

Le Journal d'Adèle

Journal d'information de l'Association Adèle de Glaubitz

N°1 - JANVIER 2012



TALENT

En attendant Lucie :
art brut à l'ESAT



DOSSIER

Artistes de haut niveau
et Asperger : quelle
prise en charge ?



PRATIQUES

Découvrir la
stimulation basale



DÉBAT

Adolescence et déficience
visuelle, comment aborder
la vie amoureuse ?

Adèle
DE GLAUBITZ ASSOCIATION



Vivre une espérance

Édito

Au cœur de l'Alsace, l'Association Adèle de Glaubitz participe quotidiennement à la construction du tissu social, en puisant dans le charisme et la détermination insufflés par sa fondatrice, Adèle de Glaubitz, et la Congrégation des Sœurs de la Croix qu'elle a fondée en 1848. Chaque jour, plus de 1200 professionnels accompagnent quelque 1700 personnes en situation de handicap, de détresse sociale, de maladie ou de dépendance, cherchant à leur offrir les meilleures conditions de vie, d'autonomie, d'apprentissage et de bien-être, à travers une prise en charge adaptée et toujours, au cœur de l'action, un profond respect de l'autre.

Ce nouveau Journal, que nous avons souhaité vivant, rythmé et attrayant, est destiné à tous ceux qui souhaitent s'informer, partager ou participer d'une manière ou d'une autre à l'accompagnement social et médico-social de ces personnes qui font partie intégrante de nos vies, de notre société et qui chaque jour, par leur courage, nous apprennent ce que signifie «vivre une espérance».

À travers le *Journal d'Adèle*, nous souhaitons offrir chaque trimestre, à vous lecteurs toujours plus nombreux et d'horizons divers, un aperçu de la vie dans nos établissements, de nos pratiques et du talent des personnes accueillies. Il sera aussi l'occasion d'aborder des sujets et débats de société, comme celui de l'accompagnement de l'autisme de haut niveau, auquel nous consacrons notre premier grand dossier.

Nous espérons que le *Journal d'Adèle* soit un lien entre nous tous, un support de réflexion, d'échange et de témoignages. Nous vous invitons d'ailleurs à nous faire part de vos remarques ou suggestions... Et pour ceux qui veulent aller plus loin, nous vous informons que certains articles sont aussi accessibles dans une version plus longue et détaillée sur notre site internet.

La sortie de ce premier numéro du *Journal d'Adèle* nous donne aussi l'occasion de vous souhaiter une très belle année 2012 : qu'elle soit, pour vous tous, source de joie, de paix et d'espérance!

Michel Gyss
Président

Sommaire

- P. 4 TALENT > En attendant Lucie
- P. 5 DOSSIER > Autistes de haut niveau et Asperger : quelle prise en charge ?
- P. 11 PARTENARIAT > Un projet plein de sens
- P. 12 PRATIQUES > La stimulation basale : découvrir un potentiel inexploité
- P. 14 DÉBAT > Adolescence et déficience visuelle, comment aborder la vie amoureuse ?
- P. 16 ÉVÉNEMENTS > Des professionnels à l'honneur !
> Sous les bons auspices de Marie-Rose Harion
> L'Institut Saint-André fête ses 120 ans
- P. 19 HISTOIRE > Institut Saint-Joseph, 150 ans d'adaptation
- P. 20 > Appel aux dons

20 ans



L'Association Adèle de Glaubitz fête ses 20 ans en 2012 !

20 ans d'accompagnement

À travers ses 8 établissements dans toute l'Alsace, l'Association mène une mission de service public auprès de 1 700 enfants et adultes :

- des jeunes en difficulté sociale et familiale,
- des enfants et adultes en situation de handicap mental,
- des personnes atteintes d'une déficience sensorielle,
- des personnes âgées malades et dépendantes.



20 ans d'activités

Héritière des activités sociales, médico-sociales et sanitaires de la Congrégation des Sœurs de la Croix, l'Association a pour but de pérenniser et de développer l'œuvre d'Adèle de Glaubitz, la fondatrice, dans un secteur en mutation.



20 ans d'engagement

Très attachée à son éthique, l'Association fonde son engagement « sur le respect de la personne, dans son individualité et son mystère, son droit à la vie, sa dignité et sa liberté ». Les actions menées par les 1 200 professionnels de l'Association visent le développement des personnes en leur garantissant le meilleur niveau d'autonomie et d'intégration, au regard de leurs capacités, et en mettant en œuvre les actes thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques les plus pertinents.

Formations 2012
Développer les compétences nécessaires pour un accompagnement médico-social de qualité

Adèle DE GLAUBITZ FORMATION

Nouveauté 2012 : découvrez Adèle de Glaubitz Formation !

Dans un environnement social, médico-social et sanitaire en pleine évolution, se former reste essentiel pour garantir des prises en charge de qualité, en adéquation avec les besoins nouveaux.

C'est dans ce contexte en mutation, et avec la volonté forte de partager nos compétences et d'améliorer nos actes, que notre association a décidé de créer son propre organisme de formation, Adèle de Glaubitz Formation : une offre riche et variée, destinée à tous les professionnels du secteur.

Notre catalogue de formation est disponible sur simple demande
au 03 88 21 19 80
ou sur www.glaubitz.fr/Formation



Comme tous les artistes, Christophe Jost a trouvé son langage propre...

En attendant Lucie

C'est un travail de dix années qui est exposé à l'ESAT de Cernay : une œuvre picturale forte, qui étonne par sa sensibilité, son expressivité, sa cohérence. Elle est signée Christophe Jost. Nous l'avons rencontré à l'Institut Saint-André, où il vit, travaille et présente aujourd'hui ses tableaux.



