à l'accompagnement en Maisons d'accueil spécialisées, et in fine à la qualité de vie des personnes accueillies.

La bienveillance est l'une des dimensions essentielles de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement. Elle vise, prioritairement :

- > Les conditions d'exercice et de coordination des professionnels, qui concourent à une relation personne accueillie - professionnels respectueuse de ses droits, favorisant l'individualisation et la prise en compte de toutes les dimensions de l'accompagnement
- > La professionnalisation et la qualification des intervenants
- > La potentialisation des ressources, tant internes que celles disponibles sur le territoire
- > L'organisation (communication, documentation, système d'information) et le management

S'appuyant sur les Recommandations de Bonnes Pratiques parues en la matière, la MAS Le Domaine de Rachel se veut garante de l'effectivité des mesures suivantes :

- > Personnalisation de l'accompagnement
- > Conciliation de la personnalisation de l'accompagnement et de la vie en collectivité
- > Expression collective, participation et vie sociale
- > Prévention des risques dans le respect des droits des personnes accueillies
- > Organisation du travail en pluridisciplinarité
- > Qualité de vie et valorisation des résidents.

La bientraitance vient interroger tout particulièrement l'accompagnement des personnes avec autisme et pose des questions d'ordre éthique en lien, par exemple, avec le respect et la liberté de l'autre. Les professionnels sont alors exposés à des paradoxes : accompagner avec bienveillance et faire face à la violence générée par un comportement-défi, assurer la sécurité du résident, assurer leur propre sécurité...

Nos instances-clés : CQB – Analyse de la pratique – Groupes de parole – RETEX ...

Autodétermination

Etre acteur de sa vie, c'est exercer le droit propre à chaque être humain de gouverner sa vie sans influence externe et à la juste mesure de ses capacités.

Avoir le pouvoir de décider pour soi-même est un apprentissage qui se développe.

Accompagner les résidents à devenir ce qu'elles ont envie d'être, avec un soutien adapté, c'est permettre à chacun de participer à la société en tant que citoyen et d'accéder au bien-être à la fois émotionnel et matériel qui contribue à une meilleure qualité de vie.

Cela implique d'avoir la possibilité :

- > De multiplier les expériences pour connaître ses envies
- > De s'exprimer et de s'affirmer dans ses choix
- > D'apprendre à évaluer les conséquences de ses décisions et à les assumer
- > D'oser prendre des risques pour apprendre de ses erreurs

L'ambition de l'Udapei 62 et de la MAS « Le domaine de Rachel » est de soutenir cette évolution en généralisant la démarche d'autodétermination et en garantissant à chaque personne ainsi qu'à sa famille, un accompagnement adapté à ses attentes et besoins durant son parcours de vie.

La prise en compte **du statut d'adulte** des personnes accueillies est marquée par la réalisation de nouvelles expériences, le développement des possibilités de choix, une plus grande autonomie et l'acquisition de nouvelles compétences.

La participation sociale des résidents de l'unité TSA tient compte de l'expérience et des compétences de chaque personne **à participer aux décisions** qui la concernent en évaluant sa capacité à faire des choix et à les suivre, en prenant en compte ses expériences passées et actuelles en termes de participation en formulant des questions précises et concrètes, ainsi que des instructions verbales ou visuelles adaptées au niveau de compréhension, en prenant le temps nécessaire pour lui permettre de s'exprimer et en reconnaissant son point de vue ; en proposant si besoin des aides techniques et technologiques courantes adaptées, etc..

Nos actions-clés : Adaptation langage adapté - Participation du résident (questionnaire, instances...) – Consentement...



Humanitude

Fondée en 1980 par Freddy Klopfenstein, la « Philosophie de l'Humanitude » basée sur les concepts de **Bientraitance, Règles de l'Art** dans le soin regroupe un ensemble de théories et pratiques novatrices pour :

- > Rapprocher le soignant et le soigné dans leur humanité
- > Améliorer les soins et le prendre soin des personnes à domicile et en institution
- > Accompagner les personnes dans la tendresse et le respect de l'autonomie, debout, jusqu'à la fin

La direction étant convaincue du bienfondé de cette réflexion, il a été décidé de former nombre de membres du personnel à l'approche humanitude, elle-même bâtie sur les trois principaux piliers de la communication : le regard, la parole et le toucher.

Le regard



La méthode de l'Humanitude apprend aux soignants à professionnaliser leur regard pour qu'il respecte des caractéristiques affectives (être tendre et exprimer l'amour) et techniques (être horizontal, axial, proche et long). Le soignant regarde le résident en face, s'approche de lui et se met à son niveau, pour éviter de le regarder d'en haut.

La parole



L'Humanitude cherche à accroître la communication verbale avec les résidents qui éprouvent des difficultés pour le faire, en particulier les personnes vieillissantes. Cette méthode, appelée «l'auto-feedback», suppose que le soignant décrive les gestes réalisés lors du soin par exemple. Celui-ci annonce chaque acte, puis le décrit pour alimenter la communication, sans attendre de réponse.

Le toucher



L'Humanitude vise à redonner au geste du professionnel la douceur nécessaire aux personnes accompagnées. Après avoir sollicité son autorisation corporelle, la prise de contact avec le résident doit être douce. Il est important aussi d'éviter les zones douloureuses.

Autre pilier de l'Humanitude : la verticalité. Le phénomène de grabatisation des personnes avancées en âge en perte d'autonomie peut toucher des résidents en MAS. La philosophie de l'Humanitude préconise un concept appelé « Vivre et mourir debout », le but étant de maintenir le plus longtemps possible l'autonomie du résident. L'encadrant doit prendre en compte la pudeur et la sensibilité du résident, même s'il ne peut plus s'exprimer.

Bien entendu, les autres principes de bienveillance et de bientraitance s'appliquent permettant une pleine reconnaissance de la personne adulte. La qualité de vie de chaque individu accompagné, tout en gardant en tête les risques de maltraitance, est recherchée en permanence. Les équipes s'accordent sur le fait qu'il est primordial que chaque résident puisse :

- > Se sentir à son domicile, y compris dans les espaces collectifs
- > Avoir un rôle à jouer dans la dynamique du groupe
- > Connaître un climat d'ouverture qui autorise à exprimer des suggestions et initiatives pour améliorer la qualité de vie
- > Avoir accès à une vie affective et sexuelle adaptée
- > Faire valoir ses goûts et préférence en matière de rythme personnel, d'activités, d'alimentation

Inclusion et Citoyenneté



Pour que les personnes accueillies puissent exercer leur droit à avoir une vie relationnelle et sociale, certaines conditions sont nécessaires ; il s'agit notamment de compenser les difficultés que peut entraîner le handicap en matière de lien social : difficultés d'expression pour entrer en relation, éventuels comportements-problèmes, difficultés pour se déplacer, etc.

L'accueil en MAS implique la collectivité et l'interaction volontaire ou non avec les autres personnes accueillies. Mais, si la vie relationnelle et sociale des personnes accueillies est à encourager, les professionnels veillent à ne pas tomber dans l'injonction à « être ensemble ». Il s'agit de prendre en compte les singularités de chacun dans ses attentes de relations sociales, leur choix des personnes fréquentées et/ou le souhait de rester seul. La vie relationnelle et sociale au sein des MAS s'exprime à la fois à travers des temps structurés (tels que les repas et les activités planifiées et formalisées), et lors de temps plus informels de convivialité, choisis par les personnes ou à l'initiative des professionnels (tels que les moments qui précèdent ou suivent ces temps structurés).

Mettre en place les conditions qui facilitent les échanges entre personnes accueillies nécessitent un certain nombre de prérequis :

- > Faciliter, dès l'accueil, l'inclusion d'une nouvelle personne par les professionnels et les personnes accueillies (adaptation au rythme de son accueil, présentation du nouvel arrivant, principe de coréférence, préparation de la chambre...)
- > Mettre à disposition des espaces chaleureux et conviviaux, facilitateurs à la rencontre
- > Susciter les échanges entre personnes au sein des espaces de vie collective (activités portant sur leurs centres d'intérêt, partager, échanger...)
- > Connaître les besoins de médiation dans les échanges entre personnes (aide à la communication, expliquer les spécificités liées à la déficience des personnes avec lesquelles elles échangent, accepter les comportements problèmes...)
- > Rendre conviviaux les temps de repas (Recueil des goûts de chacun, mobilier adapté, repas à thème...)
- > Mettre en place des activités et sorties pour favoriser le lien social et l'inclusion dans la société
- > Tenir compte des besoins et souhaits de solitude de la personne accompagnée
- > Solliciter les diverses instances de participation

L'inclusion de la personne accompagnée c'est aussi faciliter les relations avec leurs proches et les aider **à développer des liens avec des personnes extérieures à l'établissement** :

- > Identifier régulièrement les besoins des résidents en matière de rencontres
- > Faciliter l'accès à des lieux de rencontres potentielles correspondant à leurs envies
- > Proposer et faciliter l'accès à des activités culturelles, artistiques et de loisirs adaptées
- > S'appuyer sur les autres structures et organismes intervenant dans le champ du handicap
- > Faciliter l'accès aux outils de communication

L'inclusion passe également par la **valorisation** de la personne accueillie et l'**ouverture de l'établissement sur son environnement**.

L'inclusion sociale des personnes en situation de handicap est au cœur de la loi du 11 février 2005. Cependant, les personnes handicapées font souvent l'objet de rejet et de discrimination, et ce d'autant plus que le public des MAS se trouve en situation complexe de handicap. La valorisation des personnes accueillies, par la société, les professionnels de l'établissement, les proches et les autres personnes accueillies constitue l'une des clefs de l'inclusion sociale.

