

INTERET DES METHODES STRUCTUREES DANS LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES

Je suis psychologue au FAM Abbé BASSIER et à l'EHPAD Nostr'Oustaou à Grandrieu en Lozère. Je pratique auprès de personnes avec un Trouble du Spectre Autistique, (TSA), une schizophrénie, des personnes âgées, ayant un vieillissement problématique, ou pas.

Je **ne sais pas** si le FAM propose un accompagnement spécialisé à l'autisme des adultes. En revanche **je sais** que je travaille dans des institutions où la question de la qualité de vie des résidents, **de tous**, est abordée **d'abord** par la structuration du temps et de l'espace.

Si nous avons une spécialisation ce serait celle-là.

L'institution structurée dans le temps et l'espace c'est quoi ? C'est un lieu, qui offre un dispositif à ceux qui n'ont pas les « outils » ou ceux, qui parfois perdent leurs moyens, afin qu'ils puissent se retrouver, se trouver et avancer sur un territoire **balisé pour eux**, c'est à dire structuré.

Il me semble que le résident **au centre du dispositif** c'est cela que ça signifie.

Le dispositif, c'est quoi ?

- **nous**, environnement humain, les professionnels, qui animons le fonctionnement, et sommes représentés par nos jours de présence.

-les murs et l'architecture qui tentent de répondre aux besoins spécifiques sensoriels de certains. les stratégies environnementales **existent** pour rassurer un résident avec autisme qui souffre d'un bruit, pour une personne qui souffre d'une démence et qui est attirée par les extincteurs, les alarmes, ou encore un résident schizophrène qui retourne tous les tableaux ou bouche sa douche d'objets en tout genre ... la sécurisation d'un lieu peut-être, **avant tout, une adaptation du lieu.**

-le dispositif c'est la fonctionnalité des lieux : **comment** une personne qui n'a pas la notion du temps, sait-elle que la douleur qu'elle ressent au ventre, c'est de la faim, et que c'est normal, puisque c'est midi ?

Parce qu'à midi, nous l'invitons à s'asseoir en salle à manger.

Mais, si cette table est aussi celle où l'on dessine, **comment sait-elle ce qu'elle fait là ?** Elle ne le sait pas.

Tous les jours, les personnes qui présentent **un TSA** mais également **nos résidents âgés, désorientés, confus, dispersés**, vivent ces interrogations.

-le dispositif ce sont les repérages : je n'ai pas le langage verbal, j'ai soif, je ne peux pas mener mon action vers un but.

Qui suis-je ?

Je suis Josette, j'ai une démence de type Alzheimer, je suis rentrée hier à l'EHPAD, ... ou bien c'était l'an dernier, je ne sais plus... je ne sais plus, non plus, où sont les verres, mais l'ai-je su un jour ? Le saurais-je un jour ?

Je suis Alain, j'ai un autisme, je vois le verre mais pour y aller, il faut que j'arrête d'entendre ce bruit strident que fait cette télé et qui m'oblige à tourner la tête pour ne pas avoir mal aux yeux ; je ne vois donc pas le chemin pour pouvoir traverser le salon, et passer devant cette télé,... et cet éducateur la bas, il me regarde, il me parle, me demande quoi ... comprendre, parler, bouger ... tous ces obstacles ... je ne sais peut être plus quel est mon but, ni comment l'atteindre. Je reste assis.

Je suis élise, j'ai 25 ans, j'ai fait un AVC ; je suis aphasique et en fauteuil roulant. Je ne peux ni dire j'ai

soif, ni me servir.

-Mettre le résident au centre du dispositif, c'est aussi lui assurer par tous les moyens possibles la continuité du temps qui passe. Cette continuité c'est **La** garantie que nous sommes en vie, et ce n'est pas rien !

Je suis sortie de mon groupe et je me dirige vers le bâtiment ... heu, je ne sais plus, ...j'ai perdu le fil de ma pensée qui me disait **où aller et pour quoi faire**... qu'est-ce que je fais là ? !

Alors je retourne sur mon groupe et je regarde mon planning d'activités et je reprends le cours des choses : Ah ! c'est bon ! je sais où je suis : je suis là sur mon planning, à ce moment de la journée, parce que le pictogramme « activité » est retourné, et celui qui vient c'est : « manger »

Je me rendais donc à la salle à manger, **il est midi** !

Qui suis-je ?

