



# Projet d'établissement

« FAMA Murielle RENARD »

2020-2025

Validé en CA le 08/03/22

# Sommaire

Partie 1 L'établissement et sa place dans l'Association.....	4
1- Présentation de l'Association des Papillons Blancs en Champagne .....	4
a. L'Association et son projet .....	4
b. Les établissements et services .....	5
2- Présentation de l'établissement et de ses axes stratégiques.....	8
3- Les politiques publiques / les repères juridiques .....	9
a. Les textes législatifs .....	9
9	
b. Les schémas régionaux et départementaux .....	10
c. Les plans autisme .....	11
d. Les arrêtés d'autorisation .....	11
e. Les conventions.....	12
f. Les recommandations de bonnes pratiques.....	12
Partie 2 Le public et son entourage .....	13
1- Les besoins et évolutions du public accueilli .....	13
2- La description du public accueilli.....	14
3- Les enjeux de l'établissement.....	16
4- Les dynamiques de parcours des usagers .....	17
5- L'expression et la participation des usagers .....	17
6- La place de l'entourage.....	18
Partie 3 L'offre de service et l'organisation de l'établissement / du service .....	19
1- La nature de l'offre .....	19
a. Les différents types d'accueil.....	19
b. Les prestations proposées.....	20
2- L'organisation interne de l'offre.....	22
a. L'admission et l'accueil .....	22
b. Le Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA) .....	22
c. L'expression et la participation des usagers.....	23
3- La vie au quotidien des usagers.....	24
4- L'ancrage territorial de l'établissement / du service.....	25
a. L'ouverture sur l'extérieur .....	26

b. Les perspectives de partenariat .....	26
Partie 4 Les principes d'intervention .....	26
1. Les sources des principes d'intervention .....	26
2. La gestion des paradoxes .....	27
3. Le travail en équipe .....	28
Partie 5 Le projet de soins .....	28
1. L'organisation et la coordination des soins .....	28
2. Prise en charge des urgences internes .....	30
3. Gestion de la douleur .....	31
4. Lutte contre les troubles nutritionnels et la déshydratation.....	31
5. Vieillesse de la population.....	32

### 1- Présentation de l'Association des Papillons Blancs en Champagne

#### a. L'Association et son projet

L'Association des Papillons Blancs en Champagne est une association parentale régie par la loi de 1901 et est affiliée à l'UNAPEI, reconnue d'utilité publique. Créée il y a plus de 60 ans, elle a évolué en 2018 par la fusion des Papillons Blancs Epernay et des Papillons Blancs de la Région de Reims, et a pour but d'offrir une réponse adaptée tout au long de la vie aux enfants et adultes porteurs d'une déficience intellectuelle et de troubles associés.

Nos orientations pour les 5 années à venir sont déclinées au travers de 5 actions. Elles sont illustrées par une phrase qui résume ce qui a guidé la réflexion de l'Association. Chaque action est déclinée en objectifs majeurs.

#### Action n° 1 : Permettre l'émergence des potentialités de chacun.

*“Parce que nous croyons que c'est en permettant à la personne de s'épanouir et de développer son potentiel, que nous pouvons amener chacun au niveau maximal d'autonomie auquel il peut prétendre. La valorisation constitue un élément fondamental pour permettre à chacun d'exploiter au mieux son potentiel.”*

- Voir chaque personne accompagnée avant tout au travers de son potentiel et de ses capacités.
- Développer l'apprentissage de l'autonomie par l'expérience concrète à tous les âges de la vie.
- Favoriser l'autodétermination.

#### Action n° 2 : Accompagner le parcours parent.

*« Parce que nous croyons que le parent constitue une ressource et une clef dans le parcours de vie de la personne accompagnée et qu'il doit, tout à la fois, pouvoir bénéficier de la solidarité parentale et apporter son soutien aux autres parents. Pour l'Association, la capacité à mobiliser des parents bénévoles, militants ou administrateurs constitue un enjeu essentiel pour nous permettre de poursuivre notre action ».*

- Accompagner le parcours parent.
- Développer le soutien aux aidants, acteurs essentiels de l'accompagnement
- Reconnaître et mobiliser l'expertise du parent concernant son proche.
- Faire de la vie associative le terreau de la pérennisation de notre action.

#### Action n° 3 : Assurer la continuité du parcours de vie de la personne.

*« Parce que nous croyons que nous devons garantir à chacun un parcours de vie fluide, sans rupture au plus près de l'évolution de ses besoins et attentes ».*

- Accompagner et soutenir dès la petite enfance, une scolarisation adaptée pour chaque enfant
- Soutenir les transitions pour éviter les ruptures
- Fluidifier le parcours de vie.
- Faire que le parcours de soins ne soit plus un parcours du combattant.

- Relever le défi des amendements Creton<sup>1</sup> et des personnes sans solution.
- Défendre le droit à une solution adaptée pour chacun jusqu'au bout de la vie.
- Accompagner de façon experte les situations complexes.

## Action n° 4 : Faire de notre capacité à nous ouvrir et à innover, le moteur de notre action.

« Parce que nous pensons que notre Association possède une responsabilité en matière d'action locale, de mobilisation, d'ouverture et d'innovation dans le meilleur intérêt du service rendu aux personnes »

- Développer alliances et partenariats pour enrichir les solutions offertes aux personnes accompagnées.
- Favoriser l'innovation au service de la performance de nos accompagnements et de notre organisation

## Action n° 5 : Accompagner et développer la ressource humaine

« Parce que nous pensons que la ressource humaine constitue le premier levier pour apporter un accompagnement de qualité et assurer le bien-être de la personne accompagnée ».

- Développer une gestion prévisionnelle des métiers et des compétences au plus près des besoins
- Former et développer les compétences.
- Renforcer l'appartenance à l'Association et consolider les équipes.

### b. Les établissements et services

Les établissements et services des Papillons Blancs en Champagne sont répartis sur les bassins rémois et sparnaciens.

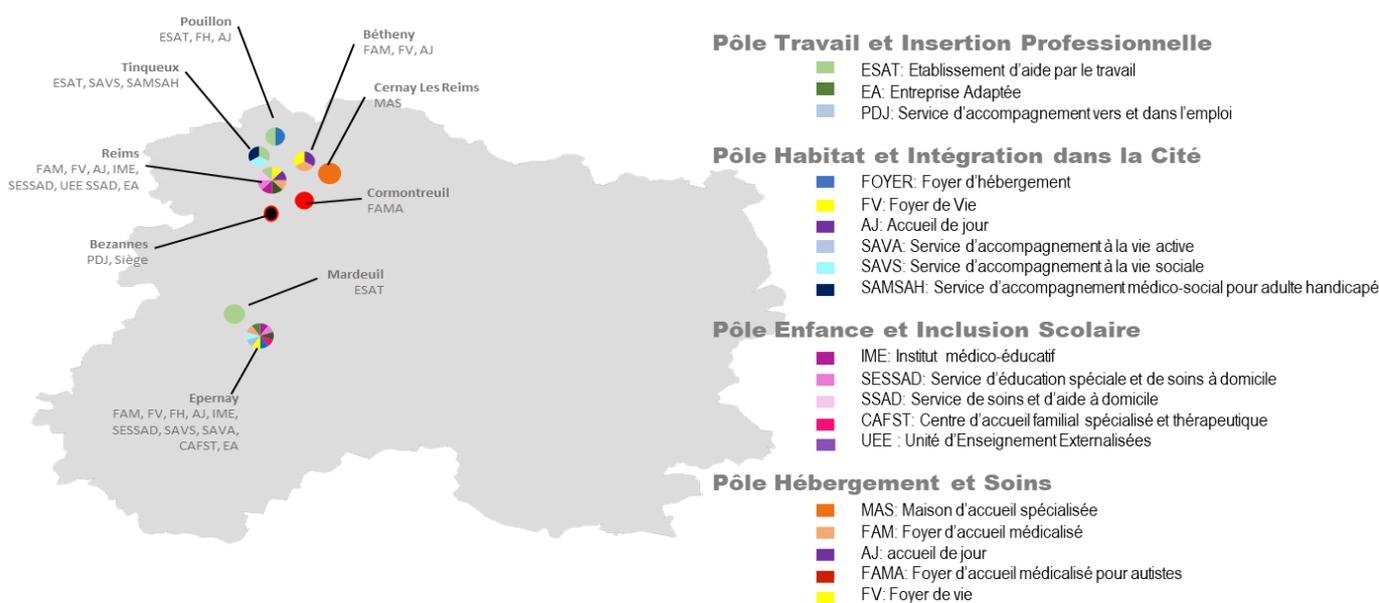


Figure 1 Etablissements et services des Papillons Blancs en Champagne

<sup>1</sup> Les jeunes adultes relevant des amendements Creton sont maintenus par défaut dans un établissement relevant du secteur enfance dans l'attente d'une réponse adaptée dans le secteur adulte

L'Association "Papillons Blancs en Champagne" a structuré ses dispositifs d'accompagnement autour de 4 pôles. Chacun est piloté par un Directeur de Pôle qui se voit confier la mise en œuvre de la politique associative sur l'ensemble des établissements de son périmètre.

- **Le Pôle enfance et inclusion scolaire** regroupe 3 instituts médico-éducatifs, 2 services d'éducation et de soins à domicile, et un centre d'accueil spécialisé familiale et thérapeutique. Il offre **217 places**, dont 12 places d'internat et 13 accompagnements familiaux. Il accueille des enfants âgés de 0 à 20 ans polyhandicapés, de 6 à 20 ans déficients intellectuels ou de 3 à 20 ans porteurs de troubles autistiques. Le Pôle propose des parcours d'éducation et de soins adaptés et individualisés pour chaque enfant en :

- Décloisonnant les établissements et services entre eux et vers l'extérieur,
- Favorisant les échanges de pratiques entre professionnels,
- Mutualisant les moyens et les compétences,
- Favorisant l'inclusion scolaire.

Le Pôle développe des actions de prévention et d'éducation pour la santé nécessaire au développement et au bien-être du jeune public accueilli.

- **Le Pôle travail et insertion professionnelle** accompagne dans l'emploi près de **340 personnes en situation de handicap** dans ses deux ESAT\* (Établissement et Service d'Aide par le Travail) et ses deux EA\* (Entreprise Adaptée). L'objectif premier est l'insertion en milieu ordinaire de travail. Le pôle intègre également la Permanence du Jard, service départemental spécialisé dans l'insertion socio-professionnelle en milieu ordinaire de travail, des personnes en situation de handicap.

Les établissements du pôle ont ainsi deux missions principales : l'accompagnement social et l'accompagnement professionnel.

Les activités professionnelles des ESAT et EA constituent un moyen pour l'apprentissage professionnel. Diversifier ces activités professionnelles est primordial. Au-delà de l'intérêt du point de vue de l'accompagnement, cela constitue une garantie sur le plan économique.

Le pôle est donc entièrement tourné vers sa mission inclusive, en proposant des activités professionnelles « ordinaires » à destination des travailleurs en situation de handicap, tout en travaillant plus globalement le projet de vie de chacun afin que celui-ci facilite l'insertion professionnelle.

- **Le Pôle habitat et intégration dans la cité** regroupe les établissements et services dédiés aux travailleurs en ESAT, résidant en Foyer d'hébergement ou les personnes résidant en milieu ordinaire. Le pôle comprend deux foyers d'hébergement, deux Services d'Accompagnement à la Vie Sociale et un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés, lesquels disposent de places organisées en habitats diffus ou regroupés. Il accompagne **160 personnes**. Le public accompagné a des profils très différents dont les besoins et attentes en matière d'hébergement sont tout aussi diversifiés. L'enjeu du pôle est aujourd'hui de répondre au mieux aux capacités des personnes suivies, en développant au sein des structures des réponses adaptées au niveau d'autonomie de chacun, via des services ou des modes d'accompagnement aménagés (Service d'accompagnement à la vie active, SAVS en habitat regroupés etc...).

- **Le Pôle hébergement et soins** représente 6 établissements sur Reims et Epernay : une Maison d'Accueil Spécialisée, un Foyer d'Accueil Médicalisé pour Adultes autistes, trois Foyers d'Accueil Médicalisé - Foyer De Vie, et trois Foyers de jour. Le pôle accompagne des adultes en situation de handicap avec la prise en compte de leurs spécificités. Il compte **274 personnes accompagnées**. Il travaille au développement de l'inclusion sous toutes ses formes. L'accès aux soins et à la prévention est une priorité pour le pôle, ils doivent atteindre le même niveau que pour le commun des mortels. Nous nous appuyons sur le parcours de l'usager et sur la transversalité de notre accompagnement afin de fluidifier le parcours de vie des personnes accompagnées en intégrant les spécificités de chacun et leur auto-détermination.

## Préambule pôle hébergement et soins

L'évolution de notre société est certaine face au handicap : nous devons encore l'accompagner pour répondre aux attentes fortes des personnes en situation de handicap et de leurs familles en termes de réalisation. De ce fait, ils ont avec leurs familles ou proches des attentes plus fortes qui se posent désormais en termes de réalisation de soi, de bien-être et de participation à la vie sociale. L'écriture des projets d'établissements du pôle doit permettre un questionnement qui ne se limite plus à réfléchir sur les conditions de vie (dans la satisfaction des besoins) mais bien d'envisager ces questions en termes de réalisation de soi, de projet personnel et de bien-être. Voici les attentes en lien avec les axes stratégiques du pôle hébergement et soins :

**Les projets d'établissements doivent être un facilitateur du parcours des personnes accompagnées** : La cohésion et l'entraide au sein du pôle doivent être facilitateur pour un parcours fluide des personnes. Il faut les accompagner dans leurs demandes et leurs désirs, ne plus avoir peur de proposer des accompagnements innovants hors de nos murs (Appartements inclusifs, DASMO, SAMSAH autisme, Equipe Mobile d'Appui Autisme). Pour ceux dont le projet n'est pas de vivre en milieu ordinaire, nous devons nous efforcer à proposer des projets de vie bientraitants, jusqu'au bout de la vie en valorisant les personnes à chaque instant. Nous souhaitons que le pôle développe une expertise en matière de réponse individuelle grâce :

- À la mise en place de commission d'admission commune ;
- Au déploiement de dispositifs ayant pour vocation à coordonner les différentes ressources internes et externes, et ainsi faire bénéficier d'un accompagnement personnalisé de qualité, adapté aux besoins de chaque personne ;
- À la participation à la commission transversale « parcours de vie » et en proposant des accueils temporaires afin de faire découvrir des autres modes d'hébergement, d'autres organisations ;
- À l'organisation de séjour de rupture sur les places d'accueil temporaires quand un accompagnement devient complexe au sein du pôle afin d'apporter une expertise extérieure qui aidera la personne accompagnée à se sentir mieux et aux équipes de trouver de nouvelles pistes éducatives ;
- À la structuration de séjour de vacances en interne au pôle et en externe avec l'aide d'organismes de séjours adaptés ;

Nous devons développer des axes de travail afin d'améliorer la relation triptyque entre les familles ou aidants / les personnes accueillies / professionnels afin de développer les échanges et le soutien dans l'intérêt de la personne et de son entourage. Nous devons mobiliser la montée en expertise de nos professionnels par le biais de formations qualifiantes pour un accompagnement efficient et de qualité pour les 5 années à venir. Nous devons réfléchir l'accompagnement en termes de dispositif et de diversification de l'offre et le pôle doit aussi se positionner dans les appels à projet ou à manifestation d'intérêt : SAMSAH Autisme, augmenter nos capacités d'accueil de jour (Autisme- Déficience intellectuelle- polyhandicap), unité cas complexes, etc.... Ne pas oublier l'« Audace » dans nos projets.