L'autre clef réside dans l'ouverture de l'établissement à et sur son environnement :

- > En permettant aux différents acteurs de la société civile de rencontrer les résidents et de partager avec eux
- > En valorisant les réalisations des personnes accueillies aux yeux des professionnels, des autres résidents, des proches et des personnes extérieures à l'établissement
- > En proposant aux personnes accompagnées de participer à des actions qui les valorisent socialement et/ou personnellement
- > En aidant les résidents à se valoriser à travers leurs vêtements
- > En présentant l'hygiène corporelle comme centrale dans la valorisation des personnes
- > En rendant le plus discret possible le matériel spécialisé visible et privilégiant les vêtements adaptés qui restent esthétiques
- > En proposant des soins esthétiques (épilation, maquillage, rasage, manucure, coiffure...)

L'accompagnement des personnes vise à encourager l'adulte autiste à être considéré comme un **citoyen** à part entière, en étant **acteur de son projet**, en participant à la vie de la cité, à des activités collectives (loisirs, sport, etc.), à des instances représentatives (CVS), en proposant aux personnes de poursuivre une existence aussi proche que possible de la normale.

Il s'agit pour cela de développer des compétences au travers d'activités intéressantes avec du matériel adapté à l'âge des personnes

Développer la participation sociale, c'est améliorer l'**image sociale** et développer les compétences des personnes

Vie affective et sexuelle

Le droit de vivre sa vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution médico-sociale est consacré juridiquement mais l'effectivité de ce droit constitue un défi pour les établissements.

Avoir une vie relationnelle, affective et sexuelle satisfaisante constitue un droit fondamental, un facteur d'épanouissement et de bien-être, partie intégrante d'une qualité de vie.

A la MAS, les résidents expriment leur affectivité, parfois d'une façon maladroite et envahissante, pouvant prêter à confusion. Leur demande de relation affective peut aussi bien être complètement dissociée de toute manifestation d'activité sexuelle.

Pour certaines personnes autistes, les difficultés liées à l'appréhension de la sexualité sont multiples : hyper et hypo sensibilités sensorielles, communication sociale inadaptée, conduites sexuelles inappropriées, problèmes de pulsions, etc.

Tout acte sexuel nécessite consentement réciproque. La reconnaissance des codes sociaux doit ainsi intégrer des apprentissages autour :

- > du consentement
- > des émotions
- > de la sensorialité
- > de la perception du corps

Aujourd'hui, ce besoin, lorsqu'il est identifié, est abordé dans le cadre du projet personnalisé. Chaque situation appelle des réponses différentes nécessitant une attention et une prise en compte adaptées.

La notion de vie affective et sexuelle suppose le respect de l'intimité, de la vie privée et de l'espace personnel qui constituent des conditions essentielles pour le bien-être des personnes. Il s'agit pour les professionnels de proximité, d'être vigilant sur les notions de vie privée, de pudeur et de confidentialité.

C'est le rôle de l'institution d'être attentive à la reconnaissance de ces demandes. Elle se doit de mettre en œuvre une écoute, un soutien et une information auprès des professionnels, des résidents, des familles pour les aider à aborder ces questions.



2 - Approches éducatives, développementales et comportementales

Les Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles de la HAS et de l'ANESM constituent les points de repères du projet de service qui assure à chacun le respect de ses droits, la considération de ses spécificités développementales et de ses modes de fonctionnement.

Les objectifs en terme d'accompagnement sont donc de répondre aux situations comportementales spécifiques, inhérentes à l'autisme, par la mise en œuvre de stratégies éducatives inspirées et adaptées du programme TEACCH (Programme pour le Traitement et l'Education d'Enfants Autistes ou ayant des Handicaps de la Communication), des médiations pédagogiques issues de l'Analyse Appliquée du Comportement (ABA) et d'Aides Visuelles à la Communication (PECS « Picture Exchange Communication System »).

Il s'agit de garantir à chacun de :

- > Vivre dans un environnement de vie collective adapté et confortable prenant en compte les difficultés sensorielles et les gênes qu'elles occasionnent au quotidien.
- > Bénéficier d'un accès à un registre d'activités régulières et diversifiées visant le déploiement de l'autonomie personnelle, communautaire et sociale.
- > Disposer de moyens de communication suffisants et adaptés.
- > Disposer de repères temporels accessibles pour comprendre le déroulement des journées et des activités qui les composent.
- > Etre soutenu quand des comportements problèmes et/ou situations de crises se présentent.

Les interventions développementales de type TEACCH tiennent compte des comportements et des points forts et faibles de chacun. Elles s'appuient sur les comportements spontanés et émergents. L'intervention vise, à travers l'activité proposée de façon régulière dans un espace tranquille et simplifié, le développement des fonctions de base (attention, perception, association, intention, contact, régulation, cognition, émotion, imitation, tonus, motricité, instinct) dans une approche pluridisciplinaire.

Les interventions dites comportementales de type **ABA** - Analyse appliquée du comportement consistent à analyser les comportements pour comprendre les lois par lesquelles l'environnement les influence, puis à développer des stratégies pour les faire évoluer positivement. C'est l'intervenant qui prend l'initiative des interactions. Les renforcements sont d'abord extérieurs aux tâches enseignées. Une intervention ABA permet de viser l'adaptation d'un comportement avec la personne

Ces deux modèles sont complémentaires ou se réfèrent partiellement à des stratégies pédagogiques similaires.

Quand un comportement est considéré comme inadapté ou problématique, une analyse fonctionnelle de ce comportement est faite afin d'identifier quel comportement pourrait être appris et substitué et par la suite renforcé.

Le PECS (Système de communication par échange d'images) est une approche comportementaliste spécifiquement mise au point pour les personnes avec autisme.

Il a pour objet de favoriser les demandes spontanées de la personne, permettre à la personne de comprendre et surtout de s'exprimer. C'est un système de communication alternatif permettant d'exprimer des besoins.

Le Makaton, système conçu pour les personnes déficientes intellectuelles associant gestes et images, s'appuie sur l'imitation et la précision des gestes, il peut être utilisé pour certaines personnes avec autisme. La communication par objets sera encouragée pour les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et n'ayant pas la capacité à généraliser des notions, afin de leur permettre l'expression de besoins fondamentaux mais aussi pour faire des choix.

Quoiqu'il en soit, le choix de l'articulation des approches est toujours guidé par les besoins fondamentaux de la personne et n'est pas déterminé en fonction de références idéologiques.

Les principes de ces programmes sont mis en œuvre de manière continue et transverse à chaque activité, aux séquences de communication et d'interaction avec autrui. La régularité de leurs pratiques garantit l'homogénéité des stimulations et leur efficacité.

Les activités permettent à la personne d'être actrice de sa vie et de participer à la vie sociale. Leur fréquence et leur rythme sont choisis et clarifiés en fonction des besoins individuels.

Les activités permettent la mobilisation de ses compétences cognitives, physiques, émotionnelles et sensorielles. Elles sont un appui concret à son expression et à sa compréhension. Leur durée est choisie en fonction de sa capacité à soutenir son attention et leur contenu est structuré. Les temps de pause sont prévus et connus par la personne, comme les façons de démarrer et de finir l'activité.

L'alternance d'activités immédiatement vécues comme plaisantes avec d'autres plus complexes, soutient ensemble les apprentissages divers, l'autonomie personnelle et communautaire.

De même, les activités physiques et sportives en nombre suffisant sont un excellent moyen d'amener, des personnes ayant des intérêts restreints à tenter et réussir, pas à pas, de nouvelles expériences.

En parallèle avec la mise en œuvre de soutiens éducatifs et rééducatifs réguliers, est visé l'accompagnement thérapeutique de la personne pour l'aider à mieux vivre sa vie émotionnelle et sociale, mais aussi pour lui apprendre à se sentir apaisée, notamment quand les troubles sensoriels prédominent.

3 - Organisation et planification des activités

Les activités sont essentielles afin de garantir un accompagnement structuré pour les personnes autistes. Leur but est de favoriser les apprentissages afin d'améliorer l'autonomie, réduire les stéréotypes et les comportements problèmes induits par les périodes d'inactivité. Grâce aux activités, on cherche à accroître le bien-être, améliorer la qualité de vie et développer de nouveaux savoirs. Ces activités, qui peuvent se faire en individuel ou en groupe, sont initiées et portées par l'éducateur spécialisé, les aides médico-psychologiques et les aides-soignants, toujours en lien avec le projet individuel du résident.

L'organisation et la disposition des locaux doit permettre aux résidents de trouver ses repères. Ainsi, une salle correspond à une activité (dans la mesure du possible), cette salle sera identifiée par des repères visuels (pictogrammes, photo, objet) qui se retrouveront sur l'emploi du temps de chacun.

Des objectifs d'apprentissage sont déterminés et évalués pour chaque adulte dans chaque activité, sa participation et son intérêt pour l'activité sont également évalués à la fin de chaque séance.

Les activités au sein de la MAS sont catégorisées:

- > Les activités d'apprentissage : apprentissage des gestes de la vie quotidienne, travail Individuel, apprentissage des gestes médicaux, ...
- > Les activités de services : rangement du linge, nettoyage des salles et des espaces communs, mise de table, ...
- > Les activités de socialisation et de participation citoyenne : jeux de société, lecture, contes, balades, courses, aller au marché, à la médiathèque, participation aux événements de la commune, séjours de vacances, ...
- > Les activités sensorielles : balnéothérapie, atelier sensoriel, relaxation/détente, snoezelen, médiation animale, ateliers musique, ...
- > Les activités motrices ;
- > Les activités sportives : randonnée, balade, vélo, piscine, footing, équitation, ...
- > Les activités créatives : atelier créatif (peinture, collage, préparation d'évènements...), pâtisserie, préparation des temps festifs, ...
- > Les activités d'entretien des espaces extérieurs : jardinage, terrasses fleuries, ...

