

N°39
Avril 2021



**Perce
Neige.**

magazine

Autisme : interagir et communiquer quand la parole fait défaut

3

Actualités
des Maisons

6

Rencontre avec le
Professeur Baghdadli

9

Dossier
Autisme



Chères Amies, Chers Amis de Perce-Neige,

Depuis plus d'un an déjà, nous avons tous dû adapter nos modes de vie en raison de la crise sanitaire. Dans nos établissements, les résidents et les équipes ont fait preuve de beaucoup de patience et d'imagination pour vivre le mieux possible cette situation difficile. Dans ce contexte, je tiens à vous informer que notre Fondation poursuit son développement, avec notamment le lancement, dès ce printemps, de différents travaux d'extension ou d'aménagement de plusieurs Maisons Perce-Neige.

Parallèlement, nous travaillons actuellement sur des projets de rapprochements avec différentes structures associatives en vue de reprises d'établissements en Ile-de-France et en province. C'est ainsi qu'un établissement situé à Rai, dans l'Orne, a rejoint tout récemment Perce-Neige.

Pour ce premier magazine de l'année 2021, nous avons décidé de consacrer un dossier au sujet de l'autisme et des difficultés d'apprentissage et de communication. Depuis plusieurs années, la Fondation est activement engagée sur la question de l'autisme, en particulier dans ses formes sévères. Trois Maisons Perce-Neige situées dans le Val-de-Marne, le Maine-et-Loire et les Bouches-du-Rhône sont ainsi spécifiquement dédiées à l'accueil et l'accompagnement de 96 personnes adultes présentant différents troubles du spectre autistique, également appelés « TSA ».

Grâce aux avancées des connaissances ces dernières années, notamment en psychologie cognitive et comportementale, la prise en charge des personnes avec autisme s'est considérablement améliorée permettant d'apporter des solutions positives aux familles. Dans les Maisons Perce-Neige, l'objectif principal est d'améliorer, en permanence, le quotidien ainsi que la qualité de vie des personnes concernées ; cela se traduit par des programmes individualisés, conformes aux recommandations des bonnes pratiques actuelles. Ces programmes sont évalués très régulièrement pour valider l'efficacité des actions menées en concertation avec les familles des résidents et les équipes de professionnels. Cette exigence est à la hauteur de l'ambition qui anime notre Fondation depuis sa création par Lino Ventura et répond à la confiance que nos donateurs, partenaires et bienfaiteurs nous témoignent tout au long de l'année.

Je profite de cet éditorial pour remercier chaleureusement toutes celles et tous ceux qui s'engagent avec passion au quotidien - malgré les difficultés actuelles - pour permettre aux personnes en situation de handicap de vivre le plus harmonieusement et sereinement possible.

Christophe Lasserre-Ventura
Président



www.perce-neige.org

PERCE-NEIGE MAGAZINE.
Le magazine des actions de la Fondation
7 bis rue de la Gare - CS 20171
92594 Levallois-Perret Cedex
Tél. : 01 47 17 19 30
Directeur de la publication : Christophe Lasserre-Ventura
Rédacteurs-en-Chef : Franck Vincent et Béatrice du Retail
Rédaction : Stéphanie Alperovitch, Maisons Perce-Neige.
Maquette : poivrevert-studio.fr
Crédits photos : Fondation Perce-Neige, C. Hargoues, R. Bailey/Getty, iStock
N° ISSN : 1960-7210

TRAVAUX

Rénovation et extension de plusieurs Maisons Perce-Neige

Grâce au fidèle soutien de ses donateurs, la Fondation a pu engager des travaux importants dans plusieurs Maisons pour répondre à l'évolution des besoins des résidents et augmenter les capacités d'accueil.

La Maison Perce-Neige de Baracé dans le Maine-et-Loire va connaître une évolution conséquente avec la transformation de cinq places d'externat et une place d'accueil temporaire en internat. Les travaux démarrés en 2020 seront achevés courant 2021.

En février, des travaux ont commencé à la Maison de Condorcet dans la Drôme ; les foyers de la Bonne Terre et du Moulin de la Dame, qui ne répondaient plus aux nouvelles normes en vigueur, seront remplacés par un tout nouveau foyer situé à proximité de la Maison d'Accueil Spécialisée existante.