**Les projets d'établissements doivent permettre l'émergence des potentialités de chacun** :

Les établissements et services du pôle doivent accompagner les capacités des personnes accompagnées et faciliter la compensation du handicap des personnes accueillies. La capacité reflète, dans l'espace des fonctionnements, la liberté de la personne de choisir entre divers modes de vie possibles. Parmi les fonctionnements possibles l'on trouve le fait de répondre aux besoins fondamentaux et d'autres réalisations plus complexes comme « participer à la vie en communauté...être épanoui » ou « avoir le respect de soi-même ou encore éprouver du plaisir ». Il faut inverser les contraintes de la collectivité pour faire émerger les potentialités de chacun, même pour ceux qui ne s'exprime pas. **L'autodétermination** des personnes accompagnées et **le parcours de soins** doivent occuper une place centrale dans nos projets

d'établissements. Nous devons en tant que professionnel du pôle réfléchir à des propositions innovantes d'inclusion en termes de service vers des appartements autonomes, et surtout que le collectif devienne le support du projet individuel afin de rendre sa vie plus riche. De plus la réflexion doit aussi se porter en termes de parcours et de territoire pertinent en lien avec la population accueillie et les moyens alloués.

**Pour finir, les projets d'établissements du pôle doivent mettre en exergue l'expertise du pôle :**

La période 2021-2025 doit permettre la reconnaissance des différentes expertises du pôle Hébergement et Soins déclinées ici, afin d'en faire l'un des piliers de l'association :

- **L'hébergement et la qualité du cadre de vie en lien avec la spécificité du handicap** (proposer des prestations hôtelières de qualité sur le collectif, réhabilitation du bâti)
- **Le parcours de soin dans nos structures**
- **L'autisme, la déficience intellectuelle, le polyhandicap**
- **L'accompagnement jusqu'au bout de la vie**
- **La télémédecine**
- **Acculturation par le travail pluridisciplinaire.**

Ainsi le pôle Hébergement et Soins doit se mettre au service de l'association des Papillons Blancs en Champagne et bénéficiera d'une meilleure attractivité professionnelle.

## 2- Présentation de l'établissement et de ses axes stratégiques

La création du Foyer d'Accueil Médicalisé pour Autistes (FAMA) s'est inscrite dans la continuité du développement des schémas départementaux.

Certaines personnes adultes atteintes d'autisme et domiciliées dans le département et notamment sur le secteur Rémois, se trouvaient sans véritable prise en charge spécifique (maintenues dans leur famille, par défaut en foyer de jour ou de vie classique, ou maintenues dans des établissements au titre de l'amendement Creton).

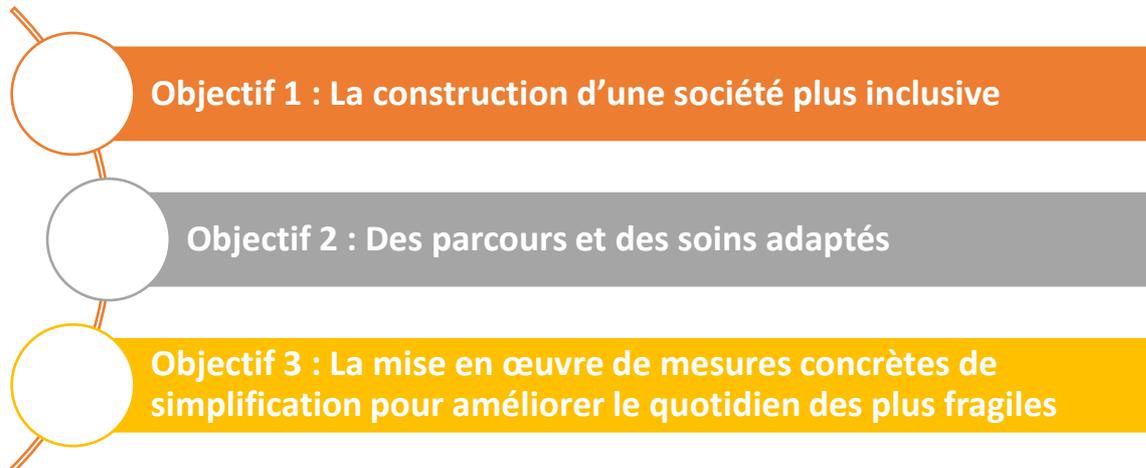
L'objectif global de ce projet de création d'établissement a consisté à mettre en place un éventail de réponses adaptées, en dehors de toute discrimination, pour les personnes atteintes d'autisme. C'est dans le prolongement direct de l'action éducative, pédagogique et thérapeutique mise en œuvre depuis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

Le Foyer d'Accueil Médicalisé pour Autistes Murielle RENARD a ouvert ses portes le 3 Octobre 2011.

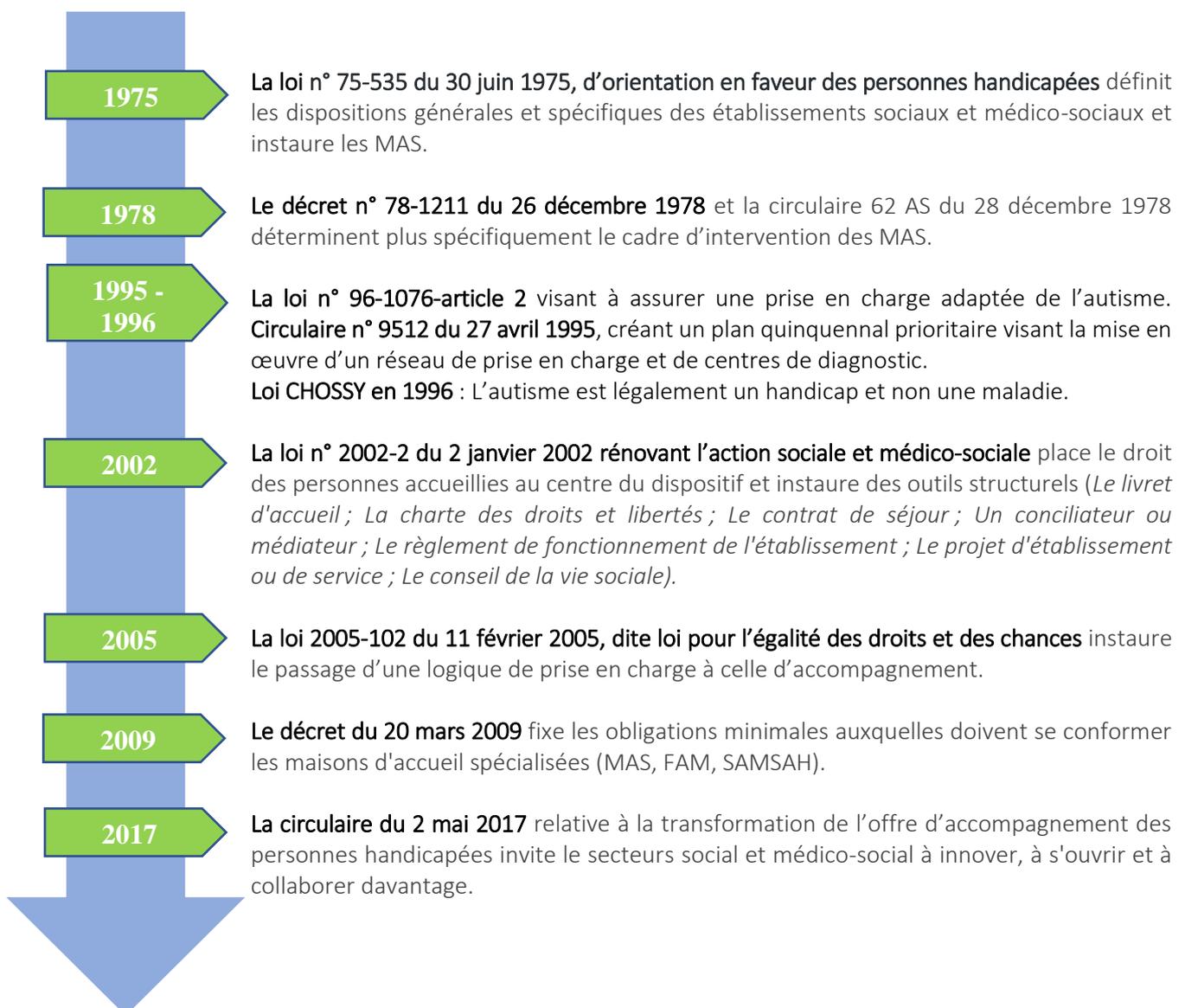


### 3- Les politiques publiques / les repères juridiques

Les politiques publiques nous incitent dans les années à venir, à répondre à trois objectifs :



#### a. Les textes législatifs



## b. Les schémas régionaux et départementaux

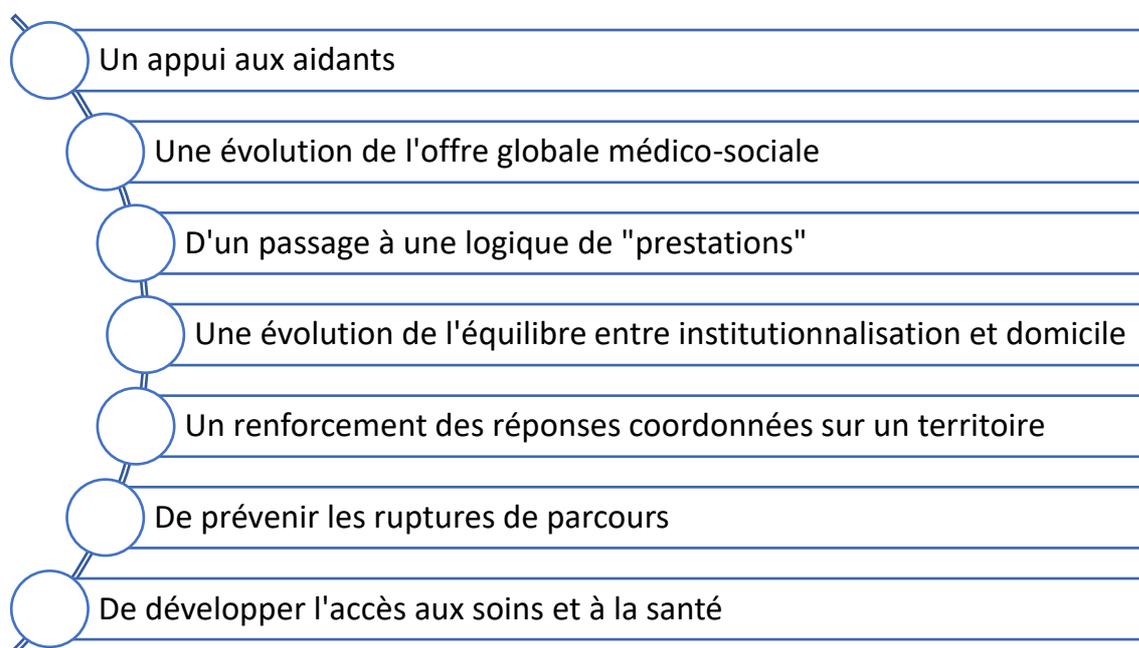


Le PRS 2018-2028 constitue pour l'ARS et ses partenaires, une feuille de route pour la politique de santé régionale des 10 prochaines années. Dans le cadre des priorités 2018-2023, l'un des axes stratégiques, du PRS Grand Est, est d'« améliorer l'accès aux soins et l'autonomie des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de fragilité sociale dans une logique inclusive ».