Comme pour les projets personnalisés, le contenu et le rythme de ces activités sont réactualisés autant que nécessaire, en fonction des capacités et des besoins de chacun des résidents.

4 - Rôles et enjeux du CVS

La MAS a mis en place un Conseil de la Vie sociale depuis 2006. Celui-ci se réunit quatre fois par an afin de donner son avis sur des thématiques ayant trait au fonctionnement.

Afin de permettre aux résidents de participer pleinement, chaque réunion de CVS fait l'objet d'une réunion préparatoire, organisée entre les résidents élus au CVS et animée par la psychologue.

Lors de la dernière élection, la représentation des résidents a été renforcée et aujourd'hui, cinq d'entre eux sont présents à chaque rencontre et interviennent dans les échanges. Le président du CVS est un résident, élu par ses pairs.

Ces élections ont été l'occasion de sensibiliser les résidents à l'exercice de la citoyenneté et au vote, des outils de communication ont été adaptés afin d'éclairer chacun sur les enjeux de l'élection.

V - PARCOURS DU RESIDENT

L'Homme a besoin d'un lieu où inscrire son corps, sa subjectivité, son histoire, sa citoyenneté. En aménageant sur l'unité TSA, les personnes quittent leur domicile ou leur précédent établissement pour entrer dans un nouveau lieu de vie se présentant comme un environnement souvent bien différent de leur ancien logement avec des avantages mais également de nouvelles contraintes et la présence de nouveaux professionnels pour participer à son accompagnement.

Ainsi, il comprend un règlement, des obligations et devoirs, qui peuvent apparaître comme une rupture radicale avec les habitudes de vie antérieures. La personne va perdre son chez-soi et va devoir réussir à vivre et se reconstruire au sein de son nouveau lieu de vie.

Ce déménagement peut être vécu de manière complexe et perturbante par la personne présentant des troubles du spectre de l'autisme.

Après une période d'adaptation plus ou moins longue, la personne peut réussir à se construire de nouveaux repères, de nouvelles habitudes et des liens avec les autres résidents et le personnel de l'établissement.

1 - Phase de préadmission

La phase de préadmission consiste à vérifier l'adéquation entre l'offre de l'unité et les attentes et besoins de la personne. Elle se fait dans un premier temps sur dossier.

Lorsque les éléments du dossier ne sont pas assez précis et que des questions restent en suspens, un contact est pris pour connaître les habitudes de vie de la personne, il est important de recueillir non seulement les informations, mais aussi les savoirs-faire, auprès de ceux avec qui la personne a passé du temps en amont de son arrivée à la MAS.

Ce recueil de données peut être réalisé via des visites à domicile, des temps partagés avec l'entourage sur place : avec les parents et/ou les professionnels d'un autre établissement.

2 - Processus d'admission et d'accueil

Lorsqu'une place est disponible, une commission d'admission est organisée en présence de la Direction générale, de la Direction d'établissement, des chefs de service, de la psychologue et de l'assistante sociale. La Commission veille entre autres au respect des critères d'admission précédemment définis. En fonction de ces critères, les personnes inscrites sont contactées afin de confirmer leur souhait d'admission.

A l'ouverture, les admissions se veulent progressives pour que chaque résident puisse s'adapter à son nouvel habitat ; la Direction de l'établissement souhaite intégrer progressivement les nouveaux arrivants afin de s'assurer de la complémentarité des profils sensoriels. Il s'agit là de trouver le juste équilibre permettant le bien vivre ensemble.

Chaque admission est ainsi personnalisée, elle est préparée avec la famille ou l'entourage de la personne. Elle tient compte des besoins de chacun. En amont de l'admission, les transitions seront abordées, pour les personnes TSA, ces transitions génèrent souvent de l'anxiété et peuvent s'accompagner de comportements difficiles. Elles sont également sources d'anxiété pour les familles. Il est donc important de rester à l'écoute des singularités de chacun, en proposant des aménagements, en facilitant des adaptations, en anticipant l'arrivée de la personne. Il est possible d'aller observer la personne dans son milieu de vie, d'organiser des visites ou séjours de découverte, de l'accueil séquentiel, de développer ses outils de communication...

En amont de l'accueil, l'arrivée d'une nouvelle personne est préparée par la commission d'admission en lien avec le coordinateur de l'unité.

Une communication à l'ensemble des professionnels des différents services est formalisée.

Le jour de l'admission, lors d'un entretien formalisé avec le directeur et l'assistante de service social, le résident et son représentant légal se voient remettre les documents qui vont contractualiser l'accompagnement. Le livret d'accueil, au sein duquel toutes les informations susceptibles de les concerner, leur est lu et expliqué. Y figurent une présentation de la structure, une information sur les conditions d'admission et de séjour, d'accompagnement et de loisirs.

Y sont annexés :

- > La Charte des droits et liberté de la personne accueillie, qui énonce des principes généraux et rappelle les droits des personnes. Conformément à la loi 2002-2, la personne accueillie et ses proches ou représentants légaux doivent être informés de l'ensemble de leurs droits et des possibilités qui s'ouvrent à eux dans le cadre de l'accompagnement. Nous avons retenu le terme de « projet personnalisé » pour qualifier la démarche de co-construction du projet entre la personne accueillie/ accompagnée (et son représentant légal) et les professionnels.
- > Le règlement de fonctionnement qui définit d'une part les droits de la personne accueillie et d'autre part les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de la vie collective au sein de l'établissement.
- > Le contrat de séjour qui vise à individualiser les prestations délivrées, en définissant les objectifs de l'accompagnement mis en œuvre. Il fait état des conditions de séjour et d'accueil, de la durée de l'engagement, des participants à son élaboration. Il est demandé à la personne accueillie (et/ou son représentant légal) de signer ce document qui l'impliquera dans l'élaboration du projet personnalisé mis en place dans les 6 mois qui suivent l'admission.

Lors de l'arrivée du résident, une attention particulière est ainsi déployée pour son accueil :

- > Se rendre disponible pour bien accueillir la personne et son entourage qui l'accompagne ;
- > Lorsque le résident vient d'un autre établissement, faciliter le relais en invitant les professionnels qui accompagnaient jusqu'alors la personne à un repas, un temps de partage ;
- > Aider la personne à s'approprier son lieu de vie, sa chambre ;
- > Présenter le lieu de vie, le fonctionnement de l'établissement et de l'unité, les résidents et les professionnels ;
- > Donner des repères quant aux règles de vie collective, aux droits, à l'usager, à la famille, au représentant légal ;
- > Veiller à rassurer, à être à l'écoute de la personne.

3 - Elaboration et mise en œuvre du Projet d'Accompagnement Personnalisé

Le projet personnalisé de la personne adulte avec autisme doit être élaboré à partir des observations et des conclusions formalisées dans le cadre d'une évaluation fonctionnelle dans les trois mois qui suivent l'admission dans l'établissement ou le service médico-social. Les professionnels devront vérifier que la personne dispose bien :

D'une évaluation fonctionnelle

L'évaluation fonctionnelle se rapporte à toutes les fonctions organiques, aux activités de la personne et à sa participation au sein de la société. Il s'agit de l'évaluation de ses capacités à mettre en œuvre ses compétences dans différents contextes. L'évaluation fonctionnelle est régulière, pluridisciplinaire et multidimensionnelle.

Elle nécessite des outils d'évaluation (cf ANNEXE : outils d'évaluation) :

- > Evaluation globale : PEP--3, BECS, AAPEP (TTAP), **EFI** (HAS), ABLLS, VB MAPP (outils ABA)
- > Evaluation de la sévérité : CARS
- > Evaluation socio--adaptative : **VINELAND**, ECQA
- > Evaluation par domaines : ECSP, EVALO BB, Grille de Wetherby, **ESAA**, **COMVOOR**, bilan sensori--moteur, profil sensoriel
- > Evaluation du comportement : IMPACT, MAS, EEF, FAST, SEFIC, **EPOCAA**
- > Evaluation somatique : grilles d'évaluation de la douleur **ESDDA**, livret somatique CEAA, bilan sous MEOPA

D'un diagnostic différentiel

Le diagnostic différentiel est fondé sur une évaluation multidimensionnelle et multiprofessionnelle.

De la mise à jour de ces évaluations

Pour que chaque résident puisse bénéficier pleinement de ce projet éducatif et s'inscrire dans la vie institutionnelle de la Maison d'Accueil Spécialisée, il est nécessaire de mettre en place pour chacun un projet individualisé répondant, au plus près, à ses besoins spécifiques. Ce document est l'action conjuguée de l'équipe pluridisciplinaire, permettant d'apporter la meilleure qualité de vie possible à la personne accueillie.

C'est au cours de réunions régulières, et spécialement celles consacrées aux projets personnalisés, que sont réinterrogés les accompagnements.

L'Éducateur-coordonateur de projet en lien avec le référent de la personne accueillie, s'attache à susciter, rassembler, articuler et formaliser les évaluations des différentes parties prenantes dans le respect des besoins, demandes de la personne accompagnée, de sa famille et/ou représentant légal.

Comme précisé dans les recommandations, cette phase diagnostique s'appuie sur des évaluations de fonctionnement dans plusieurs domaines :

Communication et langage :

- > Habilités et interactions sociales
- > Cognition

Sensorialité et motricité :

- > Emotions
- > Intérêts spécifiques et stéréotypes
- > Suivi somatique et psychiatrique

Pour réaliser cette évaluation, les professionnels s'appuieront sur les transmissions saisies dans le logiciel informatisé mais aussi pourront utiliser des échelles et/ou outils d'évaluation fonctionnelle.