Arthur, j'ai 30 ans je suis schizophrène et, j'ai trois potes qui me parlent en même temps dans ma tête, alors des fois, je décroche, et je cherche des appuis stables dans la réalité pour revenir parmi vous. Je sais où est midi sur l'horloge mais quand je ne sais pas toujours **où** je suis **et quand** je suis. J'ai des angoisses, mon corps se fout le camp, mon corps éclate, et le pictogramme me montre où je vais et j'y vais, donc je ne suis pas mort.

La communication augmentée trouve sa place dans le quotidien des résidents, et, dans un rapport non exclusif à la déficience intellectuelle ou les Troubles du Spectre Autistique (TSA)

Pourquoi est-ce si compliqué dans nos institutions de mettre le résident au centre, non pas du mais **d'un** dispositif construit **pour lui** ?

POURQUOI C'EST SI DIFFICILE - de construire des locaux qui tiennent compte des professionnels de 1ere ligne qui ont bien vu que cette porte, cette vitre, cet espace, cette couleur était anxiogène.

POURQUOI C'EST SI DIFFICILE -de mettre des pictogrammes en gros sur le meuble à vaisselle des fois, que le regard de Josette, y tombe dessus et qu'elle retrouve son verre.

POURQUOI C'EST SI DIFFICILE -d'associer à l'image le mot pour renforcer les canaux de compréhension, comme Elise qui va pouvoir dire à voix haute « un verre » parce qu'elle va **lire le mot qu'elle a dans la tête**.

POURQUOI C'EST SI DIFFICILE -de sortir la télé qui est en marche 7h/24 du seul et unique espace de vie collectif. Qui pourrait vivre dans une fête foraine 24h/24 ?

POURQUOI C'EST SI DIFFICILE -d'écrire le déroulement d'une journée type. ... **Mais à quoi ça sert** vous me direz?

Je suis AMP, j'arrive à 7h, je vais faire les transmissions avec les veilleurs, puis je rejoins mon groupe et je lis ce que mes collègues ont écrit hier. J'accueille les levés des résidents, je les oriente pause à 10h... » **Ca**, c'est le déroulement de la journée du professionnel et ça ne me dit **rien** du résident avec qui je travaille.

POURQUOI C'EST SI DIFFICILE – d'offrir une visualisation du temps qui passe, comme si les durées n'avaient pas n'importance ! Pourtant, lorsque c'est difficile d'être ensemble, ce qui me fait tenir c'est que je me dis « **plus que 3 min à tenir** ! » Dans le cadre d'une activité, d'un entretien, c'est tout aussi difficile de tenir pour le professionnel. Mais, il **faut savoir tenir** soutenir cette relation, faire la preuve à

cet autre avec autisme que cet espace relationnel existe.

Souvent je me dis « mais comment je ferais si je n'avais pas mon portable » que je dois manipuler des 100ème de fois dans la journée pour faire **tout, sauf** téléphoner. Qu'est-ce que je ferai sans mon agenda, mes agendas, LES ORGANISATEURS de ma vie privée et professionnelle. **Pourtant j'ai la notion du temps.**

Comment ferait un bébé de 6 mois si ses parents n'étaient pas en mesure d'organiser et de structurer la journée de leur enfant à partir de ses besoins ? Le repas, le sommeil, dès la naissance, la vie de l'enfant dépend d'une structuration spatio-temporelle **adaptée**, différente de celle de ses parents, qui deviennent des gens **super-adaptables**. Si le bébé doit manger 6 fois dans la journée, dormir 4 fois, personne ne se voit de lui imposer qu'il mange à midi **et** le menu des grands, qu'il fasse la sieste devant la télé, aux infos de 13h avec papi, qu'il s'endorme plus vite avec un Lexomil...

L'enfant **n'est pas** en mesure de structurer son temps et son espace seul. **C'est le travail de ses parents. C'est une évidence.**

Josette, Alain, Elise, Arthur non plus. L'institution « suffisamment bonne » le peut. Je pense que cela peut devenir pour nous, dispositif, une évidence aussi. La question du temps et de l'espace est à mon sens ce préalable d'une qualité de vie.

POUR COMMENCER CONCLURE

J'aurais pu vous parler de l'accompagnement dispensé aux personnes avec autisme au FAM Abbé Bassier : de la communication augmentée et des supports visuels, de l'évaluation fonctionnelle et des efforts nécessaires de vulgarisation des outils pour qu'ils aient une chance de prendre racine dans ce fameux dispositif. **Mais ...**

Avant d'être une boîte « à outils », l'institution est une boîte « à penser » son dispositif et ses outils.