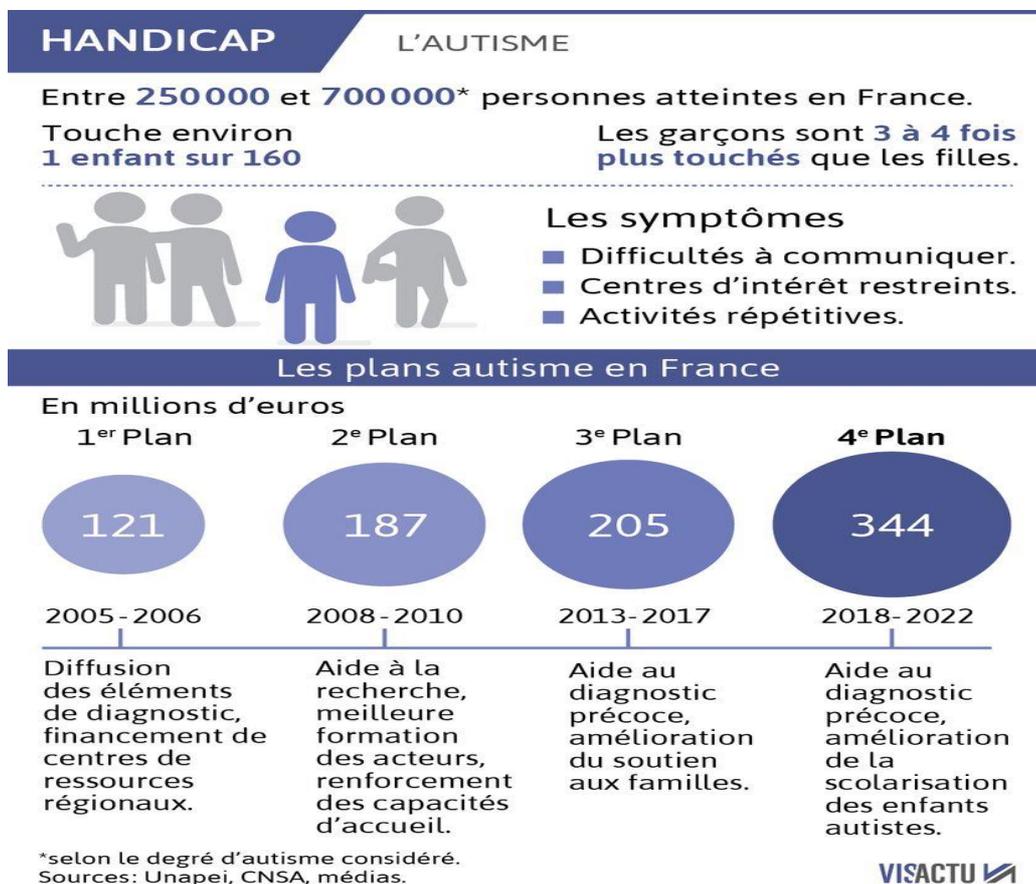
*En tenant compte des spécificités de la région Grand-Est, les besoins ont été clairement identifiés dans le schéma départemental d'action en faveur des personnes handicapées 2016-2021 qui prévoit ainsi de « Renforcer et structurer l'offre d'accueil en établissements médico-sociaux pour adultes » (Action n° 3.4.1), notamment en créant « des places nouvelles pour adultes autistes dans un établissement combinant places d'accueil de jour (10 places) et hébergement partiellement médicalisé (20 places) ».*

L'accompagnement du développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap dans une logique inclusive supposera :



### c. Les plans autisme

Différents plans autisme en France ont été mis en place depuis 2005. Ceux-ci sont des programmes comportant un ensemble de mesures définies et financées par le gouvernement afin d'améliorer l'accompagnement des personnes autistes et de leur famille. Voici ces 4 plans synthétisés :



### d. Les arrêtés d'autorisation

L'arrêté du 6 mars 2008, notifié le 19 septembre 2009 et signé du Préfet de la Région Champagne-Ardenne et du Président du Conseil départemental de la Marne, autorise la création d'un foyer médicalisé pour autistes de 35 places, réparties comme suit :

- 30 places d'accueil permanent, dont une au titre de l'accueil temporaire
- 5 places d'accueil de jour.

L'établissement a ouvert le 03 octobre 2011. La date de renouvellement de l'autorisation est le 19 septembre 2024.

## e. Les conventions

Afin de garantir la qualité et la sécurité de chaque accompagnement, nous avons établi de nombreux partenariats avec des intervenants extérieurs :



Cabinet Dentaire, Cabinet d'infirmières libérales, Pharmacie, Pédicure, Laboratoire de Biologie, Alpha santé



CRA, Urgences (Handi relais), Equipe mobile de soins palliatifs



Instituts de Formation en Soins Infirmiers (Reims, Epernay, Châlons en Champagne),  
Instituts de Formation d'Aides Soignantes (Reims, Epernay, Châlons en Champagne), IRTS de Champagne-Ardenne, CAP intégration, ligue de l'enseignement.



Centre Equestre, Musicothérapeute, Ferme Pédagogique

## f. Les recommandations de bonnes pratiques

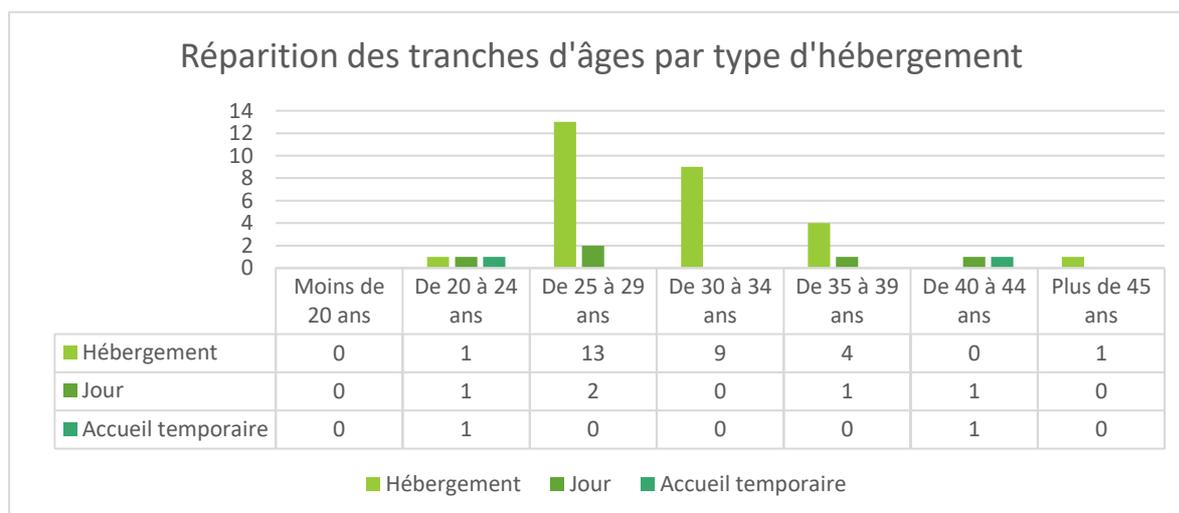
Les recommandations de bonnes pratiques ne constituent pas une liste exhaustive d'exigences mais forment des repères qui permettent de mettre en œuvre un accompagnement adapté. Elles sont également utiles, en tant que support théorique lors de l'élaboration de procédures.

Titre	Date de version
Troubles du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte	Mars 2018
Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap	Janv 2018
TSA de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte	Déc 2017
Volet 1 : Les comportements-problèmes : prévention et réponses Volet 2 : les espaces de calme-retrait et d'apaisement	2017
Les espaces de calme-retrait et d'apaisement	Janv 2017
Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : Prévention et réponses	Déc 2016
Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques	Mai 2016
Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)	Janv 2015
Programme « qualité de vie en maison d'accueil spécialisée (MAS) et en Foyer d'accueil médicalisé (FAM) »	Déc 2014
Qualité de vie en MAS-FAM : vie quotidienne, sociale, culture et loisir	Déc 2013
Qualité de vie en MAS-FAM : expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté	Juillet 2013

L'accompagnement à la santé de la personne handicapée	Juil 2013
Ouverture de l'établissement à et sur son environnement	Janv 2012
Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées	Janv 2012
La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre	Janv 2012
Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service	Janv 2012
Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement	Janv 2012
Les attentes de la personne et le projet personnalisé	Janv 2012
Autisme et TED, évaluation et diagnostic chez l'adulte	Oct 2011
Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement	Janv 2010
Autisme et TED, état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale	2010
Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux	2010
Concilier la vie en collectivité et la personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement	2009
Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement	
Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance	2008
Ouverture de l'établissement à et sur son environnement	2008
Les attentes de la personne et le projet personnalisé	2008
La bientraitance, définition et repères pour la mise en œuvre	2008
Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées	2008

## Partie 2 Le public et son entourage

### 1- Les besoins et évolutions du public accueilli



<u>Éléments épidémiologiques :</u>	Hommes	Femmes
Nombre d'usagers	26	8
Le plus jeune	22	25
Le plus âgé	47	37
Moyenne d'âge	31,26	

De manière générale sur notre établissement, on constate un vieillissement de la population avec de nouvelles problématiques de santé nécessitant d'adapter notre accompagnement. C'est pourquoi nous développons les scénarios de soins. En effet, l'accès à la santé pour notre public est très compliqué. Pour certains pouvoir exprimer une douleur est presque impossible. L'équipe paramédicale met en place ceux-ci, à savoir simuler des actes médicaux et ainsi permettre aux personnes autistes de pouvoir avoir accès aux soins en les préparant en amont et ainsi éviter des problématiques de santé supplémentaires. On peut constater qu'à chaque changement de comportement, qu'il soit positif ou négatif, les professionnels du FAMA se questionnent pour identifier s'il peut y avoir un problème somatique.

## 2- La description du public accueilli

Nous distinguons trois catégories d'accueil : les accueils permanents, les accueils temporaires, ainsi que les accueils de jour.

L'établissement accueille des personnes adultes, âgées de plus de 20 ans, présentant des troubles du spectre de l'autisme, affectant à la fois les fonctions sociales, cognitives et comportementales. L'autisme est un trouble neurodéveloppemental précoce qui dure toute la vie. Sur 35 résidents accueillis, 82% sont non verbaux.

LES TSA « Troubles du spectre autistique » regroupent :

- L'autisme typique, personne présentant l'ensemble des caractéristiques avant l'âge de 3 ans avec ou non une Déficience Intellectuelle
- Le syndrome d'Asperger, pas de déficience intellectuelle associé, ni de retard de développement ni de langage
- Le trouble envahissant du développement non spécifié, personne ne présentant pas l'ensemble des caractéristiques avec parfois une déficience intellectuelle

Les TSA sont caractérisés par :

- Un déficit de la communication et des interactions sociales

Difficulté à initier ou soutenir une conversation, difficulté de compréhension de la communication verbale ou non verbale (gestes, intonations, expressions faciales, ...), partage limité des intérêts et des émotions, difficulté de compréhension des codes qui régissent les relations sociales

- Un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités

Présence de mouvements répétitifs et stéréotypés, utilisation répétitive et stéréotypée des objets (alignement d'objet, ...) écholalie verbale, rigidité comportementale et résistance aux changements, intérêts restreints et atypiques, particularités sensorielles (hypersensibilités à certains sons, à certaines textures, hypersensibilités, hyposensibilités, ...).

Les particularités sensorielles des personnes avec TSA ont une répercussion sur l'accompagnement éducatif, thérapeutique, médical et impactent considérablement la qualité de vie. La perception sensorielle des personnes autistes est variée et spécifique à chaque personne. Ils perçoivent tous les stimuli de leur environnement sans filtre et sans sélection, cela peut toucher un ou plusieurs sens à la fois. Ces particularités de perception sensorielle de l'environnement ont des avantages, comme être attentif aux détails et à la précision des informations, mais elles ont aussi des inconvénients car le cerveau n'arrive pas à analyser toutes les informations à la fois et cela entraîne des « surcharges sensorielles » qui sont débordantes / envahissantes pour la personne qui les ressent. Les personnes avec TSA peuvent présenter des difficultés à traiter ces informations sensorielles. Ces particularités sensorielles constituent un élément de diagnostic des TSA.

Sur le FAMA aujourd'hui nous avons 2 situations relevant d'un handicap rare, pour lesquelles nous sommes accompagnés par l'équipe relais handicap rare Grand-Est :

- Une situation de cécité complète
- Une situation syndromique.

Ces deux situations mettent en avant le besoin en termes de soins au sein de notre établissement et l'importance au préalable des scénarios de soins. Elles mettent aussi en exergue la limite des moyens humains ; en effet à ce jour nous n'avons qu'un seul poste d'infirmier pour 30 résidents et 5 usagers, mais aussi une psychologue à mi-temps. Pour ces situations, les familles ont recours à des intervenants extérieurs pour pouvoir répondre aux nouveaux besoins des usagers comme par exemple « Sous Mon Toit » qui intervient une à deux fois par semaine afin de leur permettre un accompagnement individuel en marche.

### 3- Les enjeux de l'établissement



## 4- Les dynamiques de parcours des usagers

Le FAMA est un établissement ouvert depuis 2011, qui accueille aujourd'hui une population adulte TSA avec déficience intellectuelle, avec une moyenne d'âge d'environ 31 ans.

Un public qui est actuellement encore jeune mais qui est amené à vieillir et nous avons actuellement peu de recul sur les particularités du vieillissement des personnes avec TSA.

Il est primordial que l'établissement commence à travailler la question et à se préparer au vieillissement du public afin de pouvoir accompagner au mieux les usagers tout au long de leur vie. Afin de préparer l'accompagnement des résidents tout au long de la vie l'établissement doit travailler et développer l'accessibilité des locaux.

Actuellement l'établissement ne dispose que de deux lits médicalisés, le FAMA étant ouvert depuis dix ans, il est à prévoir dans les investissements de remplacer les lits actuels par des lits médicalisés et l'installation de siège de douche, ainsi que des baignoires plus adaptées.

Actuellement nous disposons d'un temp plein d'infirmier sur l'établissement ce qui n'est pas satisfaisant pour améliorer la qualité du suivi médical des usagers, ainsi qu'accroître le travail permettant l'accès aux soins, qui est un travail de fond qui se réalise sur du long terme.

Il est également important de multiplier les sensibilisations du corps médical ainsi que les futurs professionnels de santé sur les particularités de notre public.

Chaque nuit deux professionnels sont présents pour l'accompagnement des 30 résidents répartis sur 3 unités, afin de garantir leur sécurité. A ce titre, il faudrait prévoir l'amélioration du système de vidéo surveillance de nuit pour permettre une meilleure qualité d'image, et avoir une vue des écrans sur tablette et ainsi être mobile, ce qui permettrait qu'un surveillant de nuit ne reste pas posté dans le bureau des veilleurs devant les écrans comme actuellement.

La préparation de l'équipe à l'accompagnement des résidents tout au long de leur vie doit être anticipé par l'établissement notamment par le biais de formations telles que :

- TSA avancée dans l'âge
- Soins (toilette au lit, ...)
- Fin de vie
- Gériatrie
- Stimulation basale
- Analyse des pratiques

Enfin un travail doit être engagé avec les familles sur la question du vieillissement de leurs enfants, et notamment les informer sur les mesures de protection, et de souhaits concernant la fin de vie.

## 5- L'expression et la participation des usagers

Les personnes adultes avec TSA présentent des troubles de la communication.

L'établissement doit permettre aux usagers adultes autistes d'avoir une communication adaptée et alternative leur permettant de s'exprimer et de se faire comprendre. Afin de leur permettre de s'exprimer

et de participer, il est primordial de leur donner les moyens de le faire en évaluant mieux et régulièrement leur niveau de communication expressive et réceptive.