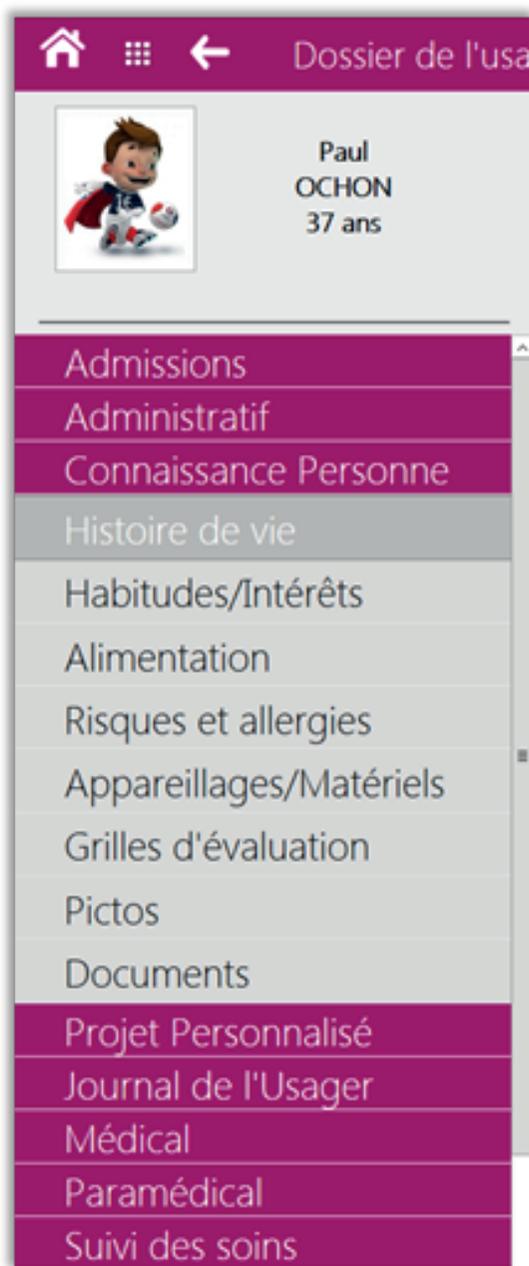
Grâce au logiciel informatisé IMAGO, l'équipe d'unité pourrait réfléchir à la création d'une grille d'évaluation (1) que nous pourrions intégrer au logiciel.



Actuellement la configuration du logiciel informatisé de l'usager IMAGO, nous permet de répondre dans l'onglet « habitudes et intérêts » aux domaines suivants, réfléchis de sorte à obtenir une photographie instantanée de l'accompagnement individualisé du résident :

- Autonomie et habitude de vie
- Communication
- Interactions sociales
- Relations avec l'entourage
- Déplacement - transfert
- Orientation (temps et espace)
- Comportements
- Ce que j'aime
- Ce que je n'aime pas
- Accompagnement à la prise de traitement
- Habitudes de nuit
- Continence
- Croyance
- Vie affective et sexuelle
- Points de vigilance

Ces domaines ne sont pas figés et des ajustements sont possibles. Aussi, nous pourrions créer, modifier ou supprimer des domaines. Dans le cadre de l'accompagnement des personnes avec TSA, une attention particulière sera portée sur les domaines suivants : **COMPORTEMENT - MOTRICITE-SENSORIALITE.**



La finalité des évaluations réalisées dans le cadre de la démarche diagnostique va se concrétiser par une traduction d'interventions à mettre en œuvre.

Les professionnels contribuent à rendre la personne accompagnée actrice de son projet en la plaçant au centre des actions menées, en assurant l'adéquation des réponses aux besoins et attentes de l'usager, en recherchant la complémentarité des parties prenantes et de leurs actions, en garantissant un processus d'évaluation et d'ajustement continu de l'accompagnement mis en place.

Au-delà de la dimension éducative, ce projet intégrera la continuité des soins somatiques, psychiatriques et de réponse aux comportements problématiques.

Le projet personnalisé est évalué et révisé avec l'adulte accueilli une fois par an au minimum ou plusieurs fois par an en cas de nécessité ou d'évolution rapide de la situation, en cas de situation complexe ou de changement de situation.

4 - Journée-type du résident

Le projet éducatif de l'unité TSA vise à garantir à chacun de :

- > Vivre dans un environnement de vie collective adapté prenant en compte les difficultés sensorielles et les gênes qu'elles occasionnent au quotidien
- > Bénéficier d'un accès à un panel d'activités régulières et diversifiées visant le déploiement de l'autonomie personnelle, communautaire et sociale
- > Disposer de moyens de communication suffisants et adaptés
- > Disposer de repères temporels accessibles pour comprendre le déroulement des journées et des activités qui les composent
- > Être soutenu quand des comportements problèmes et/ou situations de crises se présentent

La journée-type décrite ci-dessous s'inscrit dans un cadre institutionnel. Il s'agit de donner des repères structurants ; pour autant, un planning individualisé sera proposé à chaque résident prenant en considération ses attentes et besoins.

Horaires	Description des activités
7h à 10h	Relais d'équipe et prise de connaissance des transmissions Réveils Aide à la toilette et à l'habillage Petit déjeuner et accompagnements à la prise des traitements
10h à 12h	Temps d'activités Accompagnements aux RDV médicaux ou extérieurs Soins infirmiers
12h à 13h30	Préparation de la salle de restauration Repas et accompagnements à la prise des traitements Temps d'activité de services (nettoyage de la salle, participation à la vaisselle, ...)
13h30 à 14h30	Temps calme, activités calmes, repos, ... Temps de relais d'équipe
14h30 à 16h30	Activités éducatives
16h30 à 17h30	Préparation de la salle de restauration Repas et accompagnements à la prise des traitements Temps d'activité de services (nettoyage de la salle, participation à la vaisselle, ...)
17h30 à 19h	Activités calmes
19h à 20h	Préparation de la salle de restauration Repas et accompagnements à la prise des traitements Temps d'activité de services (nettoyage de la salle, participation à la vaisselle, ...)

Une attention particulière sera portée durant les **temps informels** ; il est impératif que ces derniers soient structurés au même titre que d'autres moments de la journée.



VI - PARCOURS DE SOIN

1 - Offre de soins actuelle

Certains soins sont dispensés en interne par les équipes de l'établissement, d'autres nécessitent des interventions externes.

Les résidents bénéficient donc d'un suivi médical au sein de l'établissement.

Les médecins généralistes et de médecine physique garantissent les soins lors des consultations internes.

De jour comme de nuit, les résidents bénéficient de la présence d'infirmiers, en relais du médecin.

Ces derniers garantissent l'ensemble des soins nécessaires et préconisés et collaborent avec les équipes éducatives et soignantes (préventifs, curatifs, palliatifs, hygiène, confort, réhabilitation). Ils participent à l'élaboration des protocoles de soin et assurent la mise à jour du dossier médical.

Les aides-soignants exercent leurs activités sous la responsabilité directe de l'infirmier dans le cadre de leur rôle propre. Ils interviennent en priorité pour identifier et mettre en œuvre les soins de confort.

La MAS dispose également d'un ergothérapeute, 2 kinésithérapeutes libéraux et d'une éducatrice APA dont les rôles sont de développer les capacités du résident et ainsi garantir son autonomie.

L'intervention des dispositifs externes viennent compléter la palette d'offres sanitaires proposée au sein de l'établissement.

La MAS s'appuie sur de solides partenaires territoriaux, qui devront être étoffés dans le cadre de l'accompagnement des personnes avec autisme :

- > Centre Hospitalier de la Région de Saint-Omer
- > Centre Hospitalier de Calais
- > Clinique de Blendecques
- > EPSM Saint Venant
- > HAD Calais/St Omer

Des consultations sont également organisées avec des médecins spécialistes libéraux (gastro, pneumo, cardio, ophtalmo, dentistes...).

La prise en charge des personnes avec troubles du spectre de l'autisme nécessite une attention, une vigilance toute particulière et une coordination des soins en adéquation avec les attentes et besoins de ces dernières. Celle-ci mobilise l'ensemble des acteurs évoluant au sein de la structure, en transmettant les justes informations aux interlocuteurs concernés, afin d'aboutir et consolider un projet de soins spécifique incluant une prise en charge somatique et psychologique adaptée pour chaque résident.

2 - Accès aux soins

L'accès aux soins doit être garanti à tous.

Pourtant, les personnes en situation de handicap rencontrent encore de nombreux obstacles pour se faire soigner « comme les autres ».

Parmi elles, les personnes avec autisme, dont les troubles dans la communication et les interactions sociales ont une incidence directe sur la relation de soins.

Il est donc important, pour les professionnels de santé amenés à les prendre en charge sur le plan somatique, d'adapter leur communication pour faciliter la relation soignant/résident et se préserver d'éventuelles erreurs de diagnostic.

Une communication difficile qui peut conduire à des errements diagnostiques :

Dans le cas d'une personne avec autisme, la relation de soins est compliquée par les manifestations du trouble, qui sont très différentes d'un individu à l'autre.

Parmi ces difficultés, nous pouvons rencontrer :

- > Une absence ou difficultés de communication
- > Des dérèglements sensoriels
- > Troubles du comportement face à des situations inconnues ou inhabituelles

Très attachés aux rituels et aux routines, de nombreux autistes vivent très difficilement une visite chez le médecin ou le chirurgien-dentiste. Un lieu et un interlocuteur nouveaux, un temps d'attente trop long, une lumière trop vive peuvent déclencher des crises pouvant aller jusqu'à l'automutilation ou se traduisant par des cris ou des gestes brusques.

Ces difficultés peuvent amener les professionnels de santé, par manque de connaissance du spectre de l'autisme, par manque de temps ou de disponibilité, ou tout simplement par impuissance, à faire l'impasse sur une partie de l'examen clinique ou de l'interrogatoire. Au risque de tarder à faire le bon diagnostic, voire de passer à côté d'une pathologie.