D'ici la fin de l'année, des travaux de rénovation et d'agrandissement débuteront à la Maison de la Chapelle-sur-Erdre, en Loire-Atlantique.

Enfin, la Maison de Courbevoie, dans les Hauts-de-Seine, va connaître également des changements importants dans les mois à venir, afin d'améliorer le cadre de vie des résidents. ■



NOUVEAU

Le foyer de Rai rejoint Perce-Neige !



A la suite du mandat de gestion conclu avec Perce-Neige en 2019, l'Association Accueil Familial Spécialisé qui accueille depuis 1985 des adultes handicapés dans un établissement de type foyer, a rejoint définitivement Perce-Neige à la fin de l'année 2020.

La structure d'internat de 10 places pour des personnes présentant des troubles psychiques est située à Rai dans l'Orne, à quelques kilomètres de la Maison de Moulins-la-Marche. L'objectif est que les résidentes et les accompagnants puissent rejoindre le site de Moulins-la-Marche dans le cadre d'une extension future de l'établissement. ■

Des soins dentaires à la Maison

Dans le cadre du projet « Actions Dents » développé par la CPAM des Hauts-de-Seine, la Maison Perce-Neige de Bois-Colombes a conclu une convention avec la Croix-Rouge Française pour l'intervention d'une unité mobile pour des soins dentaires auprès des résidents. Le double objectif est de proposer une réponse adaptée aux besoins des résidents pour faciliter l'accès aux soins et favoriser la prévention.



Ainsi, un chirurgien-dentiste, le Docteur Braconni, et son assistante dentaire se sont déplacées à la Maison de Bois-Colombes. Tout d'abord, en février et mars 2020 pour effectuer un examen bucco-dentaire des résidents puis de septembre à novembre pour réaliser les soins préconisés. Ce dispositif permet de réduire de façon conséquente les déplacements pour des rendez-vous extérieurs parfois compliqués pour certains résidents.

Toutes les interventions se sont bien déroulées, facilitées parfois

par l'inhalation de gaz Méopa* pour certains résidents, qui bien que chez eux, pouvaient être légitimement inquiets. Ce sont ainsi 23 résidents qui ont bénéficié des premiers soins comme le détartrage.

La Maison Perce-Neige de Bois-Colombes remercie vivement la Croix-Rouge Française et les deux intervenantes pour leurs qualités humaines et techniques au bénéfice des résidents. ■

*Le MEOPA est un gaz qui agit par inhalation en procurant un effet analgésique avec une diminution du seuil de perception aux stimuli douloureux.

RETOUR EN IMAGES...



“On garde la pêche” dans les Maisons Perce-Neige !

Malgré le contexte sanitaire et ses nombreuses contraintes, les équipes d'accompagnement des Maisons Perce-Neige n'ont pas manqué de créativité et d'imagination ces derniers mois pour animer la vie quotidienne des résidents !



SOUTIEN

Merci... tout simplement !

Nous tenons à remercier très chaleureusement tous ceux – particuliers, associations et entreprises – qui ont été à nos côtés tout au long de l'année 2020 en nous apportant leur soutien par des dons de différents matériels, des dons financiers et des messages d'encouragement. Toutes ces attentions à l'égard de nos résidents et de nos équipes ont été d'un immense réconfort durant ces derniers mois.



LE GROUP 3i APPORTE SON SOUTIEN À PERCE-NEIGE

Nous remercions le group 3i pour son soutien financier en ce début d'année 2021, qui va permettre de financer des projets dans plusieurs Maisons Perce-Neige : un parcours psychomoteur et un jardin thérapeutique, des tricycles adaptés et différents équipements de stimulation sensorielle.

3i est un investisseur international spécialisé en capital-investissement et financement d'infrastructures qui accompagne les entreprises dans leurs projets de croissance internationale afin de les aider à réaliser leur plein potentiel.