#### Constat :

Comme évoqué dans la caractérisation du public, sur 35 résidents accueillis, 82% sont non verbaux. Un mode de communication alternatif a été mis en place pour 69% des résidents (bandes phrases, pictogrammes, photos, objets, classeur de communication, plaquette de demande, planning semi-journalier, etc...) et 31% des résidents n'ont aucune communication adaptée, mise en place à ce jour. Une résidente participe depuis peu, au CVS ainsi qu'à la commission repas.

**Point à améliorer :** Réussir à mettre en place des communications alternatives pour tous

## 6- La place de l'entourage

Les familles participent à la co-construction du Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA).

En vue de l'élaboration du PPA de chacun des résidents, trois mois avant la réunion d'élaboration, un questionnaire est envoyé à la famille et/ ou au représentant légal du résident afin de recueillir leurs remarques, questionnements et leurs attentes. Les familles et ou les représentants légaux sont invités à participer à la réunion du PPA avec l'équipe pluridisciplinaire.

Les familles peuvent venir rendre visite à leur proche, une salle famille est à leur disposition dans l'établissement. Elles peuvent également contacter leur proche dans les unités par téléphone ou via la visioconférence (SKYPE). Ces moments sont aussi l'occasion pour l'équipe éducative et les familles de communiquer sur l'accompagnement. Lors des retours en familles, la communication entre les familles et professionnels se fait grâce à un carnet de liaison.

Les familles participent avec les résidents et l'équipe du FAMA tout au long de l'année à des moments festifs et conviviaux au sein de l'établissement (barbecue, goûter de Noël, journée de l'autisme). Des parents sont élus au conseil à la vie sociale. La psychologue propose des temps d'échanges (café rencontre) afin d'échanger sur différents sujets liés aux résidents et à l'accompagnement.

Le public spécifique accompagné au sein de l'établissement demande un taux d'encadrement important d'autant plus quand cet accompagnement se fait à l'extérieur. Dans ce cadre, une réflexion va être menée afin d'étudier la possibilité de permettre à des aidants de pouvoir participer à des activités proposées aux résidents de l'établissement (comme par exemple, sur l'activité équithérapie, piscine, marche, ...), ce qui permettrait de continuer à développer le lien avec les familles, tout en favorisant l'échange d'expérience et d'expertise.

Lors de la réunion du groupe de travail avec les membres des familles élus au CVS, ceux-ci ont souhaité rajouter qu'ils sont ravis de l'évolution de l'établissement et de la dynamique présente depuis 4 à 5 ans.

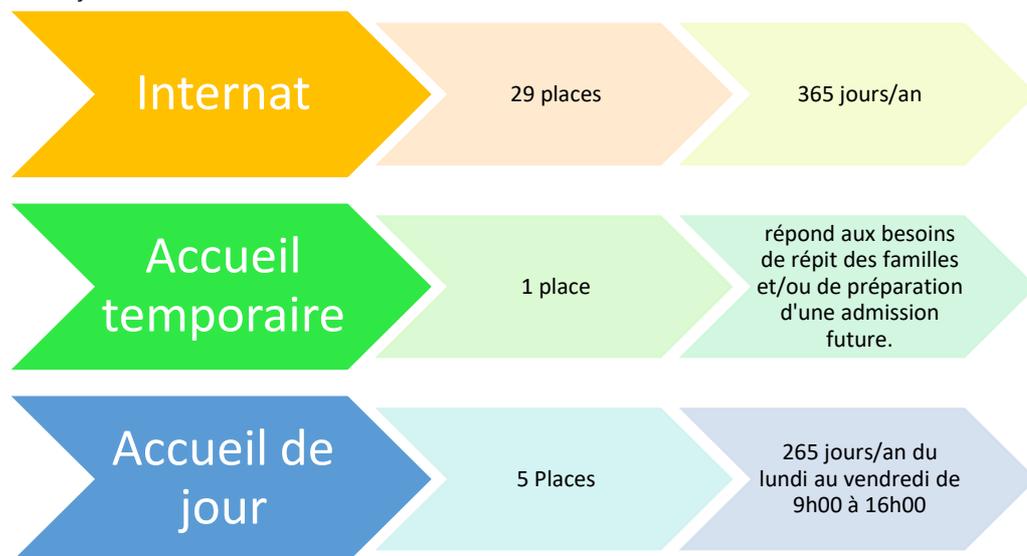
**Points à améliorer :** Il est aussi impératif d'être dans une continuité dans le lien avec les familles et l'échange d'expérience. Soutenir les familles et reconnaître celle-ci. Il s'agit de faciliter l'accès à l'information sur l'autisme et rompre l'isolement des parents.

## Partie 3 L'offre de service et l'organisation de l'établissement / du service

### 1- La nature de l'offre

#### a. Les différents types d'accueil

Nous distinguons trois catégories d'accueil : les accueils permanents, les accueils temporaires, ainsi que les accueils de jour.



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

- En l'aidant à accéder à un bien être dans tous les moments de la vie quotidienne.
- En lui assurant le meilleur épanouissement possible.
- En optimisant la qualité de sa relation à l'environnement par une stratégie de prise en charge adaptée et d'organisation du lieu d'accueil à ses besoins.
- En favorisant et développant toute action d'accompagnement visant à maintenir et développer le potentiel intellectuel, physique et social de la personne autiste, la mettant à même de développer et d'utiliser à bon escient le maximum de ses capacités propres.
- En maintenant les acquis et en développant les apprentissages.

- Points à améliorer : Il serait intéressant en termes d'adaptabilité de réorganiser le bâtiment d'activités pour les externats en menant des projets sur les effectifs et sur le matériel afin de proposer un service d'accueil de jour dédié.

Les adultes que nous accueillons ont des particularités importantes au niveau sensoriel, et ont besoin de moment d'apaisement, au calme. Nous disposons sur l'établissement d'une salle Snoezelen et d'espaces détente aménagés sur chacune des unités.

Les résidents présentent pour nombre d'entre eux, des particularités sensorielles plus ou moins importantes et complexes.

Des accompagnements sont proposés en espace Snoezelen et/ou balnéothérapie, ceux-ci sont bénéfiques, mais en raison de la particularité du public qui nécessite un taux d'encadrement plus important, certaines médiations sont difficiles à mettre en place au quotidien.

Les équipes du FAMA ont depuis mai 2021, réorganisé la prise en charge au sein du FAMA. Un travail avec l'ensemble de l'équipe de l'établissement, par groupe de travail a été réalisé afin de mettre en place un projet de réorganisation de l'accompagnement afin de répondre aux objectifs suivants :

- ✓ Respecter les spécificités de la personne adulte autiste déficiente (particularités sensorielles, besoin de généralisation des compétences, accès le travail sur l'autonomie, mise en place d'objectifs fonctionnels, respect de l'autodétermination de la personne accueillie)
- ✓ Redéfinir l'organisation des unités de vie et du bâtiment d'activité
- ✓ Développer les activités spécifiques (balnéothérapie, Snoezelen, musique, cuisine, arts plastiques, ...)
- ✓ Redéfinir l'organisation de prise en charge des résidents accueillis en accueil de jour

Concernant l'optimisation de la prise en charge des résidents en accueils de jour nous souhaiterions mettre en place un service spécifique pour leur accueil, avec du personnel dédié ainsi qu'un espace dédié.

Points à améliorer : Actuellement, une réflexion est en cours au sujet de l'organisation de l'accueil de jour. En effet, la crise sanitaire de 2020 a imposé une réorganisation afin de supprimer le brassage entre les internes et les externes. Ainsi, les externes ont été accueillis spécifiquement sur le bâtiment d'activités afin de respecter les protocoles sanitaires. Cette organisation a été très bénéfique pour les usagers. Par contre, l'effectif dédié à cet accueil ne permet pas de pérenniser cet accompagnement sur du long terme, il faudra donc trouver des solutions sur ce point.

## b. Les prestations proposées

En lien avec le PPA de chaque usager, un travail important de la part de l'équipe pluridisciplinaire est réalisé autour :

- De la mise en place d'une communication adaptée
- De l'apprentissage des habiletés sociales, et la gestion des émotions
- De la prise en compte et le travail autour des particularités sensorielles
- Le développement de l'accès aux soins

### - Animation :

Les équipes du FAMA favorisent l'acquisition de l'autonomie à tous les niveaux de fonctionnement par le biais de diverses propositions d'activités :

Arts manuels, atelier cuisine, atelier lingerie, apprentissage sur table, etc.... Pour ce faire nous disposons au sein du FAMA de salles avec des utilités spécifiques : salle d'apprentissage sur table, salle musique, salle lingerie, salle d'arts manuels, cuisine pédagogique, salle de sport, salle informatique, salle de motricité, espace loisir, bassin de balnéo, salle de médiation sensorielle Snoezelen, un espace dédié aux rencontres familles-résidents.

La sensori-motricité est recherchée via des interventions focalisées telles que l'ergothérapie, la psychomotricité, le Snoezelen, la balnéothérapie, la salle de sport, les groupes de marche.

Afin d'ouvrir le champ des possibles, favoriser le développement personnel, nous proposons de façon ponctuelle des ateliers de musique passive (écoute musicale) et active : chant, découvertes d'instruments de musique, écoute de contes.

L'établissement fait également appel à des intervenants extérieurs comme la ferme pédagogique itinérante qui vient tous les trimestres sur l'établissement, un intervenant musique qui intervient tous les mois.

Diverses animations sont également organisées par les professionnels au sein du FAMA comme des soirées pizza, crêpes, barbecue, après-midi musique, ... sur les unités ou en salle polyvalente en inter unité.

#### **- Surveillance et prise en charge médicale pour maintenir et stimuler les capacités existantes.**

Au FAMA l'équipe paramédicale a pour principales fonctions l'apprentissage et l'éducation des gestes de la vie quotidienne dans le domaine de la santé, par l'acquisition de capacités motrices et cognitives. Chaque professionnel se charge également de préconiser, imaginer, concevoir des adaptations ou aides techniques permettant la réalisation de ces gestes. Il peut être amené à travailler avec les techniciens de santé pour l'acquisition de dispositifs techniques tels que les aides de déplacements ou les installations à table. Il communique avec l'équipe pluridisciplinaire lors des transmissions ou réunions de synthèse et afin de transmettre et recevoir des informations utiles à ces actes professionnels. Enfin, il met en place des bilans d'autonomie dans divers domaines : déplacements, toilette, habillage, repas, courses, cuisine, mais évalue aussi les capacités motrices, cognitives, comportementales, perceptives ainsi que les particularités sensorielles des résidents. Il se charge ensuite de rédiger les comptes-rendus de ces évaluations mais aussi des prises en charge.

#### **- Prestations hôtelières de qualité.**

\* Restauration : Le FAMA a recours à un prestataire extérieur qui cuisine sur place. Il s'adapte aux particularités alimentaires de l'autisme mais aussi aux impératifs de textures adaptées, équilibre, régimes. Ce service fonctionne toute l'année. Des repas à thème et des repas festifs sont régulièrement proposés. Des commissions restauration avec les usagers, un représentant des familles et la direction sont aussi organisés chaque trimestre.

\* Lingerie : Le linge est entretenu en interne, sauf le linge plat (draps) qui est externalisé au sein de l'association via notre blanchisserie. Le FAMA assure un traitement du linge approprié, dans de bonnes conditions d'hygiène afin de maîtriser le risque de transmission croisée de micro-organismes chez les résidents et le personnel.

La lingère assure l'approvisionnement, le transport, le stockage et l'évacuation du linge dans des conditions conformes à la réglementation.

#### **- le transport**

L'établissement dispose de 4 véhicules afin d'assurer tous les déplacements du quotidien (ex : transport lors des activités en extérieur, RDV médicaux, courses, ...).

Une veille de l'entretien du parc automobile est assurée par l'agent technique, une trousse de secours est disponible dans chaque véhicule.

Le transport des accueils de Jour est quant à lui externalisé via une compagnie de taxi.

#### **- la sécurité et la santé de l'utilisateur**

Les facteurs de risque ont été repérés pour chaque résident. Des moyens de protection ont été mis en place pour les protéger et protéger les autres résidents (casques, parc, ...).

Une convention avec un cabinet infirmier libéral permet d'assurer la continuité de service.

Les rendez-vous médicaux sont assurés par l'infirmière lorsque la famille ne peut assurer ces derniers.

Une astreinte infirmière a été mise en place en avril pour plusieurs établissements de l'Association dont fait bénéficiaire le FAMA.

Une astreinte administrative de cadre est aussi assurée 7J/sur 7.

## 2- L'organisation interne de l'offre

### a. L'admission et l'accueil

Les adultes accueillis doivent nécessairement être diagnostiqué TSA « Trouble du Spectre Autistique », posé par un médecin spécialisé (médecin psychiatre, neurologue), ou obtenu suite à un bilan effectué au CHU (Centre hospitalier universitaire) de Reims, lui-même partenaire du CRA (Centre de Ressources pour l'Autisme) avec ou sans troubles associés.

En effet, seule une analyse clinique rigoureuse peut permettre d'étayer et d'argumenter le diagnostic d'autisme. L'admission s'effectue après notification d'une orientation « foyer d'accueil médicalisé » par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées).

Toutefois, ne pourront être admises dans cet établissement :

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

Pour ce faire, une commission d'admission composée des cadres de direction de l'établissement (directrice de pôle, directeur, administrateurs, médecin coordonnateur, psychologue) est constituée afin d'étudier les dossiers d'admission et d'accueil.

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

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

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

### b. Le Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA)

L'équipe du FAMA travaille en fonction des capacités de chaque personne accueillie.

Un calendrier des PPA est établi annuellement. Une invitation et un questionnaire sont envoyés par la secrétaire de direction à la famille et/ ou représentant légal en amont de la réunion de PPA.

Une procédure d'élaboration du PPA est formalisée.

Ce travail autour du PPA mobilise l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, en étroite collaboration avec la famille et/ ou représentant légal. Les échanges et une réflexion commune sont essentiels afin d'optimiser le projet autour du résident. Le référent et le coordinateur mettent en place les objectifs définis dans le PPA, et évalue la mise en œuvre de ces objectifs.