Des moyens simples pour améliorer la communication et faciliter le diagnostic :

Communiquer avec une personne autiste ne va pas de soi pour un professionnel de santé non spécifiquement formé à ce trouble.

Il existe cependant des moyens simples pour faciliter la consultation et éviter certains obstacles qui peuvent nuire à une communication efficace.

Tous ces moyens ne sont pas toujours envisageables, mais certains peuvent être facilement mis en œuvre, car ne nécessitant que peu d'adaptations.

- > Prévenir et atténuer la « peur de l'inconnu »

Une « consultation sans soins » pourrait être organisée avant la première prise en charge, afin que le résident se familiarise avec les lieux et les personnes, lorsque la prise en charge risque d'être longue (exemple : soins d'orthodontie).

On peut prendre en photo la salle d'attente ou le cabinet afin de créer des repères visuels qu'il pourra consulter avant chaque rendez-vous pour se préparer à la consultation.

- > Diminuer les temps d'attente, propices aux troubles du comportement

Il est préférable de fixer des rendez-vous en début de consultation, afin d'éviter au maximum les retards qui s'accumulent au fil de la journée.

En cas de retard, il est important de prévenir la personne du délai estimé d'attente et, le cas échéant, de lui permettre de sortir pour revenir à l'heure où la prise en charge pourra effectivement avoir lieu. En effet, les personnes avec autisme attachent généralement une très grande importance aux horaires.

- > Prévenir et atténuer les réactions liées à une hypersensibilité sensorielle lors de l'examen clinique

Il est primordial d'annoncer au patient les gestes que l'on va être amené à faire, au fur et à mesure, et quels instruments on va utiliser, voire en faire une rapide démonstration avant utilisation. Si c'est possible, il faut veiller à éviter ou atténuer tout contact désagréable, par exemple avec un instrument froid.

On peut baisser la luminosité afin d'éviter les agressions visuelles, dès lors évidemment que cela ne gêne pas l'examen.

> Adapter sa communication

L'idéal est de s'informer sur le mode de communication de la personne autiste pour voir quelles sont les informations qu'elle peut donner et celles qu'elle peut comprendre. Beaucoup de personnes autistes développent des « intérêts particuliers » (les trains, les animaux, un personnage de dessin animé, etc), il peut être intéressant de s'en servir pour établir le contact.

De manière générale, il est préférable de poser des questions courtes et simples, voire de s'aider de repères visuels si c'est possible.

Beaucoup de personnes avec autisme supportant mal la proximité avec des inconnus, il est souhaitable de ne pas imposer de contact physique plus rapproché que nécessaire, notamment lors de l'examen. A ce stade, il peut être utile de veiller à mettre hors de portée tout objet fragile ou dangereux dont le patient pourrait se saisir lors d'une réaction de peur ou de stress.

Il est préférable d'ignorer et de ne pas relever les éventuels réactions et propos étranges du résident et, à l'inverse, de le féliciter de façon disproportionnée en cas de bon comportement.

3 - Soins somatiques

Les bilans somatiques doivent être renouvelés au moins une fois par an et surtout lors d'un changement soudain.

Une douleur mal ou non évaluée peut entraîner de graves conséquences. La prévention et la prise en charge de la douleur, à l'aide de l'échelle ESDDA, est une priorité de notre structure auprès de chacun des résidents.

Notre principe d'intervention consiste à être proactif pour repérer les problèmes somatiques suivants :

- > Les troubles du sommeil
- > Les causes de comorbidité
- > Les troubles de déglutition
- > Les règles d'hygiène

...

Il faut familiariser la personne aux soins en inscrivant ces apprentissages dans un programme d'éducation à la santé.

3.1 - Sécurisation du circuit du médicament

Les étapes-clés :

Prescription médicale

Fourniture, dispensation, détention de médicaments

Préparation des médicaments

Distribution, administration, aide à la prise de traitement

Pharmacovigilance

L'établissement dispose d'une procédure de sécurisation du circuit du médicament retraçant méticuleusement l'ensemble des étapes ci-dessus. Sa finalité est de garantir une prise en charge médicamenteuse optimale en termes de qualité et de sécurité, et de limiter l'iatrogénie médicamenteuse.

Toute erreur médicamenteuse fait systématiquement l'objet d'un signalement auprès des autorités compétentes et d'une analyse approfondie lors d'un retour d'expérience (RETEX).

A ce jour, les traitements sont prescrits par les médecins et transmis à la pharmacie par les infirmières. La pharmacie livre les médicaments afin que les infirmières puissent préparer les piluliers.

3.2. - Prévention et prise en charge des troubles nutritionnels

Les personnes accompagnées par la Maison d'Accueil Spécialisée éprouvent des difficultés pour s'alimenter ou être alimentées.

Ce besoin vital se veut culturellement être un moment de plaisir, d'échanges, de convivialité.

Aujourd'hui, nous savons que les situations peuvent être complexes. Il faut tenir compte de l'état nutritionnel, de la modification des textures, du respect de l'équilibre alimentaire, de l'impact des troubles digestifs : reflux gastro-oesophagien (RGO) et constipation, des difficultés provoquées par les troubles sensoriels, etc...

Toutes ces questions doivent s'articuler avec l'organisation de la cuisine en l'occurrence du prestataire, avec l'espace de vie dans lequel se passe le repas tout en prenant en compte l'accompagnement du repas et la durée de celui-ci.

Certains résidents de par leurs pathologies et les troubles associés (exemple : troubles de la mastication et de déglutition) n'ont plus la capacité de s'alimenter en suffisance ou d'être alimenté par voie orale. Ils nécessitent, de ce fait, la pose d'une sonde de gastrostomie afin de garantir les apports nutritionnels essentiels au maintien de leur santé.

Les professionnels de la MAS ont déjà bénéficié de formations sur l'oralité et la déglutition, ce qui leur permet aujourd'hui de s'appuyer sur des connaissances, des outils d'évaluation des besoins des personnes.

Troubles de l'oralité :

Pour certains résidents, le bruit, le mouvement, peuvent être perturbants et contribueront à ce que les temps de repas ne soient pas des moments agréables ; pour d'autres, au contraire, cela leur permettra de vivre un moment de partage où ils auront l'occasion de faire des choix, d'être plus autonome.

Par rapport à ces notions d'autonomie, de convivialité, de socialisation, il est important de se poser les bonnes questions afin de proposer à chacun la réponse à ses besoins. Les réunions institutionnelles « Comités de Liaison Alimentation et Nutrition » ont été instaurés afin d'y répondre.

L'alimentation fait partie du projet d'accompagnement de chaque résident et les réponses constituent les moyens mis en œuvre au sein de chaque projet.

3.3 - Prévention des troubles du comportement

Conformément aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS, l'établissement « se dotera d'une méthodologie de travail permettant le recueil, l'analyse et la compréhension objective des « comportements problèmes ».

Est considéré comme « comportement-problème » tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme et autre TND, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociale. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples.

Les comportements sont considérés comme problématiques quand ils :

- > Présentent un danger pour la personne, pour autrui
- > Compromettent l'adaptation et l'intégration résidentielle et sociale
- > Interfèrent avec les apprentissages ou les rendent impossibles
- > Nécessitent une surveillance continue de la personne
- > Leur fréquence et/ou leur durée sont envahissantes.

Les principes de base de l'accompagnement sont-ils bien respectés ?

Le comportement est souvent la seule façon qu'a la personne avec autisme pour s'exprimer et agir sur son environnement.

Il convient de vérifier, en première intention, si le comportement manifesté n'est pas le signe d'une douleur, aiguë ou chronique, notamment en cas de troubles soudains du comportement. Parallèlement, il nous faut nous assurer que les mesures habituelles de prévention ont bien été mises en œuvre (mesures éducatives, structuration de l'accompagnement, mise à disposition des outils de communication, adaptation de l'environnement, lieu de repli accessible pour la personne, ...).

L'évaluation fonctionnelle :

L'analyse fonctionnelle permet d'analyser les comportements et de tenter de les comprendre. En général, les comportements problèmes ont pour fonction de rechercher l'attention et de l'obtenir et/ou d'éviter des demandes ou les réduire. Ils peuvent également résulter d'une douleur ressentie, de problématiques sensorielles, d'un environnement inadapté ou encore de difficultés de communication...

Il est important de préciser que les parents seront également sollicités en qualité d'observateurs et d'expertise quant à la signification et l'émergence de comportements-problèmes.

L'évaluation fonctionnelle permet de définir les événements qui, dans un environnement donné, génèrent et/ou maintiennent les comportements-problèmes. Elle vise à identifier les facteurs physiques et environnementaux qui contribuent à les faire apparaître. Elle vise à identifier les fonctions de leur expression pour la personne (éviter ou obtenir).

Le niveau d'analyse :

- > Décrire le comportement problème
- > Repérer les antécédents liés au contexte et les stimuli
- > Noter les conséquences du comportement
- > Évaluer l'impact des antécédents et des conséquences sur l'apparition et la répétition du trouble.

A partir de cette analyse et des hypothèses retenues par l'équipe pluridisciplinaire, seront définies la construction et la mise en œuvre des interventions individualisées. Ces actions veilleront à valoriser les comportements adaptés à la situation.

4 - Veille à l'état de santé psychique

Comme cela a déjà été évoqué dans les paragraphes précédents, il n'existe pas une forme d'autisme univoque et généralisable, mais plutôt des formes multiples spécifiques, aussi bien dans leur déploiement, leur modalité d'expression, leurs répercussions fonctionnelles, leur possibilité évolutive, etc.

Dès lors, un projet thérapeutique aura du sens et de l'efficacité qu'à partir du moment où une véritable compréhension de la situation a pu se co-construire au préalable, en incluant évidemment la personne concernée, mais aussi son entourage relationnel, son environnement élargi, les enjeux sociaux, identitaires, familiaux, développementaux, etc.