Christophe Jost est aussi silencieux qu'il est souriant. Il se tient au milieu de ses œuvres, exposées pendant plus d'un mois dans le hall de l'ESAT* de l'Institut Saint-André.

Il les a choisies parmi toutes celles réalisées depuis dix ans qu'il fréquente l'atelier arts plastiques animé par Sylviane Fernbach. « Les personnes qui travaillent à l'ESAT peuvent choisir jusqu'à trois activités par an dans le cadre de nos animations : la musique, l'informatique, la couture, la cuisine, le calcul, l'écriture... Tous les ans pratiquement, Christophe choisit les arts plastiques et la musique, qui correspondent le mieux à sa personnalité créative », explique-t-elle.

Tandis que Christophe jette des coups d'œil furtifs vers l'extérieur, elle évoque avec enthousiasme la naissance et la réalisation de ses œuvres. « Christophe procède toujours de la même façon : il cerne son sujet principal, donne de la couleur aux formes, et puis il tisse sa toile, au pinceau et à l'encre de Chine : un travail de détail, réalisé avec une étonnante précision. » Bien que la couleur d'ensemble soit souvent la même – rouge, violet, des teintes profondes et chaudes qu'il affectionne –, les éléments sont peints un à un, avec d'infimes variations qui apportent de la densité à chaque tableau. Voyant l'impatience de Christophe grandir, Sylviane le rassure : « Ne t'inquiète pas, elle va venir ».

Elle, c'est Lucie, son amie. « Elle peint elle aussi, et il a souhaité partager avec elle son espace d'exposition ».

« Je me sens très privilégiée de le voir travailler. Il a vraiment le geste calligraphique, avec une tenue du pinceau à la verticale. C'est très intéressant d'observer avec quelle minutie il élabore cette sorte d'écriture personnelle immédiatement reconnaissable. Esthétiquement, c'est très équilibré, la composition est harmonieuse, avec un beau travail de matière et une grande finesse des traits. »

Chaque tableau de Christophe est le fruit d'un long travail, mais, chose étonnante, il sait toujours quand s'arrêter. « Il sent quand l'œuvre est finie. Il n'y touche plus. L'ensemble de son travail est d'une grande cohérence. Comme tous les artistes, Christophe a trouvé son style, son langage propre. »

L'expression de soi comme condition de la rencontre avec l'autre ? Christophe, lui, ne se pose pas la question : sa chère Lucie vient d'arriver. C'est avec elle qu'il s'en va, le sourire aux lèvres dans le froid de novembre, poursuivre son chemin parsemé de couleurs chaudes et de traits fins.

* ESAT : établissements et services d'aide par le travail

Autistes de haut niveau et Asperger : quelle prise en charge ?

Une fois devenus adultes, que deviennent les jeunes autistes de haut niveau et Asperger qui, souvent diagnostiqués récemment, n'ont bénéficié d'aucun accompagnement ? C'est la question que des parents posent aux pouvoirs publics. C'est à leurs côtés que s'engage Adèle de Glaubitz, qui mène avec l'association Autisme Alsace un projet pilote, inédit en France.

Qu'est-ce que l'autisme ?

Selon la définition proposée par la Classification internationale des maladies, l'autisme implique des troubles qualitatifs dans trois domaines majeurs du développement : le développement du langage et de la communication, le développement des relations sociales, le développement des activités du jeu et des intérêts.

On sait aujourd'hui que l'origine de ce trouble, dont la proportion fille-garçons (1 pour 4) est la même dans tous les pays et toutes les couches sociales de la population, est principalement génétique. «*Le cerveau d'un autiste ne travaille pas comme le nôtre*, explique Docteur Christian Schall, coordinateur médical du pôle adulte 68 du Centre de Ressources Autisme Alsace et psychiatre à l'hôpital de Rouffach. *Sa formation dans la vie intra-utérine n'est pas faite correctement, et les gènes responsables du dysfonctionnement ont altéré certaines connexions. Un enfant autiste ne va ni regarder sa mère dans les yeux, ni distinguer sa voix parmi d'autres bruits. Pour lui, la voix humaine est perdue dans une masse d'informations.*»

En raison de ce trouble précoce de la perception sensorielle, l'enfant ne sera pas capable d'entrer en relation avec autrui et de déchiffrer les émotions.

«*Dès la naissance, les premiers actes de l'apprentissage, de la communication et de la socialisation d'un nourrisson sont donc entravés.*»
L'enfant aura tendance à s'isoler du monde qui l'entoure, à se replier sur lui-même, à s'enfermer dans sa bulle, **d'où le mot autisme : « rentrer vers soi-même ».**

Des individus « étranges », mais intelligents

Cette perception sensorielle perturbée provoque généralement des troubles du langage. Dans 80 % des cas, un autiste ne parle pas.

Pourtant, il existe des personnes atteintes de troubles autistiques - semblant manquer d'empathie, décodant mal les intentions et les comportements d'autrui et ne communiquant pas efficacement - qui, non seulement ont accès au langage, mais le maîtrisent parfois plus précocement que la moyenne.

Ces personnes sont aujourd'hui identifiées comme des autistes de haut niveau, c'est-à-dire sans déficience intellectuelle.