Points à améliorer : rechercher la participation des usagers, notamment dans la construction de leur projet.

### c. L'expression et la participation des usagers

Le CVS (Conseil à la Vie Sociale) se réunit régulièrement (3 fois par an) au sein de l'établissement, il est composé, de représentants des familles, de professionnels, de la direction et depuis 2019 une résidente participe à une partie du CVS.

Afin de permettre de développer l'expression des usagers accueillis, il est indispensable de leur permettre d'accéder à chacun à un mode de communication qui leur soit adapté, pour cela il faut :

- Evaluer leur niveau de communication, via une évaluation telle que le COMVOOR
- Que l'ensemble des professionnels soient formés aux techniques de mise en place de communication adaptée tel que le PECS par exemple.

Au quotidien, l'équipe est vigilante à respecter les besoins et les envies de chacun et dans la mesure des capacités de chacun, à leur permettre de faire des choix (pour le choix des habits, d'une boisson, de différents aliments, de différentes activités, ...)

Lors des différents confinements de la crise sanitaire de 2020 l'établissement a été amené à répartir les résidents sur d'autres unités. Cette expérience s'est révélée positive et cela nous a amené à nous réinterroger sur le fonctionnement du FAMA.

#### Points à poursuivre dans le temps :

Un projet d'amélioration de la qualité de vie des personnes accompagnées au sein de l'établissement a été mis en œuvre, en retravaillant la répartition des personnes accompagnées sur chacune des unités de vie. Afin de répondre à l'objectif du bien être des usagers, la réflexion a pris en compte les particularités sensorielles afin que l'environnement leur corresponde au mieux. En outre, ces derniers ont pu développer des affinités (ou de l'hostilité) envers d'autres résidents : ces liens affectifs ont été pris en compte dans la nouvelle répartition des résidents.

Points à améliorer : Un des axes majeurs de notre réflexion est celui de l'autodétermination que l'on souhaite favoriser, quel que soit son degré et la forme qu'elle peut prendre. Pour rappel, l'autodétermination est la capacité à être acteur de sa vie, de prendre des décisions plus ou moins grande, de faire des choix. Cela peut être le choix de choisir telle boisson plutôt qu'une autre, le choix de prendre sa douche avant ou après le petit déjeuner, ou encore le choix de ne pas partager du temps avec telle personne par exemple.

Notons que ce projet s'inscrit dans notre souhait d'impulsion d'amélioration de la qualité de vie des résidents en respectant l'évolution de ces derniers. Ainsi, ce projet ne prend pas un caractère fixe et exhaustif en termes d'attribution des unités de vie.

Il est tout à fait imaginable que dans quelques années, une nouvelle attribution des chambres soit pensée car les résidents évoluent et changent.

Par ailleurs, il est évident que nous nous réservons le droit d'effectuer des changements si nous constatons, des discordes trop importantes entre deux résidents.

Afin de mettre en application la notion d'autodétermination des personnes accueillies, il est important que l'établissement travaille sur des projets novateurs permettant de diversifier les possibilités

d'accompagnements, tels que des projets d'habitat inclusif adaptés aux adultes TSA avec déficience intellectuelle, la diversification de l'offre d'accueil : places supplémentaires en accueil de jour, par exemple.

### 3- La vie au quotidien des usagers

Dans l'accompagnement des personnes avec autisme, il est important d'apporter des repères concrets :

- Organisation de l'espace
- Prévisibilité dans le temps
- Aides visuelles

Un travail d'apprentissage en plusieurs étapes adaptées au niveau des résidents est important. Et en parallèle un travail sur l'unité de vie afin de leur permettre de généraliser les compétences acquises.

Les conditions de réussite dans l'accompagnement des personnes avec TSA sont :

- Une prise en charge individualisée, avec en parallèle l'intégration dans un groupe
- Un travail de partenariat avec la famille
- Une cohésion dans l'équipe pluridisciplinaire
- Un réajustement permanent en fonction de la progression et des difficultés rencontrées

Au vu des spécificités de nos résidents, nous avons au sein du FAMA, un bâtiment dédié à différentes médiations afin de permettre des propositions riches et adaptées à nos résidents.

Pour une approche éducative pertinente il est nécessaire de commencer tout accompagnement par la salle d'apprentissage sur table, afin de travailler les différents objectifs recensés dans les projets individuels de chacun de nos résidents.

Il y a 3 phases à respecter pour permettre à une personne avec TSA d'acquérir un apprentissage :

-Phase 1 : APPRENTISSAGE

Sur table avec guidance, face à face, accompagnement 1 pour 1, structuration

-Phase 2 : AUTONOMIE

Sur table avec présence distante d'un accompagnement pour soutenir l'acquisition de l'autonomie en veillant aux réussites

-Phase 3 : GENERALISATION

Intégration des compétences acquises dans différents lieux du quotidien de la personne

Chaque salle à une utilité particulière favorisant l'autonomie et la généralisation :

- Salle d'apprentissage sur table
- Salle musique
- Salle lingerie
- Salle d'Arts manuels
- Salle de cuisine pédagogique
- Salle de cafétéria
- Salle de sport
- Salle informatique
- Salle de psychomotricité
- Espace Loisir

Au bâtiment administratif, nous avons trois salles permettant d'élargir encore notre champ d'action en proposant :



- Médiation aquatique
- Médiation sensorielle par le concept Snoezelen,
- Un espace dédié aux rencontres famille-résident ainsi qu'un espace de jeu.
- Diverses médiations avec des intervenants extérieurs sont également proposées : Didgeridoo, Bain Vibratoire, Intervenant musical et Visite de la Ferme Pédagogique



Toutes propositions de médiations permettent l'épanouissement, l'éveil et la continuité du travail en face à face.

La journée du résident s'articule de la façon suivante :

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

- Les activités de la vie quotidienne visant principalement le maintien et/ou le développement de l'autonomie personnelle, telles que décrites auparavant.

Les temps de repas : Pour l'ensemble des personnes accompagnées, **les repas sont des temps à visé éducatif et thérapeutique**, c'est pourquoi les accompagnants de proximité déjeunent avec les résidents. Les professionnels paramédicaux (psychologue, ergothérapeute, psychomotricien, ...) peuvent être également amené à déjeuner avec un ou des usagers dans un objectif précis (observation du positionnement à table afin de définir les besoins d'adaptations de matériel par exemple).

C'est un accompagnement du quotidien, articulé sur le besoin physiologique qu'est celui de s'alimenter. Ceci nécessite la mise en place de stratégies éducatives, afin de permettre à chacun, en fonction de ses capacités, de développer son autonomie, de faire des choix, de pouvoir exprimer des refus, des demandes, développer la socialisation, ...

C'est également un accompagnement de la vie quotidienne, placé sous l'angle du soin physique et psychique à apporter à la personne, notamment pour assurer leur sécurité, afin d'éviter le risque de fausses routes par exemple.

- 
- Les activités d'entretien domestique : sortir les poubelles, dresser la table, ou leur propre table, débarrasser la table, remplir et vider le lave-vaisselle, essuyer la vaisselle, emmener leur linge au sale, ranger les linges propres dans leur armoire, tout en fonction des capacités de chacun.
- Les activités d'ateliers à caractère d'apprentissage ou de création : comme les manipulations d'objets (tri, vissage, dévissage), la fabrication d'objets décoratifs, le maintien des acquis scolaires, et d'agrément en relation directe avec la vie quotidienne.
- Les activités d'expression, d'éveil, et/ou de jeux comme la musique, l'expression corporelle ou la stimulation sensorielle type « environnement Snoezelen », la découverte de la nature, les jeux de ballons, les jeux informatiques, etc.
- Les activités physiques et de loisirs telles que la marche à pied, l'équitation, le vélo, les activités à la fois physiques et ludiques comme la pratique d'un parcours de santé ou la pratique de la natation, les sorties lors des week-ends.

**Points à améliorer** : investir et adapter l'espace extérieur aux particularités des usagers

#### 4- L'ancrage territorial de l'établissement / du service

## a. L'ouverture sur l'extérieur

Actuellement au sein du FAMA de nombreux partenariats existent afin d'améliorer l'accompagnement et éviter les ruptures de parcours notamment :

- Avec l'équipe relais handicap rare Grand Est
- Avec l'équipe relais handi patient du CHU de Reims
- Avec l'équipe mobile adulte du CRA Champagne Ardennes
- Avec la commission parcours de vie associative
- Avec l'équipe de l'IME La Sittelle



L'Association Papillons Blancs en Champagne dispose d'un site internet, une plaquette de présentation de l'établissement est consultable en ligne.

## b. Les perspectives de partenariat

D'autres partenariats pourraient être travaillé notamment :

- **Avec divers professionnels ou futurs professionnels de santé**, afin de développer la connaissance de notre public par le biais de sensibilisation autisme, pour faciliter l'accès aux soins des résidents accueillis
- **Avec l'ensemble des établissements et services de l'association spécialisés dans l'accueil de personnes avec TSA** (notamment les UE, les IME, la permanence du Jard), par le biais du référent autisme de l'association afin de pouvoir mettre en place des échanges professionnels.
- **Avec d'autres établissements et services de l'association comme notamment le foyer de vie**, afin de faciliter de potentielles modifications de parcours des usagers accueillis.
- **Avec le FAMA BURNAY de l'ACPEI de Fagnières**, qui est un établissement similaire au nôtre, afin de développer des échanges de pratiques voire d'envisager des projets communs.
- **Des professionnels et ou établissements spécialisés dans l'accompagnement du vieillissement**, afin de pouvoir nous préparer au vieillissement à venir de notre public.
- **Continuer à renforcer le travail de partenariat avec les familles**, par le biais de café rencontre, de groupe de travail commun avec l'équipe au sein de l'établissement.

Points à améliorer : de nombreux partenariats sont à développer, notamment avec le FAM BURNAY de Châlons en Champagne, qui est aussi un FAM spécifique autiste dans le département de la Marne. Une réflexion doit être engagée afin de développer des échanges pratiques et travailler sur des projets communs.

## Partie 4 Les principes d'intervention

### 1. Les sources des principes d'intervention

La loi 2002-2 du 02 janvier 2005, la loi 2005-102 du 11 février 2005 et le code de l'action sociale et des familles encadrent le fonctionnement du FAMA, en plaçant le résident au cœur du dispositif, en le rendant acteur dans la mesure du possible de son projet. Les recommandations de bonnes pratiques nous guident, elles ont pour but de :

➤ **Sensibiliser les professionnels sur le sens de leur mission :**

C'est lorsque les professionnels trouvent un sens à leur mission qu'ils sont le plus à même de déployer la bientraitance. La mission d'accompagnement est très large car il n'y a pas d'accompagnement unique, il faut tester, se remettre en question, ne pas penser à la place de l'utilisateur, être à l'écoute de ses besoins.

➤ **Formaliser les observations par écrit pour permettre une traçabilité :**

Il est important que les observations et expériences quotidiennes soient l'objet d'un suivi dans le temps pour en permettre une réelle prise en compte. Les professionnels posent par écrit leurs constats, de manière régulière, sur un support identifié et accessible : le Dossier Unique Informatisé de l'utilisateur. Afin de faciliter cette démarche de formalisation, il est préconisé que les supports de transmission écrite fassent l'objet d'une réflexion collective et bienveillante, c'est-à-dire sans jugement de valeur.

➤ **Une prise de recul encouragée et accompagnée, accueillir le nouveau professionnel et accompagner les équipes au quotidien :**

Le nouveau professionnel bénéficie d'un accueil préparé et réfléchi pour faciliter son intégration à la structure et sa prise de contact avec les usagers.

Au sein du FAMA, un livret d'accueil est remis à destination des remplaçants, stagiaires et les services civiques.

Au-delà de la phase d'accueil et d'intégration, une sensibilisation sur les spécificités des personnes qu'il accompagne est dispensée par le binôme chef de service et psychologue.

Le questionnement éthique peut amener aux professionnels une ressource de pensée, un soutien, un approfondissement de nature à les stimuler.

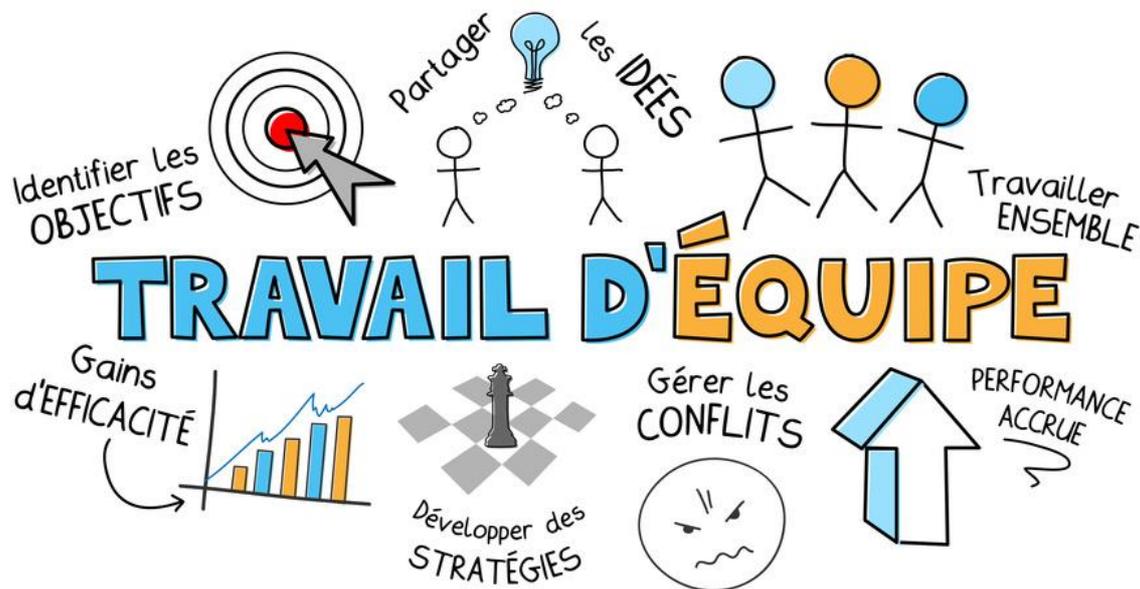
## 2. La gestion des paradoxes

Le FAMA doit faire face à des paradoxes du fait même de son activité et de la particularité des personnes accueillies. Il s'agit :

- D'assurer la protection des usagers tout en maintenant leur participation et en favorisant leur autonomie.
- De garantir le droit d'aller et venir tout en répondant aux besoins de sécurité des personnes. Ils ont le droit d'aller et venir au sein de l'établissement, mais pour leur sécurité, ils ne peuvent pas aller seuls à l'extérieur ou avoir accès au bâtiment administratif / bâtiment d'activités leur est interdit seuls.
- D'assurer un accompagnement personnalisé et individuel dans du collectif.
- Questions autour de la vie affective et sexuelle viennent réinterroger les professionnels et les familles sur l'accompagnement.