Dans le cadre de la pandémie, 3i a créé un Fonds de Bienfaisance Covid-19 qui a pour but de venir en aide aux populations touchées par la pandémie dans les pays où 3i exerce ses activités. ■



DON DE KITS DE GEL PAR LA SOCIÉTÉ KLEENGEL

En mars et en décembre 2020, la société Kleengel a offert spontanément plus de 6000 flacons de 75 ml de gel hydroalcoolique pour aider le personnel des Maisons Perce-Neige et leurs résidents à limiter la propagation de l'épidémie alors que plusieurs établissements connaissaient des cas avérés de COVID-19.

Kleengel est une marque française de gel hydroalcoolique distribuée en milieu hospitalier et en pharmacie. Le produit est un gel mains désinfectant, contenant plus de 70% d'alcool et qui fait l'objet d'une certification par un laboratoire français accrédité COFRAC. Il a une triple action : bactéricide, fongicide et virucide.

L'ensemble des produits de la marque Kleengel sont fabriqués en France dans la région Rhône-Alpes. Depuis sa création, Kleengel s'engage pour l'insertion des personnes handicapées en ayant recours parmi ses sous-traitants à des entreprises adaptées et des établissements et services d'aide par le Travail (ESAT). ■





Entraîner aux habiletés sociales

Pédopsychiatre au CHU de Montpellier, la professeur Amaria Baghdadli est également à la tête du CeAND, le Centre d'excellence sur l'autisme, et coordonne à ce titre une vaste étude portant sur plus de 800 enfants suivis pendant six ans pour tenter de déterminer les facteurs de risque de développer un trouble du spectre autistique. Rencontre avec cette experte qui a accepté de répondre à nos questions.

Comment définir simplement l'autisme ?

La terminologie actuelle est celle de trouble du spectre de l'autisme, dénommé aussi TSA. Il s'agit d'un développement inhabituel observé le plus souvent dès la petite enfance et qui perdure. Il se traduit par :

- Des difficultés de communication et des difficultés dans la relation à l'entourage (faible réaction à l'appel du prénom, tendance au repli sur soi...)
- Des comportements très répétitifs au plan de la motricité (battement des mains, contorsion des doigts...) ou dans l'utilisation d'objets (ouvrir-fermer, allumer-éteindre...)
- Et des particularités dans la façon de réagir à l'environnement (hypersensibilité aux bruits, par exemple).

Le TSA appartient à la catégorie des troubles neuro-développementaux. Ses formes sont très variées en fonction de l'association ou non d'autres problèmes de santé (retard de langage, retard intellectuel, maladies neurologiques ou génétiques). En conséquence, le niveau de handicap peut être faible, modéré ou sévère.

Que sait-on de l'origine du trouble du spectre de l'autisme ?

Les causes exactes ne sont pas connues. Toutefois, le consensus est qu'elles sont probablement multiples, à la fois génétiques (l'autisme, sans être une maladie génétique à proprement parler, est un syndrome dans lequel le poids des facteurs génétiques est très important) et environnementales (contaminants de l'environnement, pollution, pesticides, perturbateurs endocriniens, alimentation...).

La hausse de la prévalence de l'autisme depuis 50 ans fait suspecter, notamment, l'implication des modifications de l'environnement.

En quoi ce syndrome vient-il affecter les relations interpersonnelles, la communication et, de manière plus générale, le comportement ?

L'une des raisons est le retard ou l'absence de moyens verbaux (mots, phrases) et non verbaux (gestes à l'image du « pointer » pour désigner) pour s'exprimer, se faire comprendre et comprendre ce qui est attendu. Cette difficulté peut être présente

très tôt dans le développement de l'enfant et donner lieu à de la frustration qui va se traduire par des colères, des cris... ou un repli sur soi dans un contexte où il ne peut ni comprendre, ni être compris de son entourage. Ces situations impliquent une très grande vigilance et nécessitent de proposer au plus tôt des outils de communication adaptés à chacun.

Une autre raison est la difficulté, même avec un bon niveau de langage, à mobiliser des compétences indispensables à l'échange interpersonnel (le regard, l'attention partagée). Là encore, des méthodes utilisées avec l'enfant et enseignées à ses parents, comme le PACT ou le DENVER* parental, favorisent l'attention partagée indispensable à une relation réciproque.