Malgré leur intelligence, malgré leur accès au langage, elles éprouvent de grandes difficultés à interagir socialement. La plupart d'entre elles n'ont jamais reçu de diagnostic : on les perçoit simplement comme des individus « bizarres » ou « étranges ». Leur enfance n'est pas toujours simple, leur adolescence souvent vécue dans la souffrance, mais, ne présentant aucun déficit intellectuel, il arrive fréquemment qu'ils suivent, cahin-caha, un cursus scolaire normal. Selon Dr Schall, il existe de nombreuses personnes atteintes d'autisme qui passent inaperçues dans la société.

Haut niveau et Asperger : quelle différence ?

L'autisme de haut niveau désigne toute forme d'autisme sans déficience intellectuelle, où l'autiste est capable de l'expression de son intelligence et chez qui la coupure avec le monde qui l'entoure n'est pas totale.

Le syndrome d'Asperger est considéré comme se situant dans la partie haute du spectre des troubles autistiques, à la différence de l'autisme de Kanner, encore appelé autisme « classique ». La différence principale entre l'autisme « classique » et le syndrome d'Asperger est l'absence de trouble du langage.

S'il s'avère souvent difficile de trancher entre l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger, le critère de distinction principal se situe au niveau de l'acquisition du langage, qui est souvent précoce chez les Asperger. Leur QI se situe au moins dans la moyenne et, dans bien des cas, il est extrêmement élevé. Dotés d'une excellente mémoire, ils manifestent souvent un intérêt marqué pour un domaine très spécifique - la météo, le nom des rues, la biologie marine, etc. - dans lequel ils acquièrent des connaissances très pointues.



« C'est à nous de nous adapter à eux ! »

Liliane Limacher, directrice adjointe de l'Institut Saint-Joseph de Colmar, témoigne de la spécificité de la prise en charge des jeunes autistes.

« C'est à nous de nous adapter aux enfants et adolescents autistes, pas à eux de s'adapter à nous, car ils ne le peuvent pas. Ils ont un fonctionnement personnel, singulier, qu'il s'agit de décoder. Nous venons d'accueillir dans notre établissement une petite fille, et nous apprenons avec elle, jour après jour, ce qu'est l'autisme de haut niveau. Nous avons élaboré pour elle des outils spécifiques : un calendrier hebdomadaire, un programme individuel... Quand les jeunes autistes se sentent sécurisés dans leur environnement, alors on les voit s'ouvrir, prendre des initiatives. On les voit rejoindre ce que nous faisons et ce que nous sommes. »



(...) on les perçoit simplement comme des individus « bizarres » ou « étranges ».

Des parents souvent désemparés

Annick Bouissac, présidente de l'association Autisme Alsace, est la mère d'un garçon autiste de haut niveau.

Âgé aujourd'hui d'une trentaine d'années, il vit toujours au sein du foyer familial, malgré son désir d'autonomie. Très tôt, ses parents découvrent que leur enfant est différent. À seize mois, sur la plage, il pousse des cris étranges. Enfant, il passe des heures à manipuler des ficelles, remplit d'eau les lavabos et refuse qu'on les vide. Il est en proie à des peurs et des angoisses incontrôlables. « Très autiste, mon fils n'a pas de déficience intellectuelle. Mais il n'a pas le même mode de pensée que nous. En 1985, quand j'ai voulu avoir un diagnostic, on m'a répondu qu'il était psychotique. J'ai acheté des livres sur la psychose infantile, et j'y ai trouvé les mots « autisme » et « schizophrénie ». Au fond de moi, je savais qu'il était autiste. Mais à l'époque, on ne parlait que des autistes déficitaires. Je n'arrivais donc pas à reconnaître mon fils dans ces descriptions. »

Des « stratégies » pour passer inaperçus

« L'autisme est un handicap, pas une maladie, puisqu'on n'en guérit pas. Les seules prises en charge efficaces sont éducatives. Aujourd'hui, les établissements spécialisés accueillent toute une population d'enfants et de jeunes qui ont déjà bénéficié d'une approche éducative adaptée et qui sont susceptibles de faire beaucoup de progrès. Mais qu'en est-il des autistes devenus adultes, qui n'en ont pas bénéficié et qui n'ont été diagnostiqués que récemment ? » Voilà la question que les parents posent aujourd'hui à la société, notamment via l'association Autisme Alsace présidée par Annick Bouissac.

Dans le cas des autistes de haut niveau et Asperger, « souvent considérés comme des déficients légers en raison de leur bizarrerie », la prise en charge est en général inexistante. « Les enfants Asperger peuvent aller à l'école. Ils font tout leur possible pour être comme nous. Ils ont mis en place des stratégies pour se fondre dans la masse : ils ont copié les autres et c'est devenu chez eux un mode de fonctionnement. Mais cela ne veut pas dire qu'ils ne souffrent pas et qu'ils ne sont pas malheureux. »

Souvent entourés d'une famille et de proches qui se sont adaptés, parfois sans s'en rendre compte, à ce qui leur apparaît comme des lubies ou des manies, les jeunes autistes de haut niveau ou Asperger rencontrent, une fois adultes, des difficultés qui les empêchent de mener une vie autonome.

Très handicapés dans les relations sociales et l'organisation du quotidien

Faire des courses, prendre un bus, s'acquitter des tâches ménagères, se préparer à manger, tenir des comptes, passer son permis de conduire, trouver du travail, avoir des relations sociales, amicales ou amoureuses : autant d'éléments de la vie quotidienne qui sont parfois insurmontables et générateurs d'angoisse pour une personne autiste ou Asperger pourtant douée d'intelligence et de talent.