**Actions à améliorer :** Former les professionnels sur l'autodétermination, sur la vie affective et sexuelle. Engager une réflexion architecturale sur « le libre accès » des personnes accompagnées (entre les unités et les espaces verts).

### 3. Le travail en équipe



L'ensemble du travail d'accompagnement au FAMA repose sur une concertation efficace au sein de l'équipe pluridisciplinaire, afin de garantir la pertinence des réponses des équipes aux problématiques rencontrées et de trouver le bon ajustement.

Ce travail d'équipe repose notamment sur des temps de communication. On distingue des réunions d'équipe pluridisciplinaire par unité, tous les mois en présence du chef de service, du psychomotricien, de l'ergothérapeute, de l'infirmier, du psychologue, un professionnel de nuit et l'équipe éducative de l'unité. Quotidiennement, des temps de transmission pour le partage des informations entre professionnels entre la prise de poste des équipes notamment : matin / après-midi et transmissions jour/nuit.

Des temps sont aussi dédiés à la coordination pour la prise de décision et la transmission synthétique d'information entre la cheffe de service et les éducatrices spécialisées coordinatrices des unités / accueil de jour.

On distingue également les réunions de projets personnalisés d'accompagnement, les réunions institutionnelles une fois par mois, avec l'ensemble des professionnels représentés. Il est possible de mettre en place de réunions exceptionnelles en fonction des besoins et plusieurs fois par an, groupe de travail sur des thématiques différentes.

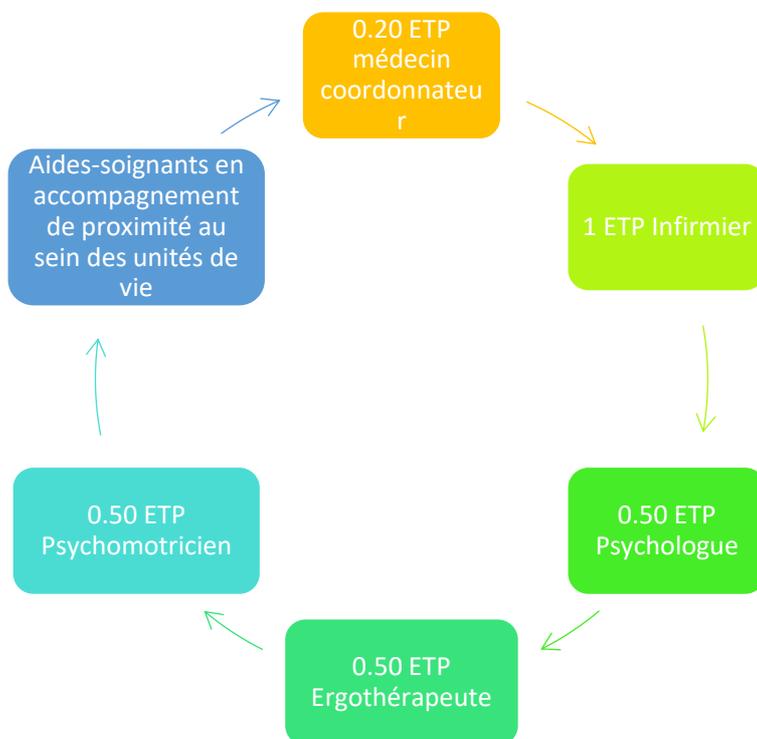
Points d'amélioration : revoir l'organisation du temps de transmissions entre l'équipe du matin et de l'après-midi.

## Partie 5 Le projet de soins

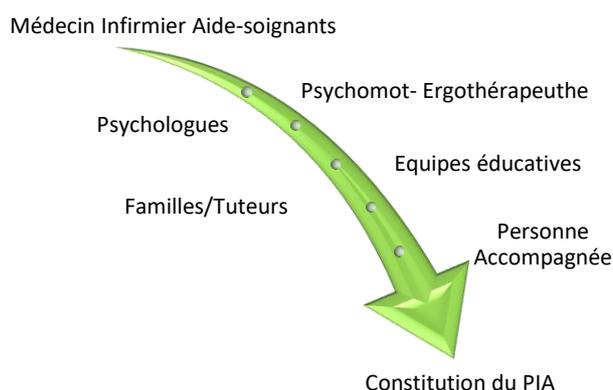
### 1. L'organisation et la coordination des soins

L'autisme est un handicap complexe qui est très souvent accompagné d'autres pathologies, tels que les troubles du sommeil, l'épilepsie, la dépression, l'hyperactivité, la déficience intellectuelle, ...  
 Les personnes atteintes d'autisme ont souvent des troubles associés : somatiques, psychologiques, neurologiques, cognitifs, sensoriels...Le FAMA s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire médicale et paramédicale, collaborant à la réflexion et à l'accompagnement des personnes accompagnées.

L'équipe médicale et paramédicale est composée :



L'équipe paramédicale participe aux réunions d'équipe les mardis après-midi, ainsi qu'aux réunions de PIA pour chacun des résidents (mercredi après-midi) et aux réunions institutionnelles une fois par mois les mercredis après-midi.



Sur chacune des unités de vie possibilité de présence de l'équipe paramédicale sur le temps quotidien de transmissions, passation d'information entre l'équipe du matin et l'équipe d'après-midi.  
 Lien quotidien entre l'équipe de proximité et IDE, pour le suivi des résidents.

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

Partenaires extérieurs :

- Equipe relais handi patient du CHU (présentation le 19/05/2021)
- Equipe relais handicap rare, (qui accompagne les trois situations dans le dispositif handicap rare au sein de l'établissement)
- L'école dentaire du CHU de Reims
- Dr MAURY médecin traitant de nombreux résidents sur l'établissement
- Dr TILLY dentiste, travaillant avec l'association ayant un cabinet sur la MAS de Cernay
- Cabinet IDE en libéral de Tinquieux qui peut intervenir en l'absence de l'IDE (période de congé ou week-end).

Difficultés rencontrées :

- Lien avec certains médecins traitants, difficultés pour faire déplacer ces professionnels, et de répondre aux problématiques rencontrées.
- Equipe de nuit sur 5 professionnels : 2 Aides-Soignants et 3 surveillants de nuit – peut poser un problème le fait de ne pas toujours avoir d'aides-soignants sur la nuit.
- Difficulté pour trouver un kinésithérapeute qui accepte de se déplacer pour prendre en charge nos usagers.
- Difficulté pour trouver un orthophoniste ayant des créneaux disponibles.
- Difficulté face à l'accès aux soins de certains résidents pour qui la moindre auscultation est impossible, actuellement pas de facilité d'accès aux soins pour ces usagers.

Points à améliorer : Développer le lien avec les médecins généralistes des personnes accueillies, pour permettre une fluidité dans l'accompagnement médical, peut être développer la télémédecine.

Prendre contact avec d'autres structures spécifiques autisme, afin de faire du benchmark notamment concernant l'avancée en âge de notre public .

## 2. Prise en charge des urgences internes

En cas d'urgence (crise d'épilepsie, malaise, ...) en premier lien intervention de l'équipe de proximité qui alerte l'IDE, si le professionnel est présent :

L'IDE intervient pour évaluer la situation : évaluation de la situation, mise en PLS, prise de constantes en fonction de la situation. Un accent tout particulier est mis sur la prise en charge des crises d'épilepsie, pathologie plutôt récurrente parmi nos personnes accueillies.

- Deux protocoles existent selon si c'est une première crise ou si c'est un usager épileptique connu. Sur chacune des unités, les professionnels ont à disposition une pochette nominative, en cas de départ en urgence au CHU. Ces fiches sont mises à jour de façon régulière par l'IDE.

Une astreinte infirmière de nuit est mise en place sur certains établissements de l'association dont le FAMA de 19h à 7h30. Un protocole est mis en place pour l'organisation de cette astreinte.

L'équipe médicale a mis en place des procédures, protocoles et fiches réflexes pour que l'équipe paramédicale puisse intervenir de façon autonome et sécurisée. Ces fiches réflexes sont à disposition dans chacune des unités et permettent aux professionnels d'avoir une conduite à tenir pour plusieurs cas d'urgence et finalement savoir si un appel à l'IDE d'astreinte est nécessaire.

Actuellement, nous sommes dotés d'un outil informatique (Dossier Unique Informatisé) qui permet la transmission des informations médicales et paramédicales au quotidien.

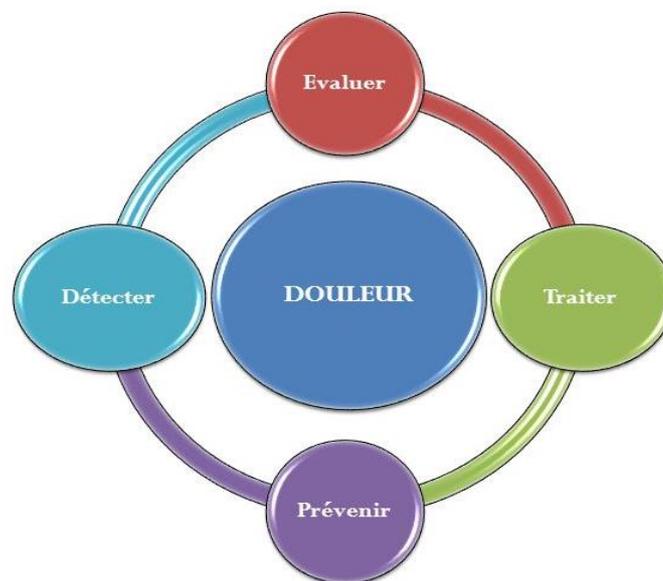
Nous travaillons à la mise en place d'un logiciel plus efficient qui permettra, notamment, la prescription médicale, la validation de la réalisation de la prescription, la traçabilité du traitement, le suivi des informations médicales ainsi que de la réalisation des soins.

Un sac d'urgence est prêt à l'infirmerie de l'établissement avec un protocole mis en place par le médecin coordonnateur.

### 3. Gestion de la douleur

Au quotidien une vigilance est portée quant à tout changement de comportement des résidents, afin dans un premier temps de faire une recherche quant à d'éventuelles problèmes somatiques et/ou douloureux. Pour certains résidents a été mis en place des protocoles – en lien avec médecin coordonnateur ou médecin traitant des résidents en cas de douleur (suspicion de migraines, règles douloureuses, etc ...).

Si la douleur est persistante appeler les médecins généraliste ou SOS médecin.



La notion de douleur est avant tout subjective. Elle est d'autant plus difficile à évaluer qu'on se trouve confrontée à une communication non verbale.

Nous avons opté au sein du FAMA pour l'échelle d'évaluation de la douleur GED-DI modifiée pour les troubles du spectre autistique.

Points à améliorer : Mettre en place cette grille d'évaluation, formaliser l'utilisation de l'échelle GED-DI, de sensibiliser les professionnels et de nommer un référent douleur.

### 4. Lutte contre les troubles nutritionnels et la déshydratation

Les professionnels interviennent dans la prévention des troubles nutritionnels et de déshydratation :

- Suivi pondéral mensuel par les équipes,

- Suivi médical (examen clinique, contrôle biologique...),
- Intervention de l'orthophoniste libérale

Concernant les repas, l'établissement travaille avec un prestataire de services restauration qui a dans son équipe une diététicienne pour la confection des menus, des points réguliers sont faits entre la direction et le prestataire afin d'adapter ou d'améliorer les menus proposés.

Des particularités sensorielles sont présentes pour de nombreux résidents accueillis pouvant entraîner des spécificités alimentaires. Pour cela l'équipe de proximité suite à ces observations et échanges avec la famille, transmet un listing par usager au prestataire afin d'adapter les repas.

Une vigilance est portée par l'équipe quant à l'hydratation. En période de forte chaleur, une fiche de suivi des apports hydriques est renseignée.

Points à améliorer : Poursuivre le travail avec l'équipe éducative et l'équipe paramédicale autour de l'alimentation (sélectivité alimentaire, difficultés sensorielles, très faible variété d'aliments, le refus de certains aliments) qui peut à terme avoir un impact sur la santé générale du résident.

## 5. Vieillessement de la population

Un des éléments caractéristiques du vieillissement reste la perte d'autonomie. Elle est évaluée par l'aptitude à se laver, s'habiller, aller aux toilettes, à prendre ses repas. On peut ainsi dire que l'accompagnement des usagers du FAMA a déjà largement intégré cet aspect du vieillissement.

Cependant, d'autres paramètres rentrent en jeu, tels que les troubles de la mémoire (maladie d'Alzheimer), les troubles visuels (presbytie), l'hypotension orthostatique (chutes à répétition), les positions orthostatiques prolongées (risque d'escarres) ... Tous ces éléments impliqueront à terme une évaluation gériatrique, un bilan ophtalmologique, la mise en place de lits médicalisés, de baignoires adaptées, de formation des professionnels, de nouveaux protocoles.

A l'heure actuelle, l'établissement accueille un public d'une moyenne d'âge de 30 ans, l'établissement n'a pas encore été confronté à l'accompagnement de soins palliatifs. Par contre, dans les années à venir, notre population va progressivement vieillir et nous pouvons être confrontés à la fin de vie et les soins palliatifs.

Points à améliorer : Préparer l'accompagnement des personnes en fin de vie – formation des professionnels – protocoles – partenariats – travail avec les familles avec la psychologue.

Accompagnement psychologique des usagers à la perte d'un proche en fonction de leurs niveaux cognitifs.