Le psychologue fait partie de l'équipe pluri disciplinaire et il contribue à proposer des approches singulières, intégratives, pluridisciplinaires et multidimensionnelles. Avec l'éducateur spécialisé, ce binôme coordonne de façon synergique les modalités d'interventions, en articulant des méthodes complémentaires et différenciées sur le plan rééducatif, comportemental, pédagogique, psychothérapeutique, sensori-moteur, etc.

Le psychologue doit s'adapter à chaque fois et faire le lien entre la théorie et la réalité du quotidien. Ses missions peuvent être très différentes en fonction du profil des personnes accueillies.

Il intervient dans un premier temps pour évaluer les compétences des adultes accueillis, participe avec les équipes éducatives et soignantes au projet d'accompagnement individualisé de chaque résident. Il rencontre les familles lors du processus d'admission et à la présentation du projet.

Il est une ressource pour l'équipe, au cœur du lieu de vie, il va à la rencontre des résidents et des accompagnants. Il évalue les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne et épaulé les équipes en apportant un éclairage clinique afin de trouver des solutions d'accompagnement satisfaisantes. Le psychologue en MAS a un rôle coordinateur.

Il utilise des tests et outils d'évaluation fonctionnelle. Les tests sont utilisés afin d'avoir des pistes d'accompagnement et de l'individualiser, de préciser les forces et limites de la personne, réajuster l'accompagnement d'une année sur l'autre si perte ou gain d'autonomie de la personne accompagnée. L'évaluation des adultes avec autisme nécessite des outils spécifiques que sont :

> **Le ComFor-2** (anciennement ComVoor)

Il s'agit d'un outil d'évaluation des précurseurs de la communication. Le but de cet outil est d'évaluer le niveau de communication réceptive et de pouvoir mettre au point une communication alternative améliorée (CAA) individualisée pour chaque résident.

> **L'ESAA**

Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme. Elle permet d'identifier et d'analyser les intolérances mais aussi les besoins et préférences sensoriels de la personne. Les 7 modalités sensorielles : visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire et générale sont évaluées avec l'ESAA.

> **L'EPOCAA**

Echelle pour l'Observation des Comportements d'Adultes avec Autisme. L'EPOCAA est une échelle d'évaluation descriptive qualitative et quantitative des comportements problèmes (fréquence et gravité) cognitifs et communicatifs. L'analyse des comportements permet la formulation d'hypothèses sur les causes et facteurs déclenchants les plus probables. L'échelle est à remplir avec l'ensemble des professionnels accompagnant le résident.

> **L'EFI**

L'EFI permet de décrire le profil développemental et les capacités émergentes de la personne afin d'adapter au mieux son projet d'accompagnement.

> **L'échelle de Vineland**

L'échelle de Vineland permet de déterminer la capacité d'adaptation et le niveau d'autonomie de l'enfant ou de l'adulte examiné. Les spécialistes procèdent à cette évaluation au cours de discussions avec l'entourage (parents, enseignants, accompagnants, etc.).

En complément de l'intervention du psychologue, l'établissement s'appuie sur l'EPSM Saint Venant pour garantir au mieux la veille à l'état de santé psychique du résident.

VII - GESTION DES RESSOURCES HUMAINES

Travailler à la MAS Le Domaine de Rachel, c'est d'abord être au service des résidents vulnérables et dépendants. C'est, s'engager à créer une relation d'aide en mobilisant toutes ses compétences pour répondre à leurs besoins et leurs demandes, avec le plus grand respect.

C'est être à l'écoute de chacun et faire preuve d'observation, et d'une grande attention. C'est en permanence se questionner sur les changements de comportement, les mimiques, les cris... et analyser.

Accompagner les résidents, c'est poser un regard individuel au sein d'un collectif et garantir une organisation collective, gage de bien-être, de possibilités d'épanouissement et de sécurité. C'est attacher autant d'importance à tous ces moments informels du quotidien, liés au vivre ensemble, qu'aux activités et prises en charge organisées dans le cadre des projets personnalisés, ou d'une demande, d'un besoin ponctuel.

Au regard des spécificités du public accueilli au sein de l'unité, les professionnels doivent faire preuve de grandes capacités d'observation et d'adaptation aux besoins des personnes accompagnées.

Partager ses fines observations en formulant des hypothèses de travail, contribue à un questionnement permanent participant à améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes. Ces échanges incontournables permettent à l'équipe de Direction de veiller à la cohérence et à la bienveillance des positionnements professionnels au sein de l'équipe au quotidien.

La Direction de l'établissement souhaite également promouvoir la capacité d'initiative, d'innovation et de créativité des équipes afin de proposer un accompagnement adapté aux besoins et attentes de la personne.

Lorsque dans la pratique professionnelle, des exigences contradictoires au sujet d'une situation singulière font naître un conflit de valeurs auquel ni le droit, ni les codes de déontologie n'apportent de réponse, il est primordial que les professionnels mènent une réflexion éthique sur les questionnements soulevés.

Voici quelques exemples de questionnements soulevés par la situation d'une personne qui imposent une réflexion éthique en réunion d'équipe pluridisciplinaire :

- > La violence ou l'agressivité d'une personne TSA à l'égard d'une autre ou d'un professionnel : il s'agit de prendre en compte les particularités de la personne tout en respectant la protection d'autrui et ses droits
- > L'utilisation d'un système de vidéosurveillance/vidéoprotection : il s'agit de respecter les droits individuels et notamment le droit à l'intimité de la personne, et de prendre en compte la préoccupation de la famille ou des professionnels concernant la sécurité de l'intéressé
- > L'annonce éventuelle du décès d'un familier (autre usager ou proche) de la personne : il convient de respecter le droit à l'information et de prendre en compte les interrogations sur les conséquences de cette annonce sur le psychisme de la personne
- > Les pratiques sexuelles et l'intérêt porté à cette question par la personne : il convient, là encore, de respecter le droit à la sexualité de cette dernière et de prendre en considération les réticences de l'entourage liées aux codes sociaux concernant les relations intimes des personnes avec autisme et autres TSA, voire même la négation de leur sexualité

1 - Les effectifs

L'unité TSA fait partie intégrante du Domaine de Rachel. Les effectifs de l'unité, définis ci-dessous, viennent ainsi compléter ceux de la MAS.

Organigramme unité TSA

Fonction	Nombre ETP	Nombre d'agent
Educateur spécialisé	1	1
AMP	5	5
Infirmier	0.3	1
Psychologue	0.8	1
Aide-soignant	4.8	5
Aide-soignant de nuit	2.3	3
Psychiatre	0.08	1
Médecin Généraliste	0.02	1
TOTAL	14.3	18

L'établissement entreprend actuellement un vaste chantier visant la refonte des horaires de travail. L'objectif ici sera de concilier la stabilité des équipes de l'unité afin d'offrir les justes repères aux nouveaux résidents et professionnels, et la qualité de vie au travail des salariés.

2 - Les missions des professionnels

La Maison d'Accueil est composée de trois services principaux :

- > Un service **éducatif** regroupant les Educateurs Spécialisés, les Aide Médico Psychologique ou Accompagnant Educatif et Social, les Aides-Soignants et les équipes éducatives de nuit.
- > Un service **médical**, regroupant infirmiers et les professionnels paramédicaux (ergothérapeute, psychologue, kinésithérapeute) est encadré par un Chef de service paramédical et un médecin.
- > Un service **logistique** regroupant l'administration et les services généraux (lingerie, et entretien des bâtiments).

La fonction d'accompagnement

Elle est soutenue par les AMP-AES et les aides-soignants. Ces équipes de proximité coordonnées par un Educateur Coordonnateur accompagnent les personnes dans les actes de la vie quotidienne, favorisent leur bien-être et leur confort.

Elles assurent le fonctionnement courant de l'unité : les levers, les repas, les soirées.

Elles assurent l'hygiène corporelle des personnes, repèrent et transmettent les signes révélateurs d'un problème de santé (ecchymoses, problèmes cutanés, anxiété...), mais aussi elles :

- > Veillent à la valorisation de l'image de la personne (tenue vestimentaire appropriée, propreté de la vêtue)
- > Distribuent aux résidents leurs traitements médicaux conformément aux prescriptions, s'assurent de leur prise et respectent la procédure de traçabilité mise en place ;
- > Animent les activités quotidiennes adaptées, et contribuent à la dynamisation des personnes
- > Proposent, encadrent des sorties favorisant les interactions des résidents avec l'extérieur et leur intégration dans la cité
- > Incitent et favorisent la participation de chacun des résidents aux activités proposées
- > Favorisent l'expression des résidents
- > Repèrent les désirs et les besoins des personnes, et réalisent les achats relatifs au quotidien

A l'instar de la plupart des MAS, les différents professionnels du service socioéducatif (AS, AMP-AES) partagent donc un important tronc commun d'activités centrées sur l'accompagnement quotidien du résident.

L'accompagnement en santé des résidents

Sous la responsabilité du médecin et du chef de service paramédical, les infirmières s'assurent de la bonne santé des personnes en accomplissant en dispensant les soins infirmiers. Elles participent avec les aides-soignantes à la surveillance clinique des résidents et à la mise en œuvre des thérapeutiques. Elles identifient les besoins des personnes accompagnées et posent un diagnostic infirmier, appliquent les prescriptions médicales et les protocoles établis par le médecin. Elles formulent les objectifs de soins, mettent en œuvre et évaluent les actions appropriées.

Le suivi psychothérapeutique des résidents est assuré par des spécialistes (psychiatre, psychologue, ergothérapeute). Elles visent à assurer l'équilibre psychique des résidents grâce à des accompagnements ou thérapies adaptées (balnéothérapie, prise en charge sensorielles, snoezelen...). En outre, le psychiatre assure les prescriptions et le suivi des traitements psychiatriques.