« Il est beaucoup plus stressant pour moi d'aller acheter une baguette ou d'assister à un pot de bienvenue que d'aller passer un grand oral de concours », raconte ainsi un Asperger de 29 ans qui a obtenu le bac avec une mention très bien, une maîtrise de philosophie allemande et est diplômé de Sciences Po. Attachés à la routine et supportant mal le changement, ils ont aussi des difficultés à comprendre le langage non littéral et ont tendance à prendre les choses au pied de la lettre.



Un projet novateur pour accompagner l'autonomie des adultes

Pendant plus d'un an, accompagnés par Autisme Alsace et par le Centre de Ressources Autisme (CRA), 4 directeurs d'établissement de l'association Adèle de Glaubitz ont élaboré le projet intitulé *Création d'un établissement multi-sites pour adultes autistes de haut niveau*. Son objectif : permettre aux personnes adultes avec autisme ou TED de gagner en autonomie dans le champ de l'hébergement, de la vie sociale et de la vie professionnelle. Innovant et expérimental, ce projet inédit en France devrait être financé à ce titre. Interview de François Gillet, directeur de l'IME de l'Institut Saint-André à Cernay.

Pourquoi l'association Adèle de Glaubitz s'est-elle engagée dans ce projet ?



François Gillet : Pour plusieurs raisons. D'abord parce que notre pays enregistre encore un vrai retard en matière de prise en charge des personnes autistes. Il existe en France seulement 8000 places en établissements et 3500 personnes sont accueillies dans des établissements belges.

L'Association accueille de jeunes autistes et doit faire face aux préoccupations des

parents quant à l'avenir de leur enfant. Enfin, le plan gouvernemental Autisme 2008-2010 nous invite à réfléchir sur des réponses à apporter en termes d'accès au logement et à l'emploi des personnes autistes.

Nous avons souhaité soutenir le projet proposé par Autisme Alsace pour l'originalité de la démarche et de la collaboration entre nos deux associations, mais aussi dans la volonté d'innover et de trouver des solutions adaptées.

Les personnels de l'association sont-ils formés à l'approche de l'autisme ?

F. G. : Dès 2007, l'Association Adèle de Glaubitz a décidé de renforcer ses compétences pour la mise en œuvre d'actions spécifiques, d'ordre éducatif, pédagogique et thérapeutique au profit des enfants et adultes atteints d'autisme.

Avec des spécialistes, nous avons construit une prise en charge adaptée, en spécialisant toujours davantage notre formation (communication visualisée, communication concrète, gestion des troubles du comportement...) et en modifiant l'organisation de nos établissements.

Depuis 5 ans, tous nos salariés sont formés à la pensée autistique. Jusque-là, l'approche était uniquement basée sur l'aspect thérapeutique, avec un fort versant psychanalytique.

Aujourd'hui, on est passé à une prise en charge pédagogique et éducative. **Très rapidement, nous avons eu des résultats très positifs :** une baisse significative à la fois des troubles du comportement et de l'utilisation de médicaments !

Comment le partenariat entre Autisme Alsace et Adèle de Glaubitz s'est-il installé ?

La réponse d'Annick Bouissac, présidente d'Autisme Alsace :

« Autisme Alsace est une association de parents qui a été créée en 1994 avec l'objectif de favoriser tout ce qui peut encourager l'autonomie et l'insertion sociale des personnes autistes en Alsace, quel que soit leur degré de handicap ou leurs capacités intellectuelles. Parmi d'autres projets, nous avons développé celui de la création d'un établissement pour adultes autistes de bon et de haut niveau. Comme nous n'avons pas pour but de devenir une association gestionnaire, nous avons recherché une structure qui puisse porter ce projet. Non seulement Adèle de Glaubitz s'est montrée très intéressée, mais elle a aussi tenu à ce que nous travaillions vraiment main dans la main. Cette écoute mutuelle est très importante et c'est une grande satisfaction pour les parents d'avoir été entendus. »

>>>> **Que soulève la question de la prise en charge, plus spécifique encore, des autistes de haut niveau ?**

F. G.: Il est évident que nos connaissances de la pensée autistique chez des personnes déficientes nous aident à mieux appréhender les choses, mais il faut comprendre que les autistes de haut niveau sont un public que l'on connaît peu, qui ne fréquente pas nos établissements car majoritairement pris en charge par les familles.

Ce qui est complexe, c'est qu'ils nous obligent à passer d'une structure de pensée basée sur l'intellect à une approche basée sur l'autonomie. Je m'explique : dans le contexte médico-social actuel, la question du handicap est reliée à celle du quotient intellectuel. Grosso modo, on se disait encore récemment : plus la personne a un QI élevé, moins elle a besoin d'un accompagnement.

Or, on se rend compte aujourd'hui que ce n'est absolument pas le cas pour les personnes autistes, **même si elles ont un QI égal ou supérieur à la moyenne. Elles ne présentent aucun déficit intellectuel, mais l'autisme les empêche de mener une vie autonome.**

Dans quelle maison aimeriez-vous vivre ? Voilà comment des personnes autistes ont dessiné leur réponse :



Avec Autisme Alsace et le CRA, vous avez présenté le projet au Ministère de la Santé. Où en êtes-vous aujourd'hui ?

F. G.: Quand l'association Autisme Alsace nous a interpellés sur le sujet des adultes autistes de haut niveau, nous avons rédigé ensemble le projet Création d'un établissement multi-sites pour adultes autistes de haut niveau pour lequel le CROSMS (comité régional d'organisation sociale et médico-sociale) a donné un avis favorable fin 2009.