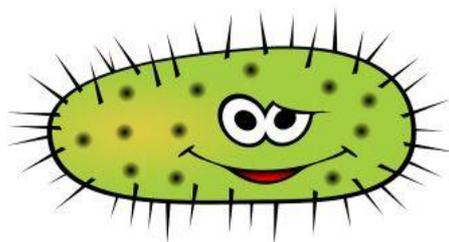
Proposer un outil observationnel afin d'objectiver les pertes d'autonomie, ralentissement cognitif, ralentissement moteur.

## 6. Prévention du risque infectieux



L'entretien de tous les locaux du FAMA est effectué quotidiennement par les maitresses de maison et l'Agent de Service Intérieur (ASI) suivant les protocoles d'hygiène. Une désinfection des surfaces est également réalisée par l'équipe de nuit. Des Equipements de Protection Individuelle (chaussures de

sécurité, gants, masques, lunettes de protection, etc...) sont à disposition des salariés dans le cadre de situations de dépendance pour les actes de la vie quotidienne des personnes accompagnées (nursing, hygiène, alimentation, incontinence, ...). Depuis janvier 2021, les salariés bénéficient d'une tenue complète (blouse + pantalon) qui est entretenue par la lingerie de l'établissement.



Points à améliorer : Actualiser les protocoles existants, travailler en collaboration avec le CPIAS Grand Est (Centre d'Appui pour la Prévention des Infections associées aux Soins) sur la prévention des infections associées aux soins dans le médico-social.

## 7. Favoriser le bien-être et la vie affective et sexuelle

Il est essentiel de prendre en compte les particularités cognitives et sensorielles de la personne avec TSA dans le choix des outils et de l'accompagnement concernant la vie affective et la sexualité. Un travail psycho éducatif autour des problématiques liées à la vie intime est mené.

En filigrane, un travail autour des habiletés sociales est mené avec chaque usager puis une participation à un accompagnement spécifique en fonction des problématiques si besoin.

Un travail individualisé autour de la compréhension et de la gestion des émotions en fonction des problématiques personnelles de chacun est mené.

Il est important de prendre en considération des besoins de temps d'intimité et développement de l'autonomie de la personne avec TSA, dans ses comportements sexuels en prenant en compte de l'environnement social si le besoin est manifeste.

La psychologue de l'établissement est coordinatrice de la commission vie affective et sexuelle au niveau associatif.

Points à améliorer : Sensibiliser les professionnels et les familles à l'expression de la sexualité, à la prévention des risques, à l'éducation sexuelle et à l'accompagnement global de la vie intime, affective et sexuelle des personnes avec autisme présentant une déficience intellectuelle.

## 8. Favoriser l'accès aux soins

## a. Les scénarii de soins au sein du FAMA



Des scénarii de soins adaptés à la compréhension de chacun des résidents (pictogramme, photo, image, imitation, guidance physique, ...) au sein du FAMA existe déjà pour faciliter la prise en charge médicale et paramédicale de nos résidents. Cet accompagnement éducatif prépare le patient à être examiné par le médecin coordonnateur ou à une prise de sang par l'IDE et fonctionne de façon aléatoire. Avec certains résidents ce travail est très efficace, et facilite la prise en soins des usagers à l'intérieur et à l'extérieur du FAMA. Pour d'autres cela va faciliter les soins au sein du FAMA, mais les soins restent compliqués en dehors de l'établissement.

Et malheureusement pour certains résidents malgré toute cette préparation les soins même au sein de l'établissement par des professionnels connus de l'utilisateur, ne seront pas possible.



Pour développer les scénarii de soins adaptés au monde extérieur au FAMA, nous souhaitons accéder à du matériel (appareils médicaux, gynécologiques, dentaire, d'imagerie) obsolète, pour faciliter leur prise en charge extra structure.

Des contacts au sein du CHU sont déjà disposés à nous fournir ce type de matériel.

En amont l'équipe de proximité en partenariat avec IDE font une évaluation de la capacité de chacun des résidents à accéder aux soins.

En fonction de la capacité et des problématiques de chaque résident – mise en place de scénarii de soins (scénario rdv dentaire, rdv médecin généraliste, rdv médecin spécialiste, accepter un pansement, scénario prise de sang, ...) pour travailler l'accès aux soins, mise en place d'adaptation (images, photo, bande phrase, renforçateur, séquentiel, simulation, imitation, timer ...)

Ce travail est réalisé au quotidien et sur du long terme, mais également fait de manière plus spécifique en cas de rendez-vous spécialiste en urgence, ou hospitalisation à venir.

Les supports sont une réponse aux besoins éducatifs liés à l'autisme mais pour mener à bien la réussite, il ne faut pas oublier les renforçateurs sociaux, ludiques, sensoriels, alimentaires, ...).

Notre action doit permettre aux personnes autistes de pouvoir accéder aux soins en les préparant aux actes médicaux. Afin de faciliter la mise en situation des scénarii de soins :

- ✓ Une salle d'attente a été créée avec un timer,
- ✓ L'infirmierie a été équipée avec notamment un lit médicalisé et un fauteuil dentaire,

En plus des scénarii de soins travaillés au sein de l'établissement, nous développons :

- ✓ Des partenariats : handi-relais, CHU, école dentaire, hôpital des nounours.
- ✓ Des formations : école de médecine, stagiaires aide-soignante.

### Les objectifs de l'établissement concernant l'accès aux soins :

- Faciliter des solutions alternatives pour les usagers ne pouvant pas du tout accéder aux soins malgré le travail éducatif en amont (bilan médical complet avec intervention si nécessaire sous anesthésie générale).
- Former les futurs professionnels sur le comportement et la façon de communiquer avec les autistes.
- Sensibiliser le public médical : l'objectif serait de généraliser nos outils et réaliser de la prévention.
- Etre capable d'attendre dans une salle d'attente, ....

Points à améliorer : Trouver du matériel adapté pour développer la préparation d'accès aux soins

S'organiser afin de développer les scénarii de soins, et pouvoir les travailler de manière plus régulière

Accessibilité des locaux

Matériel tel que lits médicalisés / baignoires

Sensibilisation à développer auprès des services d'urgence pompier, SAMU, les urgences, médecins spécialistes, ....

## b. Développer la télémédecine

Les usagers du FAMA représentent une population pour laquelle l'accès aux soins par la télémédecine constituera une avancée majeure.

Leur adhésion nécessite que ces derniers se sentent dans un environnement sécurisé. Pour la quasi-totalité d'entre eux, se retrouver dans une salle d'attente d'un lieu qui leur est étranger, est une source de stress. Et, la réaction des professionnels de santé, non formés à la prise en charge de ce type de patientèle, face à un comportement anormal, est souvent inappropriée. De plus, l'accompagnement de nos personnes accueillies aux consultations, mobilisent du personnel paramédical (IDE, psychomotricienne), ce qui n'est pas sans répercussion sur les effectifs. La téléconsultation représente une vraie valeur ajoutée pour faciliter l'accès aux spécialités médicales et psychiatriques. En cas de besoin, il peut être fait appel à SOS Médecins ou au 15.

## c. Plateau technique

Pour optimiser une prise en charge médicale, certaines situations imposent souvent que l'utilisateur de la structure fasse plusieurs examens (ECG, EEG, Imagerie...) sur une journée. Une structure de coordination pour le bon déroulement de cette prise en charge s'avère très utile. Au sein du CHU de Reims, l'équipe relais Handi-patient remplit cette fonction.

Cependant, la crise sanitaire de 2020 nous a montré que cette unique offre de soins était insuffisante. Un travail est en ce moment mené avec une clinique privée de Reims pour un mettre en place d'une structure à laquelle participeraient des spécialistes de médecine, des radiologues, des anesthésistes, afin de mieux coordonner sur une journée, une prise en charge complète de patients ayant des difficultés d'accès aux soins.

Points à améliorer : Il serait intéressant pour le FAMA voire les autres structures d'accueil spécialisées dans le handicap, de passer des partenariats avec le groupe COURLANCY, dans l'espoir que ce projet voit le jour.

Pérenniser un second poste d'infirmier, afin de sécuriser la continuité des soins semaine et week-end.

## d. Sensibilisation et formation

Tout au long de leur parcours de soins, les usagers sont amenés à rencontrer différents professionnels de santé. Afin de lever les préjugés liés à la méconnaissance de cette population, il est nécessaire de mettre en place des actions de sensibilisation à leur profil psychologique et comportemental pour une meilleure communication.

Points à améliorer : Faciliter l'accès de stagiaires en médecine générale au sein du FAMA via le médecin coordinateur en tant maître de stage universitaire.

D'intervenir au sein des équipes des services d'urgence du CHU, de l'école dentaire, de l'hôpital des nounours, des IFSI afin de leur proposer des scénarii de soins.

De continuer l'accueil et l'accompagnement de stagiaires : aide-soignant, IDE, dentaire, médecine 2ème année, ...

## Partie 6 Les ressources et moyens mobilisés

### 1. Les ressources humaines

#### a. Les compétences

Au FAMA, de nombreux salariés exercent des métiers différents mais complémentaires dans le but de répondre à la particularité des personnes accueillies.

Le tableau suivant résume la situation au 31/12/2020 :

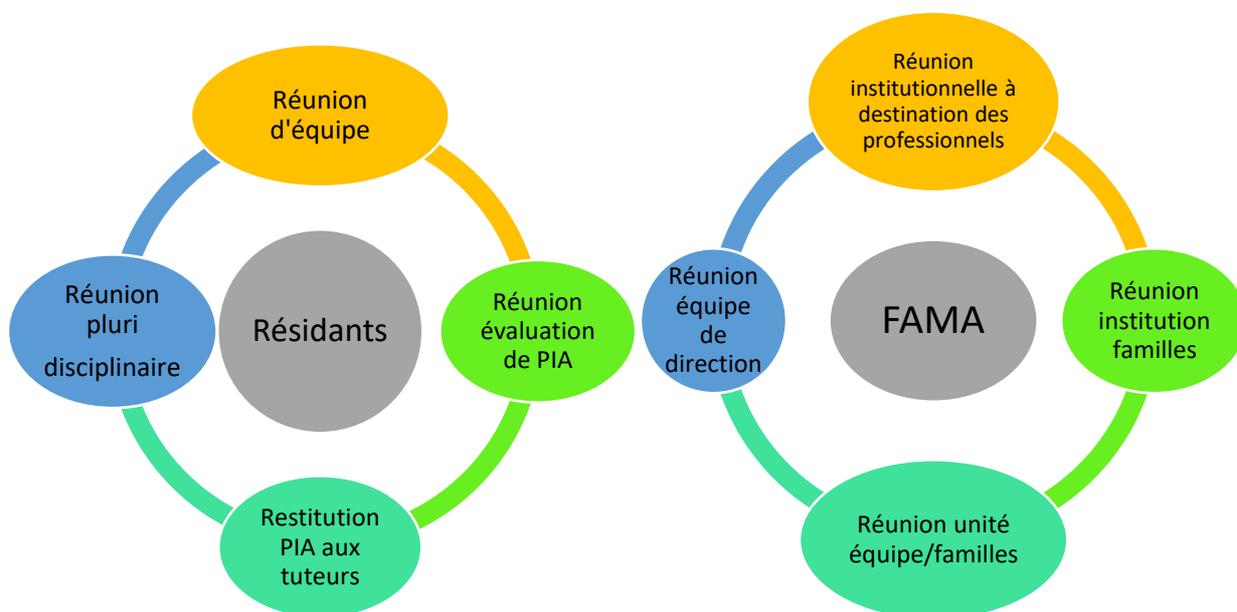
Equipe	Fonction	Nombre d'ETP
Administration	Directrice de Pôle	0,20 ETP
	Directeur de l'établissement	0,50 ETP
	Cheffe de Service	1 ETP
	Assistante de Direction	1 ETP
Paramédicale	Médecin coordonnateur	0,20 ETP
	Psychologue	0,50 ETP
	Psychomotricienne	0,50 ETP
	Ergothérapeute	0,50 ETP
	Infirmière	1 ETP
Educative	Educateurs Spécialisés	3 ETP internat + 1 ETP ext
	Aide Médico-Psychologique (internat)	9 ETP
	Aide Médico-Psychologique (externat)	0.80 ETP + 0.50 ETP
	Moniteur Educateur	1 ETP
	Aide-Soignant	11 ETP
	Maitresse de maison et AEND	3 ETP
Service Généraux	Agent technique	1 ETP
	Lingère	1 ETP
	Agent de service	0,75 ETP
	Surveillants de nuits	5 ETP
<b>Total :</b>		<b>42,45 ETP</b>

L'association s'est engagée dans la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences. L'établissement s'emploie à une gestion anticipative et préventive des ressources humaines, en fonction des contraintes de l'environnement et des choix stratégiques.

## b. Les temps de réunion

Plusieurs temps de réunions sont institués sur le FAMA. En amont de ces réunions un ordre du jour est établi et un compte-rendu est rédigé à l'issue de celles-ci. Ces temps d'échanges permettent d'adapter et d'apporter une cohérence dans l'accompagnement des résidents.

Types de réunions	Périodicités	Les participants
Réunion institutionnelle	Tous les mois	Equipe éducative, services généraux, équipe paramédicale, équipe de direction
Réunion d'équipe / unité	Toutes les 4 semaines	Equipe éducative, paramédicale, cheffe de service
Réunion de coordination	Tous les mois	ES coordinateurs des unités + accueil de jour, cheffe de service
Temps de transmissions	Tous les jours de 7h à 7h30	Entre équipe de nuit et équipe éducative
Temps de transmissions	Tous les jours de 14h à 15h	Equipe éducative
Temps de transmissions	Tous les jours de 21h10 à 21h30	Entre équipe éducative et équipe de nuit
Réunion paramédicale	Tous les mois	Equipe paramédicale
Réunion de direction	Toutes les 2 semaines	Equipe de direction
Réunion de PIA	Les mercredis après-midi	Référent éducatif et/ ou ES coordo + équipe paramédicale + CDS + tuteur et/ ou famille



Le Dossier Unique Informatisé de l'utilisateur est utilisé pour effectuer les transmissions de manière informatique et entièrement sécurisée. Il recense les données de l'accompagnement et les données médicales de chaque résident.

### c. Le plan de formation

Chaque année un recueil des besoins en matière de formation (individuelle ou collective) des salariés est réalisé au niveau associatif. Les entretiens professionnels annuels viennent également compléter ce recueil.