J'ai donc préféré l'attraper par un autre bout, **celui de l'institution**, celui de la création d'un langage institutionnel, « bon » pour **tous nos résidents**, qui se sont sentis perdus un jour. L'institution nous amène à porter un regard différent, sur tous les handicaps et ce **grâce à l'autisme**. Un regard différent sur les accompagnements qu'elle dispense, et qui s'appuient sur le lieu, l'espace, comme **seul** organisateur du temps qui passe, chez des personnes que ne sont pas outillées de notions temporelles ou bien, qui ont des outils qui ne sont pas fonctionnels. Cela veut dire simplement : **Dis-moi où je suis et je te dirai quelle heure il est !**

Je travaille dans des institutions qui n'accueillent pas seulement des personnes avec autisme. Je sais que parfois, le lien n'est pas évident à faire pour l'institution entre **l'investissement que demande d'adapter le dispositif** à l'accompagnement des résidents avec TSA et leur nombre, pas toujours représentatif, dans l'institution.

Pourtant, **l'Autisme**, c'est **LE** moyen que j'ai trouvé pour réaliser ma mission. L'apport théorico-pratique, les modèles conceptuels, la dynamique que l'autisme a amené en termes associatif, professionnel, dans la recherche sont des éléments qui **pulsent** la vie institutionnelle. **Peut-être** que le médicosocial adulte n'avait pas vocation à se spécialiser dans tels ou tels accueils. Mais l'ambition de faire bien vivre ensemble des personnes toutes différentes est bien **la nôtre**, ... et ce dans leur dignité, en inventant des stratégies éducatives et thérapeutiques adaptées aux résidents.

POUR CONCLURE VRAIMENT !

Au FAM Abbé Bassier, l'Autisme nous a appris l'importance de la durée.

La durée ce n'est pas uniquement le **ticket départ** : il faudrait par exemple manger en demie heure. C'est également **l'ajustement nécessaire du sujet** pour y arriver ; ou de l'environnement quand ce n'est pas possible pour le sujet d'y arriver seul.

On peut penser que **plus** l'écart est grand **entre**, la chose à faire dans un temps imparti **et**, la capacité du sujet à s'ajuster pour réaliser cette action (accélérer pour celui qui est lent, ralentir pour celui qui est rapide ...) **plus la situation va créer du trouble**. L'institution doit prendre le relai de cet ajustement difficile, en **réduisant l'écart**. Nous, ce que l'on aime au FAM c'est bidouiller le Timer, chercher à tâtons, en combien de temps ce résident mange ; pour celui-ci tout se passe bien en 10min pour cet autre, on trouve 20 min, 1h30...

On s'en moque un peu de la **construction objective du temps** qui passe. Ce qui nous intéresse c'est cette co-construction, résident-institution, d'une **temporalité subjective**, dans laquelle le résident va pouvoir s'épanouir.

Dis-moi qui je suis ? Je prends des neuroleptiques, **beaucoup**. Tu dois être schizophrène...

Je suis **apragmatique**. Ça, ça veut dire que tu sais faire plein de choses, mais tu ne peux pas les faire.

L'évolution de ma maladie est déficitaire : cela ne va pas s'arranger ...

Pourtant ! **l'évaluation diagnostique** concerne aussi ces jeunes adultes et leur famille. **Et l'évaluation somatique !** on aurait tant à dire de l'accès aux soins des personnes schizophrènes et des co-morbités associées à ces lourds traitements, la vie durant. Quant à **l'évaluation fonctionnelle, la dynamique d'apprentissage** après des années d'hospitalisation... Au FAM **tous** les résidents ont leur planning d'activités avec pictogrammes, et, **apragmatisme ou pas**, ils se lèvent le matin et font des tas de choses.

Voici comment l'autisme est venu organiser notre clinique institutionnelle. Encore aujourd'hui dans cette salle, ce que j'observe, c'est bien plus qu'un relai, un partenariat entre le médicosocial et le sanitaire, c'est un dispositif d'une autre ampleur. Les résidents avec autisme rentrent dans un dispositif inter-établissements et trans-disciplinaires. C'est l'objectif que l'on souhaite atteindre pour **tous** nos résidents.

Sylvie Couderc, psychologue. 20 janvier 2015.