Lorsque nous avons rencontré le Ministère et un certain nombre de partenaires, on nous a dit que notre projet était intéressant, mais qu'il fallait le concrétiser davantage, en l'étayant d'expériences.

Ce projet, pilote en France, doit associer la prise en charge de l'autisme à l'hébergement, au monde du travail, et aussi dans tous les actes de la vie quotidienne : les loisirs, la culture, la continuité des apprentissages... Nos modalités de prise en charge méritaient d'être affinées.

Nous avons donc chargé Agnès Chenal, chef de service IMPRO à de l'Institut Saint-André, de travailler concrètement, pendant un an, à l'expérimentation d'un accompagnement spécifique et individuel auprès d'autistes adultes de haut niveau. Avec différents partenaires, dont le CRA, elle suit donc de jeunes adultes dans la construction de leur projet d'autonomie. Ces expériences étant particulièrement favorables, nous sommes à présent à la recherche de financements !

Entre une personne autiste de haut niveau et le monde du travail, ça peut être gagnant-gagnant !

Fanny Géa, directrice adjointe de l'ESAT Saint-André, travaille sur le versant professionnel de l'intégration des adultes autistes. Elle nous livre ses réflexions sur le sujet.



de prise en charge médico-sociale et d'activités. Autre point important : la formation. Il est important de bien connaître l'autisme pour accompagner dans de bonnes conditions ces personnes particulièrement sensibles au changement : bien structurer le

En ce qui concerne les adultes autistes de haut niveau, nous, acteurs du travail protégé, n'en sommes qu'aux prémices : il faut que l'ESAT d'aujourd'hui devienne l'ESAT de demain ! Nous devons faire évoluer le fonctionnement de la structure actuelle, apporter les outils nécessaires en termes

temps et les espaces, planifier et anticiper les transitions. Pour cela, il faut travailler en partenariat avec les familles, qui connaissent bien le fonctionnement de leur enfant, et qu'il s'agit d'accompagner pour que le passage à l'âge adulte de leur enfant ne soit pas vécu par les parents comme une mise à l'écart. En fonction de leurs compétences, nous pourrions suivre ces adultes dans leur emploi en milieu ordinaire. Avec un bon « job coaching », c'est-à-dire un accompagnement individualisé en entreprise, on peut révéler des facultés qui pourront être mises au service d'une société. C'est du gagnant-gagnant : l'entreprise, qui doit répondre à l'obligation d'embauche de 6% de travailleurs handicapés, peut s'appuyer sur de nouvelles compétences et la personne autiste peut s'épanouir dans un domaine qui est le sien !



Créer un monde pour rejoindre celui des autres

Jordan a 22 ans. Diagnostiqué Asperger il y a quelques années à peine, il a souhaité témoigner « pour dire qu'on a des choses à découvrir les uns des autres ». Nous l'avons rencontré en présence d'Agnès Chenal, qui l'accompagne depuis plusieurs mois dans son projet : vivre dans son propre logement.

Le quotidien et les codes

Jordan est un beau jeune homme aux cheveux longs, souriant et décidé. Tous les mois depuis mars dernier, il a rendez-vous avec Agnès Chenal et une représentante du CRA de Colmar, en présence de sa mère, pour faire le point sur l'avancée de son projet : « être autonome, avoir un appartement à moi. Je sais qu'un jour mes parents ne seront plus là. Je préfère prendre les devants », dit-il simplement.

Jusque-là personne n'avait imaginé que cela puisse être possible. Et pourtant, le projet prend forme... Le travail sur la vie quotidienne se fait par étapes, en pointant chaque difficulté et en essayant d'y remédier ensemble. La « bête noire » de Jordan : l'administratif.

Maîtrisant parfaitement les règles de calcul et très à l'aise avec l'informatique, il apprend désormais à apprivoiser un logiciel de gestion du budget grâce auquel il a déjà réalisé un prévisionnel sur un an. Pour l'hygiène domestique, un calendrier est affiché sur la porte de sa chambre, avec le détail millimétré et codifié des tâches ménagères à réaliser chaque semaine. Même chose pour les repas et les courses : **sa mère lui prépare un planning précis** des menus prévus dans la semaine. Et puisqu'il n'est pas encore évident pour Jordan de faire les achats et la cuisine, il a été décidé de se rapprocher pour l'instant d'une structure qui propose une livraison de plats à domicile.

« Le dispositif qui se construit est complètement adapté à Jordan et s'affine toujours un peu plus, par des outils et des supports personnalisés, souligne Agnès Chenal. **On avance à son rythme. Et comme c'est quelqu'un de très volontaire, on avance bien !** »

Grands espaces et petits détails

« C'est toujours le premier pas qui est difficile, dit Jordan. Parfois j'hésite, mais je lance quand même. » Agnès Chenal poursuit : « Jordan ne vous le dira pas, mais **il a passé son permis de conduire, il a acheté une voiture, il se rend seul à ses rendez-vous, ce qui n'était pas le cas l'an passé.** Titulaire d'un BEP horticulture, il travaille depuis décembre dernier au sein d'une association d'insertion dans l'entretien des espaces verts où il est très apprécié pour son sérieux, sa ponctualité et ses bonnes relations avec les autres. Il est très méticuleux. »

Le jeune homme rebondit : « Peut-être trop méticuleux parfois ! J'ai tendance à m'acharner sur les détails. C'est mon côté artiste, dit-il en souriant. J'ai toujours été comme ça. » Amoureux de la nature, des longues marches en solitaire et des grands espaces, il est aussi passionné par les jeux vidéos et par le dessin, qu'il pratique depuis son plus jeune âge.