Un arbitrage est ensuite réalisé, prenant en compte le budget alloué à la formation, les thématiques définies comme prioritaires et les besoins individuels.

Ces dernières années, les axes prioritaires ont été :

- le vieillissement des personnes handicapées
- l'autisme (stratégie éducative, gestion des troubles du comportement, communication adaptée, ...)

Points à améliorer : Continuer les formations de base sur l'autisme (autisme et stratégies éducatives / autisme et troubles du comportement/com adapté) afin que l'ensemble du personnel soit formé. De plus il faut faire monter en expertise certains professionnels avec des formations plus complètes et pointues sur l'autisme.

Axer les formations sur les thématiques suivantes : le vieillissement de la personne autiste, la vie affective et sexuelle, la stimulation basale, gérer physiquement les troubles du comportement afin de mettre en sécurité l'utilisateur et les professionnels (« self défense »), les écrits professionnels.

## 2. Les moyens logistiques

### a. Les locaux

Les bâtiments composant le FAMA sont construits sur un terrain de 12 000 m<sup>2</sup>, l'ensemble est conçu pour accueillir 35 personnes adultes autistes et autant en membres du personnel.

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

Chaque unité comprend :

- Une entrée suffisamment spacieuse pour disposer de placards, Les vestiaires des professionnels ne sont plus sur les unités mais dans une salle dédiée au sein du bâtiment administratif et les portes manteaux et rangements chaussures des résidents sont maintenant dans leur chambre.
- Un office.
- Deux pièces de vie suffisamment spacieuses et potentiellement aménageables en plusieurs lieux de vie, équipées de jeux et d'une télévision desservant chacune 5 chambres.
- Les dix chambres individuelles disposent d'un cabinet de toilette, douche, lavabo et WC, placards-penderie. Chaque chambre possède une entrée pour éviter une transition trop brutale avec la pièce de vie.
- À ce titre, la possibilité de partage d'un vécu collectif ou d'une certaine forme de vie affective pourra être étudiée en termes d'aménagement des espaces privés.
- Un bureau pour le personnel d'encadrement.
- Locaux de rangement.
- La salle de bain équipée d'une baignoire équipée.
- Des sanitaires.

Un bâtiment d'activités comprenant différentes salles d'activités.

## **b. Les véhicules**

Quatre véhicules sont à la disposition des salariés et ils répondent au besoin en accompagnement des résidents :

- 2 FIAT SCUDO de 9 places
- 1 CITROEN C3 de 5 places
- 1 RENAULT KANGOO de 5 places

### c. Le parc informatique et les équipements

Nous disposons d'un parc informatique avec plusieurs PC portable et fixe reliés au serveur de l'association (un ordinateur fixe dans chaque unité de vie, 3 ordinateurs dans la salle de coordination du bâtiment d'activités pour les écrits professionnels et les coordinateurs, 1 ordinateur fixe au secrétariat, 4 ordinateurs portables (directeur, cheffe de service, médecin, psychologue (poste informatique financé par UEM), 1 ordinateur fixe partagé entre la psychomotricienne et l'ergothérapeute, 1 ordinateur fixe pour l'infirmier, 4 ordinateurs fixes en salle informatique du bâtiment d'activités).

Le suivi du renouvellement du parc est assuré par le service informatique du siège de l'association. Tous les ans est prévu dans les investissements le renouvellement d'une partie du parc.

Plusieurs outils de gestion sont à la disposition des professionnels :

- Dossier Unique Informatisé de l'utilisateur, logiciel de gestion du dossier du résident (dossier administratif, dossier accompagnement, transmissions, dossier médical).
- Logiciel de gestion des plannings, pour l'équipe de direction
- AGEVAL, outil de pilotage de la qualité et de gestion des risques (Gestion documentaire, gestion des risques (DUERP) plan d'actions, déclarations d'incidents liés à l'accompagnement ou incidents techniques, possibilité de réaliser avec ce logiciel des enquêtes, évaluations. Déclaration de demande d'engagement de dépense (DED) lien avec le service contrôle de gestion, en fonction du budget.
- TEAMS, outil mis en place durant la crise sanitaire et permettant les réunions à distance par visio-conférences et le partage de document.
- Messagerie OUTLOOK exchange avec nom de domaine « pbchampagne.org » permettant de communiquer par mail et possibilité de partage d'agendas.

**Points à améliorer** : évolution rapide de l'obsolescence du matériel informatique, à l'avenir les pratiques de travail vont demander d'orienter les investissements envers du matériel informatique portable, tel que des tablettes. Le DUI n'est pas adapté, notamment sur la partie dossier médical.

## Partie 7 L'amélioration continue

La mise en œuvre de la démarche d'amélioration continue se concrétise en particulier par :

- L'existence d'un projet associatif régulièrement actualisé
- L'écriture d'un projet d'établissement ou de service par chaque structure et son actualisation tous les 5 ans.
- La démarche d'évaluation interne prévue en 2024 et externe en 2024.
- La formation des personnels
- La mise en place de procédures, de protocoles via la mise en place d'une approche processus associative
- la mise en place d'un signalement systématique des incidents liés à l'accompagnement
- La création de circuits décisionnels respectant les délégations
- ...



La loi de 2002 dispose que les établissements et services « procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment des procédures, de références et de Recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou élaborées par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux » (remplacée désormais par la haute Autorité de Santé)

L'ensemble des documents cités ci-dessus sont construits et servent de référence à l'action quotidienne du personnel de l'établissement.

### a. La mise en œuvre des droits des usagers

La loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale place la personne en situation de handicap, ainsi que leur famille au cœur du dispositif. L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne accompagnée par un établissement médico-social.

Pour affirmer et ainsi garantir l'exercice effectif des droits et libertés des usagers en structures médico-sociales, la loi impose de mettre en place sept outils :



### b. La bientraitance

Au niveau associatif, dans le cadre du pilotage opérationnel du parcours des personnes, neuf commissions ont été créées dont une commission « bientraitance ». Cette commission est composée d'un référent et de membres représentants chaque pôle de l'association. L'objectif de cette commission est de promouvoir la bientraitance dans l'ensemble des établissements et services composants l'association.

Au niveau de l'établissement, la bientraitance commence par des actes du quotidien : respecter l'autonomie, le rythme des résidents, être à l'écoute. La bientraitance, c'est aussi en tant que professionnel de savoir passer le relais en cas de besoin ou difficulté, d'échanger avec ses collègues et en transversalité.

## c. La démarche qualité

### **Les risques professionnels :**

Le Document Unique d'Évaluation des Risques Professionnels (DUERP) constitue un outil synthétique afin, d'élaborer un diagnostic global sur les principaux risques professionnels auxquels sont confrontés les professionnels. Il a été créé sur AGEVAL, logiciel qualité de l'association. Il est remis à jour tous les ans. Il est délibérément sélectif et privilégie une démarche homogène de quantification et de qualification des risques qui ne concerne pas des situations individuelles singulières et liées à l'état de santé physique ou psychologique des individus.

L'élaboration du document unique des risques professionnels s'inscrit dans un contexte global de gestion et de maîtrise des risques. Cette évolution s'accompagne d'une part de l'émergence de principes et de réglementations dans tous les domaines de risques et d'autre part d'une exigence de résultats de la part du corps social.

C'est donc de manière logique que la problématique des risques professionnels s'est imposée et renforce l'approche initiale centrée sur "la sécurité et l'amélioration des conditions de travail".

### **La gestion des incidents et des évènements indésirables :**

L'association a fait le choix de recenser tous les incidents liés à l'accompagnement, quelle que soit leur typologie. Tous les salariés ont accès au logiciel qui permet de réaliser ces signalements. Ceux-ci sont analysés et traités selon un processus spécifique, sous la responsabilité du chef de service. Les incidents qui relèvent des cas définis par l'ARS sont déclarés sous la forme d'évènements indésirables, transmis aux autorités compétentes et traités avec l'aide de celles-ci. L'ensemble des incidents sont traités par la cheffe de service après concertation avec l'équipe.

### **L'évaluation des projets personnalisés :**

Une méthodologie de projet des PPA existe. Les PPA sont réactualisés tous les ans.

### **Le rapport d'activité :**

Un rapport d'activité par établissement et par pôle est établi tous les ans à l'aide d'une trame associative et présenté à l'assemblée générale de l'association Papillons Blancs en Champagne. Il est composé d'indicateurs de mesure et fait le bilan de l'année écoulée sur notamment les activités et l'accompagnement éducatifs. Il permet d'interroger régulièrement les pratiques mises en œuvre au niveau de l'établissement.

### **L'évaluation interne**

Une évaluation interne de l'établissement a été réalisée en 2017 pour répondre à l'obligation réglementaire fixée par l'art L312-8 du Code de l'action sociale et des familles afin de s'engager dans un dispositif d'amélioration continue des pratiques.

Cette démarche initiée s'inscrit dans une politique associative et a été réalisée avec l'outil QUALI-EVAL de NEXEM. Ce référentiel utilisé est commun à tous les établissements et services de l'association. Les familles, professionnels, administrateurs et partenaires ont été associés à cette démarche participative.

Un plan d'amélioration, décliné au travers de fiches actions a été mise en place et correspond à la feuille de route de l'établissement en matière d'amélioration. Des actions issues de cette évaluation ont été réalisées.

## L'évaluation externe

Une évaluation externe de l'établissement a été réalisée en 2017. A l'issue de celle-ci un plan d'amélioration a été mis en place en fonction des recommandations déterminées, notamment au niveau de la qualité d'accompagnement de l'établissement. De nombreuses actions sont terminées et d'autres sont encore en cours.

## Partie 8 Les objectifs d'évolution et de développement

Le plan d'actions ci-dessous prévoit les objectifs à atteindre dans les 5 ans à venir. Toutes les actions seront détaillées dans des fiches actions mentionnant l'objectif, les actions, les échéances, les pilotes, les indicateurs d'évaluation de l'action et le résultat attendu. Ces fiches seront enregistrées dans le logiciel qualité au niveau associatif : AGEVAL. Un point sur le suivi des objectifs sera réalisé annuellement.

<b>Objectif général dans lequel s'intègre l'action</b> <b>(1 OBJECTIF = PLUSIEURS ACTIONS)</b>	<b>Description précise de l'action</b>
Généralisation de la mise en œuvre des évaluations permettant de décrire la personne avec autisme sur la base de ses compétences et difficultés	Mise en place de formation aux outils d'évaluation aux professionnels les réalisant –(ESAA pour la Psychomotricien / COMVOOR pour la psychologue - FAIT)
	Achat du matériel d'évaluation nécessaire (achat caméra, ESAA, EFI revisité, TTAP) Fait
	Installation d'une salle dédiée aux évaluations mutualisée, création de planning partagé en ligne avec les autres établissements
	Salle dédiée aux évaluations : Mise en place d'un planning pour la réservation de la salle. Instauration d'une fiche de traçabilité d'utilisation du matériel d'évaluation
	Salle dédiée aux évaluations : accessibilité de la salle à d'autres établissements et services de l'association : mutualisation des évaluations / compétences. Mme BROUARD référente autisme au niveau associatif
	Dans le planning des professionnels instauration d'un temps dédié pour les évaluations : Psychomotricienne, psychologue
	Formalisation procédure évaluation associative
Continuer à développer la mise en place de communication alternative pour les résidents	Mise en œuvre d'évaluation type COMVOOR ou évaluations informelles (outils créés pour l'établissement) permettant de connaître le niveau des résidents en termes de communication réceptive, afin de pouvoir définir la meilleure communication adaptée
	Formation des professionnels, concernant la communication (PECS 24% actuellement des salariés formés sur l'établissement, communication concrète, action de sensibilisation en interne, ...)

	Formation proposée actuellement au niveau associatif, peu de place pour le FAMA. Prévoir budget formation pour les professionnels du FAMA. Anticiper les demandes pour une formation interne spécifique établissement pour bloquer les congés sur cette semaine.
Permettre aux professionnels de pouvoir assurer la gestion des troubles du comportements des résidents en toute sécurité	TROUBLES DU COMPORTEMENT : Mise en place de formation type "self défense" spécialisée au secteur médico-social. (Continuer les formations de base de gestion des troubles du comportement, développer la communication adaptée, formation de base sur l'autisme pour les professionnels (50% des professionnels formés, travailler la gestion des émotions avec les usagers, développer le travail autour de la gestion des troubles sensoriels.
	Mise en place d'un système d'appels d'urgence évolutif dans le temps
Favoriser l'accès aux soins des personnes accueillies	Pérenniser le temps médical par un second poste 1ETP d'IDE afin d'améliorer la qualité du suivi médical des usagers et accentuer le travail autour de l'accès aux soins.
	Mise en œuvre de la télémedecine
	Développer les partenariats avec divers acteurs de santé (COURLANCY, hôpital ses nounours, kiné, dentiste, plus généralement médicaux et para médicaux)
	Continuer et favoriser les actions de sensibilisation des professionnels et futurs professionnels de santé (étudiant infirmiers IFSI, étudiants dentaires, ...)
	Mise en place d'un protocole d'évaluation de la douleur
Faciliter la vie intime et sexuelle des résidents	Actions de sensibilisation auprès des familles - par le biais entre autres des cafés rencontres animés par la psychologue (réfèrente vie affective et sexuelle au niveau associatif)
	Action de sensibilisation et de formation des professionnels (travailler la motricité des résidents, développer la communication adaptée, la gestion des émotions, ...)
	Création et / ou achat de matériel adapté
Préparer l'établissement aux vieillissements des résidents	Achat de matériel adapté, lits médicalisés
	Actions de sensibilisation et de formation auprès des professionnels et des familles
Trouver des solutions pérennes pour permettre un taux d'encadrement suffisant pour le maintien et le développement de certaines médications, ainsi que de l'ouverture sur l'extérieur	Pérenniser l'accueil des services civiques
	Initier la participation de bénévoles (parents ou autres) sur certaines activités
	Trouver des leviers financiers pour assurer des créations de poste.
Développer des propositions de projets novateurs en matière d'accompagnement des personnes avec autisme	Projet de partenariat avec le FAM BURNAY (actions de formations communes, échanges entre professionnels, séjours communs)
	Proposition de projet extension de l'accueil de jour

	Proposition de projet SAMSAH autisme - puis habitat inclusif
	Proposition de projet MAS autisme