Enfin, une autre raison est liée, malgré parfois une bonne connaissance des codes sociaux, à la difficulté à les adapter dans un contexte donné. Cela conduit à des comportements sociaux inadaptés et donc à une perte de chance, notamment, pour une bonne inclusion scolaire.

La réponse thérapeutique consiste, dans ces cas, à proposer un entraînement des habiletés sociales visant à améliorer la perception et la compréhension des situations implicites.

Quand le langage est une compétence manquante, l'apprentissage d'une communication alternative est fondamental...

Oui, cet apprentissage est essentiel et doit d'ailleurs débuter dès le plus jeune âge, sans oublier qu'il n'est jamais trop tard ! Le mode de communication proposé doit l'être en fonction de l'évaluation des besoins de chacun. Un bilan orthophonique, et de façon plus globale du fonctionnement de la personne, peut aider à faire le choix parmi les nombreux outils qui ont fait leurs preuves (Classeur PECS, Langue des Signes, pictogrammes simples, Makaton...).

Ces outils ont comme point commun d'utiliser le canal visuel qui est supérieur au canal verbal chez les personnes autistes.

* PACT (Pediatric Autism Communication Therapy) : thérapie de communication pour les enfants avec autisme d'âge préscolaire.

DENVER : méthode éducative et comportementale visant à développer et accroître la communication verbale et non verbale, l'imitation, l'attention, le partage, l'envie de jouer.



Leur utilisation nécessite un apprentissage et un suivi pouvant se faire, à titre d'exemple, lors de la rééducation en orthophonie. Parallèlement, les parents aussi doivent être formés à cet outil afin de l'utiliser pour communiquer avec leur enfant.

Pour faire émerger la communication, n'y a-t-il pas à créer aussi un environnement adapté à celle-ci ?

Ce point est important et pourtant trop souvent négligé. Il est effectivement utile d'adapter l'environnement pour le rendre plus « lisible » et facile à comprendre. Ainsi, en complément du point précédent, des supports de communication visuels sont souvent utiles, tels que des plannings visuels qui aident dans un endroit donné au séquençage des activités mais aussi au repérage, dans le temps, des événements d'une journée tout particulièrement si elle implique des éléments inhabituels à l'image d'un rendez-vous chez le médecin.



L'AUTISME EN CHIFFRES

En France, environ **700 000** personnes sont atteintes d'un trouble du spectre autistique dont **60 000** personnes autistes.

8 000 enfants autistes naissent chaque année, soit environ 1 personne sur 100. La prévalence est toutefois plus élevée dans les fratries d'enfants avec déjà un enfant autiste (entre 10 et 20%). La proportion filles/garçons est de **3 à 4 garçons pour 1 fille**.

40% de ces personnes présentent une déficience intellectuelle.



Par ailleurs, comme pour n'importe quelle personne, la communication est favorisée par le choix d'activités plaisantes à partager. Donc, proposer une activité intéressante aux yeux de la personne autiste permet, bien souvent, d'actionner un levier motivationnel pour communiquer.

Le trouble du spectre de l'autisme est souvent associé à des pathologies chroniques ou à des risques pour la santé (épilepsie, maladies cardio-vasculaires, troubles gastro-intestinaux, troubles respiratoires...). Dans l'établissement d'un diagnostic, quelles difficultés posent ces patients ?

Une des difficultés est celle d'une expression réduite de la douleur pouvant laisser supposer que les personnes autistes n'ont pas mal ou ont moins mal que les autres, ce qui est faux. Le risque de ce type de croyance peut conduire les professionnels de santé notamment à ne pas prendre les précautions habituellement recomman-

dées pour diminuer la douleur dans les situations où cela le nécessite.

Une autre difficulté est que l'entourage (professionnels de santé y compris) « passe à côté » de problèmes de santé qu'ils soient bénins mais néanmoins aigus comme un panaris, une douleur dentaire, ou qu'ils soient plus sévères en l'absence de plainte. En conséquence, il faut renforcer les mesures de surveillance par le biais d'exams complets, minutieux et réguliers sans attendre une plainte qui ne viendra pas... ou qui prendra une forme inhabituelle comme des colères souvent qualifiées « d'inexpliquées », sans oublier les mesures de prévention (dépistage des caries, du diabète, de l'hypertension artérielle, du cancer...).