Suite >>>>>

« La planète Asperger est une toute petite planète isolée qui ne compte qu'un seul habitant. Cette planète flotte dans un univers parallèle qui ressemble en tous points à l'univers que nous habitons, mais qui est en réalité très différent du nôtre. Les règles et les lois qui régissent la planète Asperger ont été élaborées par son unique habitant, à la lumière de sa propre perception du monde et de ses rouages. »

Ronnie Young, *Le Syndrome d'Asperger*

ARMÉE

GENERAL ROYAL
LORDHER "BONES" UMBRA >>>>

« Lordher Umbra, Général Royal commandant l'une des 5 Armées de l'Ordre Noir impérial des Monarchies emphyréennes », une illustration de Jordan.

« C'est toujours le premier pas qui est difficile »

Solitude et normalité

Son autisme, il en parle peu. « Je suis autiste, c'est tout ! J'ai toujours été solitaire et la solitude m'a toujours convenu. C'est ce qui a un peu perturbé ma mère, dès mes 3 ans. À la maternelle déjà, j'étais toujours dans mon coin, avec des signes autistiques présents. Ma mère a essayé de trouver un tas d'explications, nous sommes allés voir des psy, mais on n'a jamais trouvé ce que j'avais, jusqu'à ce qu'une cousine de ma mère voit à la télé un reportage sur l'autisme. Elle a trouvé que cela me ressemblait étrangement. C'est ce qui a conduit ma mère sur cette piste. Elle m'a emmené faire des tests et on m'a diagnostiqué un syndrome d'Asperger.

J'étais au lycée. Ce que j'ai ressenti ? Je ne sais pas. Mais pour ma mère, cela a été un vrai soulagement.

Je suis incapable de décrire le syndrome d'Asperger. **À mes yeux, je suis normal. Pour moi, c'est le monde qui est anormal ! La crise, les guerres, les morts : est-ce que c'est normal ? C'est tellement énorme, tellement absurde ! »**

Ombre et lumière

Aussi passionné que passionnant, Jordan se lance alors dans l'évocation d'un autre projet : la création d'une BD, dont il peaufine l'histoire depuis des années. « J'adore créer mes propres univers, mes propres personnages. » C'est l'histoire d'une galaxie composée de différentes nations réparties sur plusieurs systèmes solaires, dont il a tout imaginé : la géographie, le passé, la structure institutionnelle, le fonctionnement du pouvoir, la mentalité des personnages, etc. Parmi ces nations : la Luxanie, dont le pouvoir est très développé et où règnent le banditisme et la fraude, et l'Emphyrie, peuple de « barbares » génétiquement honnêtes qui partagent ce qu'ils ont en trop et respectent la nature. « Les relations diplomatiques sont très tendues, d'autant que la Luxanie cherche à s'approprier toute la galaxie et que les Emphyréens les gênent beaucoup... »

Retrouvez l'intégralité de ce dossier sur www.glaubitz.fr

Pour aller plus loin :

La vraie planète terre, un film de Régis Caël, d'après le livre de Joffrey Bouissac *Qui j'aurai été...*, édité par Autisme Alsace, 2006

Je suis né un jour bleu de Daniel Tammet, Ed. J'ai lu, 2010

Le Syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau de Tony Attwood, préface de Bernadette Rogé, Ed. Dunod, 2003

Vivre avec le syndrome d'Asperger, un handicap invisible au quotidien de Liane Holliday Willey, Ed. De Boeck, 2008

Comprendre les personnes autistes de haut niveau : le syndrome d'Asperger à l'épreuve de la clinique de Peter Vermeulen, préface de Bernadette Rogé, Ed. Dunod, 2009

Le syndrome d'Asperger de Ronnie Young, adaptation Marie-Hélène Prud'homme, Clés pédagogiques, Ed. Chenelière Éducation, 2010

Liens utiles :

Association Autisme Alsace : www.autismealsace.org

Centre de Ressources Autisme Alsace : www.cra-alsace.net



Du goût, des couleurs, des senteurs...

Un projet plein de sens

Balnéothérapie, plateau médico-technique et maintenant jardin sensoriel : la Fondation Orange a accompagné plusieurs étapes de la rénovation et de la modernisation de l'Institut des Aveugles de Still. Pourquoi cet engagement ? La réponse avec Pascale Paturle, responsable du mécénat santé & handicap de la Fondation Orange.

La Fondation Orange est inscrite dans le prolongement naturel de la mission de l'entreprise France Télécom : permettre à tous de mieux communiquer.

Sa vocation est de créer du lien entre les individus, en particulier de faciliter la communication pour ceux qui en sont exclus. Voilà pourquoi elle est depuis vingt ans très engagée aux côtés des associations pour défendre la cause de l'autisme : **faire évoluer les mentalités et les comportements, créer des structures adaptées**, aider les familles et poursuivre la recherche. Nous avons d'ailleurs contribué à favoriser la prise en compte de ce handicap par les pouvoirs publics.

Entre 2005 et 2010, nous avons également soutenu près de 250 projets concernant la déficience sensorielle et plus de 700 projets pour l'autisme.

Si le projet d'Adèle de Glaubitz pour l'Institut des Aveugles de Still a retenu l'attention de notre comité d'experts, c'est qu'il apporte réellement un bien-être supplémentaire aux personnes accueillies. C'était le cas avec l'espace de balnéothérapie et l'aménagement du plateau médico-technique, et ça l'est aujourd'hui avec la création de ce jardin sensoriel, bel espace dédié au goût, innovant, à la fois ludique et thérapeutique, qui permet d'ouvrir sur l'extérieur.