La fonction logistique

Les services logistiques et administratifs, sont indissociables du fonctionnement de la MAS et contribuent dans une dimension humaine, au-delà de la technique, au bien-être du résident.

La lingerie assure le traitement du linge.

Le service technique garantit l'entretien des bâtiments, mais aussi des actions au plus près des résidents (monter un meuble, réparer une porte...).

Les services administratifs assurent également le bon fonctionnement global de la MAS (gestion comptable, secrétariat et gestion des ressources humaines...) ; autant d'actions nécessaires à la qualité des conditions de vie sur l'établissement.

3 - Formations, évolution des compétences, soutien aux professionnels

D'après les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement », il est recommandé de promouvoir la formation continue des professionnels sur la spécificité des personnes avec autisme ou autres TSA, afin d'éviter le risque de pratiques inadaptées, voire dangereuses, engendrées par une mauvaise compréhension des manifestations de l'autisme.

Ainsi, l'ensemble des professionnels exerçant des fonctions au sein de l'unité TSA a bénéficié d'un programme de formations spécialisé sur l'accompagnement des personnes avec autisme au cours des semaines précédant son ouverture.

Ce programme élaboré conjointement avec le Centre Ressource Autismes Nord – Pas-de-Calais vise l'intégration des évolutions continues concernant les conceptions de l'autisme, les connaissances scientifiques s'y rapportant directement, ainsi que les connaissances sur les pathologies associées. Il regroupe les techniques éducatives et soignantes actualisées pour un accompagnement adapté du résident.

Les professionnels ont également bénéficié de formations en lien avec l'utilisation du dossier unique de l'usager IMAGO, utilisation des outils informatiques et premiers secours.

En amont de l'ouverture de l'unité, l'ensemble des professionnels a été mobilisé pour réaliser les outils qualité reflétant leurs pratiques quotidiennes (protocoles, procédures, modes opératoires...) et a bénéficié de temps d'immersion au sein d'établissements et services accompagnant des personnes avec syndromes autistiques.

Plan de formation

L'employeur a deux obligations en matière de formation professionnelle : l'adaptation au poste de travail et le maintien dans l'emploi des salariés ; il peut également proposer des actions qui participent au développement des compétences. Il a aussi une obligation de formation générale à la sécurité.

Depuis le 1er janvier 2019, le plan de formation est remplacé par le plan de développement des compétences qui désormais rassemble des actions de formation qui vont permettre de développer et d'améliorer l'offre et la qualité des services, tout en veillant au parcours professionnel des salariés.

Cette volonté se traduit essentiellement chaque année par l'élaboration des axes de formation qui sont priorisés dans l'idée de soutenir ou d'adapter les compétences aux exigences d'un métier en constante évolution.

Ces axes sont également orientés à partir des enjeux identifiés par l'établissement : l'adaptation des pratiques pour toujours accompagner au mieux les résidents accueillis, la personnalisation dans l'accompagnement des personnes, la participation et l'expression de ces derniers, la bientraitance, la participation sociale des résidents, la gestion des risques...

Les entretiens professionnels

Les entretiens professionnels ont été introduits par la loi du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle.

Chaque salarié est informé qu'il bénéficie tous les deux ans d'un entretien professionnel avec son employeur afin d'aborder ses perspectives d'évolution professionnelle, notamment en termes de qualification et d'emploi. Cet entretien ne porte pas sur l'évaluation du travail. Il donne lieu à la rédaction d'un document dont une copie est remise au salarié, il est proposé systématiquement au professionnel qui reprend son activité à l'issue d'une absence importante (congé de maternité, congé sabbatique, arrêt longue maladie...).

Soutien aux professionnels

Travailler au contact de personnes présentant des syndromes autistiques demande une vigilance de tout instant pour sécuriser ces derniers, pouvant provoquer stress, fatigue, anxiété des professionnels.

A ce titre, il est primordial d'assurer un relais entre professionnels lors des moments de crise d'une personne, afin de ne pas se laisser dépasser par les réactions émotionnelles

La mobilisation constante des équipes durant les diverses phases de l'accompagnement de la personne (lever, toilette, repas, activités, coucher...) génère annuellement un nombre non négligeable d'incidents et accidents du travail ; ceux-ci sont analysés à l'échelle associative par l'intermédiaire du CSE en formation Santé Sécurité et Conditions de Travail (SSCT) et à l'échelle institutionnelle en réunion Comité gestion des risques professionnels.

Afin de répertorier et de limiter les risques liés à l'accompagnement des résidents, l'établissement dispose d'un Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels (DUERP). Cet outil définit un plan d'action annuel pour améliorer la qualité de vie au travail des professionnels.

Par ailleurs, les équipes peuvent échanger et prendre du recul sur l'exercice de leur métier au quotidien lors des temps d'analyse de pratique animés par un intervenant externe. Cette démarche participe également à la prévention des actes de maltraitance.

Les professionnels disposent également de la plateforme d'écoute et soutien à distance nommée Proconsulte.

4 - Les instances associatives et institutionnelles

Instances institutionnelles transversales / pluridisciplinaires

Dénomination	Objet	Fréquence
Réunion générale	Actualité de l'établissement	Trimestrielle
CVS Conseil de Vie Sociale	Fonctionnement MAS Familles - résidents	Trimestrielle
CGDR PRO Comité Gestion des Risques Professionnels	Mise à jour du DUERP - Analyse des incidents et accidents travail	Trimestrielle
CQB Comité Qualité Bientraitance	Sensibilisation/formation/ bienveillance/élaboration d'outils/suivi des événements indésirables	Trimestrielle
CLAN Comité de Liaison Alimentation Nutrition	Suivi alimentaire et nutritionnel	Trimestrielle
Commission Menu	Santé/nutrition - diététique	Trimestrielle
CREX Comité Retour d'Expérience	Analyse des événements indésirables	Bimestrielle
Commission étude des dossiers d'admission	Analyse des dossiers d'admission	Mensuelle
Point santé	Suivi santé des résidents	Mensuelle
Réunion projet personnalisé	Attentes et besoins des résidents/familles Accompagnement adapté	Hebdomadaire
Groupe de parole	Echanges, conseil, soutien	Hebdomadaire

Réunions de service

Dénomination	Objet	Fréquence
Réunion de direction	gestion des problématiques MAS	Hebdomadaire
Réunion des infirmiers	Coordination des soins	Mensuelle
Réunion des éducateurs Spécialisés coordinateurs	Coordination institutionnelle	Hebdomadaire
Réunion d'équipe d'unité	Actualité/gestion des problématiques	Mensuelle
Réunion des services techniques/ administratif	Fonctionnement/organisation des services	Mensuelle
Réunion du service de nuit	Régulation des équipes de nuit	Trimestrielle

5 - Les instances du personnel

Dans le cadre d'un accord collectif d'entreprise, il a été conclu que soit mis en place un Comité Social Economique unique au sein de l'association, présidé par la Direction Générale. Depuis mars 2019, ce dernier est constitué de 8 membres titulaires et de 8 membres suppléants. Il se réunit tous les mois, s'y ajoute une réunion trimestrielle Santé Sécurité Conditions de travail.

VIII - DEMARCHE D'AMELIORATION CONTINUE

1 - Objectifs de la démarche

La démarche Qualité doit permettre de valoriser le travail des professionnels, de capitaliser leur savoir-faire et de développer la collaboration et les échanges entre eux, avec un objectif commun : l'amélioration continue de la qualité des services rendus pour les personnes accompagnées. Elle se traduit par la mobilisation des équipes tout au long du parcours des personnes accueillies. Pour y parvenir, l'Association vise l'opérationnalité des orientations suivantes :

- > **Répondre aux exigences de la loi 2002-2 en garantissant un accompagnement individualisé et adapté, avec le consentement éclairé et la participation de la personne :**
 - Evaluer et maîtriser l'ensemble des dispositifs organisationnels garantissant l'accompagnement adapté de la personne dans le respect de ses droits et dans un environnement bienveillant
 - Harmoniser les pratiques et autres outils Qualité pour un meilleur accompagnement
 - Mobiliser l'ensemble des parties prenantes pour une démarche participative, sous l'impulsion des Directions des établissements
- > **Optimiser la démarche gestion des risques afin d'assurer la protection et la sécurité des résidents et des professionnels :**
 - Maintenir un cadre institutionnel stable, avec des règles claires et sécurisantes pour tous, et un refus sans concession de toute forme de violence et d'abus sur le plus faible, d'où qu'elle émane
 - Réévaluer constamment les risques professionnels, les accidents et incidents afin de les réduire
 - Répondre aux obligations de la loi RGPD, Règlement Général de Protection des Données, encadrant le traitement des données sur tout le territoire de l'Union Européenne
- > **Promouvoir une culture Bienveillance dans le respect de la personne et de son histoire, de sa dignité, et de sa singularité :**
 - Promouvoir l'Humanité visant une meilleure considération des personnes et de leurs besoins
 - Encourager l'Autodétermination en accompagnant chaque personne à être actrice de sa propre vie
 - Garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes
- > **Accompagner l'autonomie et valoriser le choix de la personne :**
 - Evaluer et déployer des outils de communication adaptés
 - Recueillir et prendre en compte l'opinion de la personne
 - Accompagner l'accès à la citoyenneté

2 - Harmonisation de la démarche gestion des risques

Outre la crise sanitaire liée à la Covid-19, l'année 2020 fut marquée par une harmonisation à l'échelle associative de notre démarche gestion des risques, avec pour objectifs principaux de :

- Poser des définitions communes facilitant la communication entre les professionnels ;
- Définir des instances adaptées pour une analyse plus fine des situations à risques liés aux professionnels et aux résidents ;
- Diversifier les catégories professionnelles au sein des instances afin que chacun puisse s'exprimer et participer à l'amélioration continue ;
- Harmoniser des pratiques pour un meilleur service rendu.