Un autre aspect important de cette prévention doit s'attacher à l'éducation à la santé des personnes autistes, à leur préparation à d'éventuels futurs examens médicaux (dentaires par exemple) qui peuvent générer du stress et des troubles du comportement, et au recours de conditions d'accueil et de supports de communication adaptés par les professionnels de santé. ■

SOUTIEN DE PERCE-NEIGE

Dans le cadre d'appels à projets dans le domaine de la recherche médicale, Perce-Neige soutient depuis l'année dernière des projets innovants en recherche-action destinés aux personnes avec déficience intellectuelle associée éventuellement à d'autres situations de handicap : moteur, sensoriel, autisme, polyhandicap.

C'est ainsi qu'en 2020, la Fondation a apporté un soutien financier à l'équipe de recherche du Centre Ressources Autisme du CHU de Montpellier du Professeur Baghdadli dans le cadre d'une étude sur « *la polymédication chez les patients atteints de troubles du spectre autistique associés à une déficience intellectuelle avançant en âge* ».



“**AUTISME**
Faire émerger
des formes de
communication”



Maison de Brissac-Loire-Aubance (49)

Interagir et communiquer quand la parole fait défaut

À l'occasion de la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, le 2 avril 2021, Perce-Neige consacre un dossier spécial aux habiletés de communication quand la parole fait défaut. Comment les professionnels s'emploient à faire émerger des formes de communication et à créer des interactions pour faciliter l'expression des besoins des personnes avec autisme ?

Nous sommes des êtres de communication. La communication nous permet de transmettre aux autres mais aussi de recevoir de leur part des informations, des besoins, des émotions. Elle implique un partage et des interactions. De fait, les personnes non verbales avec autisme présentent des difficultés majeures de communication et d'interactions sociales. Peu accessibles, elles établissent difficilement les contacts nécessaires à la construction d'une relation interpersonnelle, tels que les contacts visuels. Le plus souvent, elles ne répondent pas à leur prénom, elles ne sourient pas ou peu. Elles ne semblent pas accéder à la compréhension des sentiments et émotions des autres. Elles, qui paraissent souvent indifférentes au monde extérieur, sont susceptibles de surréagir dans certaines situations. Une lumière, un contact physique, une odeur, un bruit... peuvent être vus comme une situation imprévisible ou agressive, comme une surcharge sensorielle, et provoquer une réaction d'anxiété, de colère ou de rejet. Beaucoup d'entre elles présentent également une déficience intellectuelle qui vient affecter leurs facultés d'attention et de communication.

Sans cesse motiver

Le mode de communication des personnes non verbales avec autisme passe souvent par des cris, des sons, des gestes... mais aussi parfois par des comportements perçus comme inappropriés car ils entravent l'adaptation sociale. En effet, les personnes avec autisme font difficilement des apprentissages spontanés surtout dans le domaine de la communication et de l'adaptation sociale. « Rien ne va de soi, confirme Alice Ingabire, directrice de la Maison Perce-Neige de Mandres-les-Roses (94) qui accueille 30 personnes avec des troubles du spectre autistique (TSA). Elles vont attirer notre attention en nous tirant par la manche, en criant, en tapant... Tout le travail éducatif va consister à passer de ce mode d'expression à un mode de communication plus efficace permettant de formuler des intentions variées. Ce travail d'apprentissage prend du temps et nécessite des efforts de la part de l'apprenant qui n'y voit pas toujours un intérêt très franc car son filtre n'est pas le nôtre. Il faut donc continuellement soutenir sa motivation. » Les repas, la toilette, les sorties..., toutes les situations du quotidien sont l'occasion de travailler la communication et les inte-



ractions. Les centres d'intérêt de chacun constituent souvent un levier majeur et une opportunité car ils vont naturellement venir soutenir la motivation, l'apprentissage et donc les progrès.