Un projet innovant, ludique et thérapeutique

Rares sont les lieux d'accueil pour déficients sensoriels en France, même s'ils sont plus de 2 000 000 à être atteints d'un handicap visuel sévère. **Spécialisé dans l'accueil des personnes adultes, aveugles ou malvoyantes et atteintes de handicaps associés, l'Institut de Still a développé une prise en charge vraiment adaptée.**

On retrouve cette démarche dans la réflexion autour de ce jardin et de son utilisation par les résidents : il ne s'agit pas seulement d'un espace de promenade, mais d'un espace conçu comme un véritable parcours tactile et olfactif, qui peut se poursuivre par un travail sur le goût, avec la dégustation de produits de saison. C'est un beau projet éducatif autour des sens, empreint d'humanité.

3 jardins en 1 : un régal pour tous les sens !

En été 2010, un eden d'un nouveau genre s'est épanoui sur le terrain de l'Institut des Aveugles de Still : un grand jardin sensoriel, offrant un espace thérapeutique inédit pour des résidents déficients visuels pluri-handicapés. Le lieu se décline en trois espaces : **un jardin du goût** avec la dégustation des produits de saison, **un jardin des couleurs** pour les malvoyants, et un **jardin des senteurs** pour profiter des parfums des fleurs. Un régal pour tous les sens !

« Ce jardin est une véritable alternative à l'isolement, fréquent chez les personnes déficientes visuelles et plus encore chez les personnes pluri-handicapées. Nous accueillons aussi des résidents souffrant d'autisme qui, très sensibles à leur environnement, ont besoin d'un espace organisé pour éviter une trop grande accumulation de stimuli. Ce jardin les éveille en douceur sur l'extérieur », explique Marie-Clothilde Kipp, directrice de l'Institut.

Le jardin invite à la cueillette et à la dégustation des plantes aromatiques, placées dans des bacs à mi-hauteur : mélisse, menthe verte, ciboulette et autres herbes sont ainsi à portée de main, tout comme les fruits et légumes de saison. Installé à proximité des lieux de vie, l'espace permet aux résidents de se balader, de participer à des ateliers de jardinage et même d'y inviter leur famille.



La Fondation Orange a soutenu l'Institut à hauteur de 25 000 € pour le jardin et 75 000 € pour la balnéothérapie

La stimulation basale® : découvrir un potentiel inexploré



Comment entrer en contact avec des personnes lourdement handicapées et les faire progresser ? Avec la stimulation basale, elles renouent avec les expériences précoces de la vie pour avancer dans la réalité sensorielle du monde. Éducatrice et formatrice à l'Association Adèle de Glaubitz, Liane Huber, qui fait partie des rares spécialistes français de cette approche, nous livre quelques clés « basales ».

Retrouver des perceptions élaborées in utero

Dans les années 1970 en Allemagne, Andreas Fröhlich, professeur en pédagogie spécialisée, travaille en étroite collaboration avec une équipe pluridisciplinaire afin de trouver des pistes et des moyens pour accompagner et faire évoluer des enfants polyhandicapés.

Il s'appuie sur diverses recherches liées à la psychologie et au développement prénatal. Il se base sur le fait que, bien avant sa naissance, l'enfant est doté d'une perception intense, d'une mobilité active et qu'il a des échanges directs avec sa mère. Dans le premier environnement qu'est l'utérus, il acquiert en effet la capacité de percevoir avec son corps, de se mouvoir, d'utiliser sa peau pour sentir. Il est aussi capable de réagir aux vibrations émises par sa mère et par les bruits qui viennent du dehors. Au gré des mouvements maternels, il est exposé en permanence à la pesanteur et aux changements de postures. « *Andreas Fröhlich est parti du principe que chaque individu vient au monde avec une construction de base élaborée in utero dans trois domaines : les perceptions somatiques (le toucher), vestibulaires (le mouvement) et vibratoires (les vibrations),* explique Liane Huber. *Une fois né, le bébé se constitue par rapport à ces trois domaines sensoriels qui sont également des modes de communication élémentaires. Il expérimente quelque chose qu'il connaît déjà, dont il a une trace dans son cerveau. Du coup, il se sent apaisé, rassuré et cela favorise son éveil et son envie d'ouverture vers le monde.* »

**Placer la personne au
centre de la démarche**

Ne pas pénaliser deux fois l'enfant handicapé

Dans le cas d'un enfant profondément handicapé, tout n'est pas si simple. Confronté à des limitations dans tous les domaines du développement, il a de grandes difficultés à faire face aux conditions modifiées du monde extérieur. « *La stimulation basale est une façon de ne pas pénaliser ces enfants deux fois : une fois par leur handicap, une deuxième fois en ne leur permettant pas de réaliser ces expériences qui pourtant les aideraient à se structurer et à se développer en tant qu'individus. Dans le cadre de la stimulation basale, nous essayons de renouer avec ces expériences précoces de la vie pour trouver comment entrer en contact avec eux. Il s'agit d'une approche pédagogique qui place la personne au centre de la démarche et qui lui permet d'être actrice de sa vie.* » Les besoins quotidiens – l'habillage, le déshabillage, les repas, les changements de position ou toute activité de soin – offrent la possibilité d'un travail « basal ».

L'intégration de la stimulation basale dans toutes ces situations naturelles permet non seulement aux personnes de réaliser une expérience corporelle directe, mais aussi de travailler sur la signification de ces gestes.