FUSION, un outil au service de l'amélioration continue

L'ensemble de notre démarche Qualité-Gestion des risques est centralisée sur la page fullweb FUSION. Tout professionnel peut ainsi s'y rendre aisément afin de prendre connaissance des procédures, protocoles et autres recommandations retraçant les pratiques institutionnelles.

Chaque professionnel peut également faire remonter via FUSION, des dysfonctionnements auprès de l'équipe de Direction. Cette démarche contribue à la gestion des paradoxes et à la prévention des conduites maltraitantes.

Une procédure de signalement des faits de maltraitance est présente et mise en œuvre le cas échéant par l'établissement. L'existence de cette procédure prévoit par ailleurs à l'ensemble des professionnels, proches-aidants et personnes accompagnées d'utiliser les voies de recours nécessaires si des mises en cause doivent être effectuées.

Le Centre d'appel national (ALMA) réceptionne les signalements de situation de maltraitance. Celui-ci peut être contacté au 3977.

Pour toute information utile et/ou signalement vous pouvez contacter l'ARS aux coordonnées suivantes :



556, avenue Willy Brandt 59177 Euralille

Tél : 0 809 40 20 32

Mail : ars-hdf-signal@ars.sante.fr

3 - Evaluation des ESMS

Les évaluations internes et externes sont une obligation réglementaire depuis la loi 2002-2 qui soumet les établissements et services médico-sociaux à une législation spécifique en matière d'évaluation et d'amélioration continue des activités et de la qualité des prestations proposées aux personnes accompagnées.

Les deux types d'évaluation sont complémentaires et portent sur les mêmes champs.

Evaluation interne

L'évaluation interne est conduite par l'établissement. C'est une auto-évaluation réalisée tous les 5 ans par l'équipe pluridisciplinaire sur la base d'un référentiel.

Menée en 2019/2020 par la MAS, elle a abouti sur l'élaboration d'un plan d'action visant l'amélioration continue des prestations de l'établissement.

Evaluation externe

L'évaluation externe est réalisée par un organisme extérieur habilité, choisi par l'établissement, au plus tard 7 ans après la date de l'autorisation et 2 ans après la date de son renouvellement. Celui-ci étant subordonné aux résultats de l'évaluation externe, cette dernière constitue un point d'étape important. Elle a ainsi permis le renouvellement de l'autorisation de la MAS en 2015/16 suite à la précédente évaluation.

La prochaine évaluation externe est programmée pour 2022-23.

4 - Règlement Général à la Protection des Données



Le règlement UE 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE dit règlement général sur la protection des données (RGPD), est un règlement de l'Union européenne qui constitue le texte de référence en matière de protection des données à caractère personnel.

Il renforce et unifie la protection des données pour les individus au sein de l'Union européenne.

Après quatre années de négociations législatives, ce règlement a été définitivement adopté par le Parlement européen le 27 avril 2016. Ses dispositions sont directement applicables dans l'ensemble des 27 États membres de l'Union européenne à compter du 25 mai 2018.

L'Udapei 62, et ses Associations adhérentes, ont ainsi mené un vaste chantier visant la mise en conformité à ce règlement.

Les Associations ont ainsi bénéficié des services du cabinet DELOITTE définissant un premier plan d'action et élaborant les outils propices à un premier niveau de conformité.

Depuis septembre 2020, l'Association dispose d'un Délégué à la Protection des Données (DPO) externalisé afin de conseiller et d'accompagner notre mise en conformité.

Pour tout renseignement ou information complémentaire afin de faire valoir vos droits, vous pouvez vous adresser à l'adresse suivante : rgpd@udapei62.fr

5 - Indicateurs de performance

L'équipe de direction recueille différentes informations et suit des indicateurs qualitatifs et quantitatifs de résultats afin d'évaluer au mieux la qualité de l'accompagnement des personnes par l'établissement.

Les données sont synthétisées au sein d'un tableau de bord mis à jour mensuellement, trimestriellement ou annuellement selon la nature des indicateurs.

Dans le cadre de l'ouverture de l'unité TSA, nous veillerons à évaluer :

- > Taux d'occupation annuel au sein de l'unité TSA
- > Nombre de partenaires
- > Nombre de formations dispensées aux professionnels
- > Nombre de procédures formalisées (en particulier les soins)
- > Nombre d'informations remontées par les professionnels auprès de l'équipe de Direction par l'intermédiaire de FUSION
- > Pourcentage annuel de Projets d'Accompagnement Personnalisé réalisés
- > Nombre de réunions (notamment celles incluant des personnes accompagnées)
- > Nombre d'outils à destination des résidents élaborés en langage adapté ;
- > Nombre d'enquêtes de satisfaction
- > Effectivité de la mutualisation des prestations MAS – Unité TSA (Snoezelen, salle de retrait, balnéo, temps festifs communs...)

IX - EVOLUTIONS A 5 ANS

Le projet d'établissement de la MAS a formalisé le plan d'action pour les 5 ans à venir. Le projet de service de l'unité TSA s'inscrit dans le projet global de la MAS.

Au cours des cinq prochaines années, il viendra réaffirmer ses valeurs, l'éthique et la déontologie sur lesquelles il s'appuie (en lien avec les RBPP de l'ANESM), à savoir :

- > Fonder un positionnement d'équipe sur le projet de service en s'appropriant et en adaptant les pratiques aux spécificités du public accueilli
- > Mettre en place une démarche d'évaluation interne participative
- > Réfléchir sur les modalités d'organisation et de participation des résidents au CVS. Mettre en place une modalité de représentation et de participation collective des personnes accueillies et de leur famille dans la mesure des capacités des personnes
- > Adapter le projet personnalisé et sa formalisation aux spécificités de l'autisme. Veiller à la cohérence du projet, à son suivi et à son évaluation
- > Développer le partenariat au bénéfice des personnes accueillies et s'inscrire dans le maillage partenarial autour de la personne en formalisant le partenariat avec les ESMS et les acteurs de santé
- > Soutenir et étayer l'équipe pluridisciplinaire (mutualisation, partage et échange au sein du service, échanges inter-institutionnels...). Renforcer la formation des professionnels (connaissance des outils diagnostic, des pratiques d'accompagnement et de l'évolution scientifique)
- > Mobiliser l'équipe dans des démarches d'ouverture aux actions de recherche
- > Soutenir le développement durable et la mise en conformité RGPD

CONCLUSION

Au regard des caractéristiques spécifiques du public nouvellement accueilli, l'unité des Acacias constitue un nouveau défi pour l'Udapei 62 et la Maison d'Accueil Spécialisée « Le Domaine de Rachel ».

Ce premier projet de service constitue un cadre structurant pour les professionnels. Des fiches-action viendront le compléter et apporter davantage de précisions sur les modes organisationnels. Les propositions d'ajustements seront apportées par les équipes de l'unité nouvellement en poste, sous l'encadrement de l'Equipe de Direction.

Les formations spécialisées dispensées par le CRA, ainsi que les temps d'immersion au sein d'ESMS accompagnant un public avec troubles du spectre de l'autisme, vont également permettre aux professionnels de renforcer leur expérience.

Les admissions se veulent quant à elles progressives pour que chaque résident puisse s'adapter à son nouvel habitat ; la Direction de l'établissement souhaite intégrer progressivement les nouveaux arrivants afin de s'assurer de la complémentarité des profils sensoriels. Il s'agit là de trouver le juste équilibre permettant le bien vivre ensemble.

En amont de l'arrivée de la personne, les équipes se rendront sur son précédent lieu de vie afin d'analyser au mieux ses habitudes.

La dimension soin représente également un enjeu majeur et l'établissement souhaite développer ses partenariats afin de proposer des réponses adaptées aux besoins des résidents.

Des évolutions à cinq ans ont été formalisées au sein de ce projet de service. Un bilan pourra ainsi être dressé à l'issue de ce dernier.

GLOSSAIRE

- AES** Accompagnant Educatif et Social
- AMP** Aide Médico Psychologique
- AS** Aide- Soignant
- ANESM** Agence Nationale d'Evaluation Sociale et Médico-Sociale
- ARS** Agence Régionale de Santé
- CAPSO** Communauté d'Agglomération du Pays de Saint-Omer
- CASF** Code de l'Action Sociale et des Familles
- CDAPH** Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- CHRSO** Centre Hospitalier de la Région de Saint-Omer
- CMP** Centre Médico-Psychologique
- CPOM** Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
- CVS** Conseil de Vie Sociale
- DUERP** Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels
- DLU** Dossier de Liaison d'Urgences
- EPSM** Etablissement Public de Santé Mentale
- ESMS** Établissement Social et Médico-Social
- FAM** Foyer d'Accueil Médicalisé
- GCMS** Groupement de Coopération Médico-Social
- HAD** Hospitalisation à domicile
- HAS** Haute Autorité en Santé
- MDPH** Maison départementale des personnes handicapées
- MPR** Médecine physique et réadaptation
- PRIAC** Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
- RAPT** Réponse Accompagnée pour Tous
- RGPD** Règlement Général sur la Protection des Données
- SAMSAH** Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
- SROMS** Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
- TSA** Troubles du Spectre de l'autisme





MAS «Le Domaine de Rachel»

Impasse du Cluse 62910 Eperlecques

Tél. : 03 21 11 18 10

Fax. : 03 21 12 84 32

mas.eperlecques@udapei62.fr



 **Udapei 62**

Les Papillons Blancs

1216, rue Delbecque - 62660 BEUVRY

Tél. : 03 21 68 38 38

siege.ud@udapei62.fr

www.udapei62.fr