La passion de Pierre-Antoine, est incontestablement la musique. « Il était donc évident qu'il nous fallait travailler autour de ce centre d'intérêt avec lui et pour lui, développe Karine Vignon, directrice de la Maison Perce-Neige de Brissac-Loire-Aubance (49) également dédiée aux personnes avec TSA. Il aime écouter de la musique sur un lecteur de CD mais il aime aussi changer les morceaux. Pour cela, il sollicitait beaucoup les équipes qui n'avaient pas toujours la disponibilité immédiate pour appuyer sur le bouton permettant de passer au morceau suivant. Il faut bien comprendre que beaucoup de personnes avec autisme ne font pas forcément le lien entre ce qu'on leur apprend et ce que cela produit, ni entre un geste et l'effet qu'il engendre. Appuyer sur un bouton qui fait changer la musique en cours de diffusion requiert une certaine élaboration psychique qui n'est pas évidente pour eux. » Mais une évidence s'imposait : apprendre à Pierre-Antoine à changer lui-même les morceaux allait lui permettre de faire des choix et de gagner en autonomie. Aujourd'hui, sa communication personnalisée réalisée à partir d'objets se compose notamment d'un CD. Lorsqu'il veut écouter de la musique, il détache le disque qui est fixé sur une bande velcro et le tend à un éducateur qui valide par le mot « musique » et qui lance sa diffusion. À présent pour écouter de la musique et



Pierre-Antoine ayant, en raison de comportements auto-agressifs, une contention au niveau des mains, un bouton poussoir relié à la chaîne Hi-Fi a été spécialement créé pour lui - en collaboration avec une connaissance de sa famille - afin de lui permettre de changer lui-même de titre musical.



changer de morceau, Pierre-Antoine n'est plus amené à s'agiter ou à se faire mal, il maîtrise une autre façon de communiquer lui permettant de faire une demande qui est importante pour lui et d'être autonome dans le changement des plages musicales.





Les activités sportives : un espace privilégié

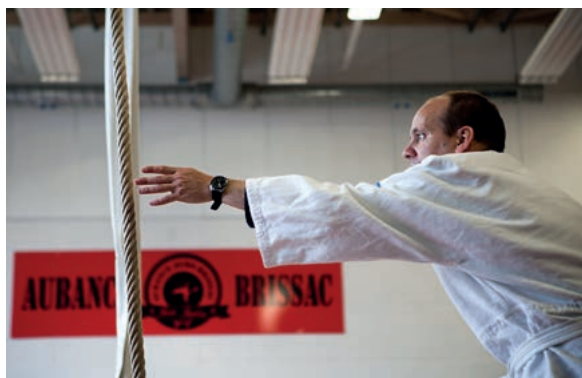
Tout est prétexte à développer toujours plus les interactions, qui se travaillent du lever au coucher, en s'appuyant sur les situations et les surprises qui font toute la richesse humaine mais aussi sur une observation et une connaissance fine de chaque résident. Les activités physiques et sportives sont ainsi porteuses de jolies avancées. « Avec Pierre, cela nous a permis de progresser au niveau du toucher, explique Rachel Marchand, monitrice-éducatrice au sein de la Maison Perce-Neige de Brissac-Loire-Aubance. Lorsqu'il est effleuré, Pierre dit « aïe » ! Le contact physique lui pose un vrai problème. Or, après la toilette, nous devons lui essuyer le corps, lui sécher le visage et les cheveux également. Les séances d'équithérapie nous ont heureusement

« Le développement de ces moyens d'agir et d'interagir permet très nettement de réduire, ce que nous appelons, les comportements-problèmes, autrement dit les troubles du comportement mais aussi pour certains, les traitements médicamenteux, explique Karine Vignon. Être en capacité d'exprimer des besoins et des attentes, être compris, avoir une prévisibilité sur ce que l'on va faire dans la journée, exprimer une demande, être placé en situation de choix, c'est accéder à une certaine autonomie et à une liberté qui limitent la frustration, et qui procurent de l'apaisement et du bien-être. »



beaucoup aidés... Pierre participe à cet atelier avec plaisir. Pour monter sur le cheval, il a besoin d'assistance et, nous avons pu observer qu'il acceptait de se faire aider et d'être touché par la monitrice sans que cela ne lui pose de difficulté. Il se laisse faire car cela a du sens pour lui à ce moment-là. Cela prouve qu'il peut se contenir et cela nous a permis d'aborder le temps de la toilette plus facilement en expliquant chaque geste tout en nommant les différentes parties du corps. » Sur le plan médical, faire accepter le toucher et travailler sur le contrôle de soi facilitent grandement les consultations chez le médecin et certains gestes comme les tests PCR qui se sont largement répandus avec l'épidémie de Covid-19.

Le sport est donc un levier majeur pour travailler sur les interactions sociales via le toucher, le jeu, l'attention conjointe, le contact visuel... Les Maisons Perce-Neige l'ont bien compris et multiplient les



possibilités de se divertir, de se défouler et d'apprendre. Au programme, zumba, vélo, tricycle, marche, parcours de motricité, golf, tennis de table, karting, escalade, chiens de traîneau à roulettes...

En ces temps de crise sanitaire, les possibilités de se tourner vers l'extérieur sont restreintes : le sport en club n'est plus permis, les restaurants sont fermés, les activités en dehors de l'établissement



« L'activité physique et sportive offre un contexte motivant. Elle va renvoyer la personne avec autisme à une communication fonctionnelle. Prenons le cas du judo. Toutes les fois où j'emmène un résident à un cours de judo, je lui mets son kimono. Jusqu'au jour où je ne le lui mets plus. Je crée alors une opportunité de communication car le judoka a appris que pour cette activité, une tenue spécifique s'imposait qu'il fallait la récupérer auprès du professeur... Par ailleurs, sur le plan purement sportif, le judo s'inscrit dans une relation duelle où l'on doit attraper la ceinture de son adversaire, où l'on entre en relation avec lui, on le touche, on va au contact... Il faut accepter l'autre dans son propre environnement. Avec une telle activité, nous voilà pleinement dans la communication ! »

Marie Catroux, aide médico-psychologique
Maison de Brissac-Loire-Aubance (49)

UNE TABLETTE POUR COMMUNIQUER

Quinze résidents de la Maison Perce-Neige de Brissac-Loire-Aubance (49), soit près de la moitié de l'effectif, communiquent à l'aide d'une tablette. Objet polyvalent, elle leur permet de travailler les échanges et de renforcer, ou de créer, des liens avec leur environnement.

Contrairement aux images cartonnées des classeurs PECS*, les pictogrammes numériques ne se perdent pas. La tablette concentre également des fonctionnalités très utiles comme un agenda ou une horloge permettant de visualiser le temps restant à attendre pour obtenir ce que l'on souhaite. Les résidents la portent sur eux sans cesse grâce à un système de coque munie d'une bandoulière. L'usage de cet outil de communication alternative est particulièrement dans l'air du temps et très gratifiant. Il est aussi très utile pour faire des choix comme le relate Marie Catroux, aide médico-psychologique, qui a poussé à plusieurs reprises la porte d'un restaurant accompagnée de résidents (avant la crise sanitaire).



« Avec quatre d'entre eux, par exemple, je me suis rendue dans une crêperie. Il leur a fallu interpellé la serveuse et non l'éducateur comme cela est le cas au sein de la Maison, car elle seule pouvait répondre à leurs besoins. Une telle situation leur permet d'apprendre à communiquer avec d'autres personnes que celles du quotidien, dans un environnement autre que le leur. Il leur a fallu, un à un, détailler ce qu'ils voulaient manger : une galette, avec du fromage, un œuf... Ainsi, ils apprennent à

faire des demandes. Cette expérience a réellement été extraordinaire d'autant que la serveuse a pleinement joué le jeu de cette communication alternative. C'est le genre d'expérience qui nous conforte dans notre travail au quotidien autour de la communication. Et quelle fierté pour les résidents et leurs familles ! »

*Classeur PECS (système de communication par échange d'images) : outil de communication alternatif qui permet aux personnes avec autisme de formuler des demandes et besoins grâce à des pictogrammes et images.



sont devenues rares pour ne pas dire inexistantes... et le port du masque ne facilite pas la communication en cachant une bonne moitié du visage. Les équipes de professionnels s'adaptent, se réinventent, organisent de nouveaux ateliers le temps de cet épisode singulier. « Nous travaillons notamment avec les psychomotriciennes, insiste Julie Carcone, éducatrice spécialisée à Mandres-les-Roses, pour pallier la baisse des activités physiques à l'extérieur de notre Maison d'Accueil Spécialisée (MAS). Nous nous attachons aussi à créer du lien entre nos différents pavillons. Nous avons, par exemple, installé un compost et le pavillon des « orchidées » a la responsabilité de récupérer chaque jour, matin et soir, dans le respect des gestes barrières et de la



Maison de Mandres-les-Roses (94)

distanciation imposée par la crise sanitaire, les déchets alimentaires des cinq autres pavillons. » Une bonne façon de faire du lien et d'entretenir les contacts tout en apprenant et en se motivant.

« Le quotidien, notamment grâce aux activités proposées, permet, conclut Alice Ingabire, de révéler des pans de la personnalité des résidents, de découvrir des traits méconnus. Ce sont autant d'occasions, pour eux, de dire qui ils sont. Développer

au maximum les outils et les formes de communication leur permet aussi tout simplement de demander. Et demander, cela change leur vie ! » ■

Dossier réalisé par Stéphanie Alperovitch avec la collaboration du Professeur Amaria Baghdadli et des équipes des Maisons Perce-Neige de Brissac-Loire-Aubance (Maine-et-Loire) et de Mandres-les-Roses (Val-de-Marne)

INTERROGER LES PRATIQUES POUR TROUVER LES « BONNES » SOLUTIONS

« Quand Stéphane veut qu'on lui ouvre une porte, il le communique de manière inadaptée. À nous de réfléchir à lui proposer une solution alternative. Cela pourrait être une sonnette mais nous devons aussi tenir compte des sensibilités sensorielles, notamment au bruit, de certains résidents pour qui ce son répété pourrait être difficilement supportable. L'objectif, ici, va donc consister à déconstruire ce qui est acquis et à essayer une nouvelle approche, et parfois à réessayer encore et encore...

Un autre de nos résidents ne communique qu'en mode réceptif. C'est-à-dire qu'il n'a pas la possibilité d'exprimer un besoin. Nous sommes actuellement en recherche d'objets qui nous permettraient d'identifier une attente ou une envie de sa part et ainsi d'aller vers lui pour y répondre.

Nous sommes dans une recherche permanente comme le montrent ces deux situations spécifiques. Nous cherchons en effet à toujours adapter les outils, les objets, le mode d'interaction. L'expérience montre aussi que plus nous adaptons la communication, plus elle est facilitée. »

Julie Carcone, éducatrice spécialisée
Maison de Mandres-les-Roses (94)

POUR ALLER PLUS LOIN

À la découverte de l'autisme : des neurosciences à la vie en société, sous la direction de Dominique Yvon, Éditions Dunod.

Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme (Guide pour les intervenants), Amaria Baghdadli et Judith Brisot-Dubois, Éditions Elsevier Masson.

L'autisme, de la compréhension à l'intervention, Théo Peeters, Éditions Dunod.

L'autisme et le sport, enjeux et bénéfices : le pari de la confiance, Christian Alin, Éditions Mardaga.



**Perce
Neige**

TRANSMISSION DE PATRIMOINE

Tous les enfants
méritent d'être
protégés... tout
au long de leur vie

Depuis sa création par Lino Ventura en 1966, Perce-Neige accueille et accompagne au quotidien des enfants et des adultes en situation de handicap, dans un cadre épanouissant. Protéger des enfants « pas comme les autres » tout au long de leur vie est un projet d'une ampleur exceptionnelle, auquel vous pouvez prendre part en transmettant tout ou partie de votre patrimoine à notre Fondation.

POUR TOUTE INFORMATION
Service legs, donations
et assurances-vie.



TÉLÉPHONE : 01 47 17 19 30
E-MAIL : liberalites@perce-neige.org
www.perce-neige.org

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Perce-Neige est habilitée à recevoir des legs, donations et assurances-vie en franchise de droits.