Partir de ce que la personne montre d'elle-même

La première étape « basale » consiste à observer la personne, comprendre qui elle est, ce qui semble la rassurer ou au contraire l'inquiéter. « Nous partons toujours de ce qu'elle montre d'elle. Si on la sent sensible aux balancements, on peut s'en servir au niveau des déplacements ou des retournements. Si elle apprécie les vocalises, on peut créer une ambiance musicale quand elle est stressée. On lui signifie ainsi qu'on a une réelle attention à ce qu'elle nous exprime, même s'il n'y a pas de mots... » Pour créer une proximité permettant d'entrer en relation réciproque, mieux vaut parler la même langue : une langue non verbale corporelle. **« Les jeunes polyhandicapés évoluent dans un monde sensoriel souvent très violent. Plus il y a de mouvement et de bruit, plus les comportements agressifs ou de repli apparaissent chez ces jeunes qui n'ont pas d'autres moyens de s'exprimer. »**

La stimulation basale propose un cadre dosé, rassurant, enveloppant et qui, en même temps, interpelle.

Favoriser les perceptions

« Une fois le lien créé, nous essayons d'élargir le champ des possibles pour qu'ils puissent découvrir de nouvelles choses. Nous avons beaucoup d'enfants qui se balancent de façon très ritualisée. Petit à petit, on peut varier les rythmes pour introduire un peu de nouveauté, varier le sens du balancement pour créer de la surprise et voir comment l'enfant réagit, comment il s'adapte. Cela permet d'éviter qu'il s'enferme dans un monde trop faible en sensations et en possibilités ».

Avec l'inventivité et l'écoute nécessaires, les résultats sont étonnants. « L'approche basale a vraiment une action positive au niveau du stress. **Des études réalisées en Allemagne démontrent que 70 % des jeunes que l'on suppose « spastiques »** [une crispation se traduisant par une tension au niveau musculaire

et une rétractation des membres] sont en réalité simplement stressés. **Quand on est constamment en alerte, on finit naturellement par fatiguer et par se replier sur soi-même. »**

Avec la stimulation basale, ces comportements s'atténuent en grande partie : « Dans un environnement sécurisant, la tension psychologique et physique baisse et l'on peut mieux s'ouvrir au monde. On a aussi plus d'énergie, car un stress continu fatigue énormément. »

Valoriser les compétences

Très respectueuse de l'individu dans sa particularité, la stimulation basale ne se base pas sur les limitations de la personne handicapée, mais sur ses compétences.

« Alors qu'on parle plutôt, en général, de ce dont elle n'est pas capable, on valorise ses capacités. On s'est rendu compte que les personnes polyhandicapées étaient capables d'apprendre, d'évoluer, de comprendre. Pour cela, il faut être rigoureux et précis, il faut répéter les choses. Ne raconte-t-on pas cent fois la même histoire à un tout-petit ? Le jeune enfant a besoin de temps pour apprendre.

Pour les jeunes polyhandicapés, c'est la même chose. Mais combien de temps leur laisse-t-on pour tester, protester, expérimenter ? Tous ceux qui les côtoient le savent bien : avec leurs difficultés de départ, leur vécu souvent très difficile, il est incroyable de voir tout ce qu'ils parviennent à construire, tout ce qu'ils arrivent à supporter, en gardant la patience, l'ouverture, l'envie d'aller vers l'autre.

La société ne les voit que comme des personnes fragiles, ce qu'ils sont sur le plan physique. Et pourtant, au niveau de leur personnalité, de leur force intérieure, ils sont souvent bien plus compétents que nous... »

> Retrouvez l'intégralité de cet article sur www.glaubitz.fr

Perçus comme fragiles, ils sont souvent bien plus compétents que nous...



La stimulation basale fait aujourd'hui partie de l'offre de formation d'Adèle de Glaubitz

Cette approche globale, trans-disciplinaire, crée une véritable dynamique au niveau des équipes et permet à chacun de revaloriser le sens de son action quotidienne. Développée auprès des personnes polyhandicapées, la stimulation basale s'adresse aussi aux personnes en réveil de coma, aux bébés en néo-natalité, aux personnes âgées, Alzheimer ou démentes, aux personnes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement et à toute personne dont le degré d'autonomie est restreint.

Plus d'informations sur www.glaubitz.fr/Formation

Adolescence et déficience visuelle, comment aborder la vie amoureuse ?



Comment appréhender la question de la vie affective ou de la sexualité des personnes handicapées ? Quelle posture doit adopter un professionnel ou un parent lorsqu'un adolescent non-voyant manifeste le désir de parler ou de vivre des expériences intimes ou sexuelles ? Quelques pistes de réflexion avec la sexopédagogue Catherine Agthe Diserens.

La vie intime des personnes handicapées est-elle toujours une question taboue ?

Catherine Agthe Diserens : Pour la personne porteuse d'une déficience sensorielle, cette question est sans doute moins taboue parce qu'elle peut s'exprimer sur ce qu'elle désire (construire une relation amoureuse ou vivre une relation sexuelle), et que son entourage va comprendre de quoi elle parle. En cas de handicap mental ajouté, la question devient plus complexe.

Que comprend le jeune lorsqu'il pose sa main sur l'autre ? Est-il en recherche d'informations ou en train de draguer ? **Cette question sur la vie intime des personnes handicapées en général est plus taboue en France qu'en Suisse ou en Allemagne.** Cependant, en Alsace, j'ai rencontré une belle ouverture à l'égard de ces questions de la part des institutions avec lesquelles je collabore, des professionnels et même des parents.

Que peut-on dire de la vie affective des personnes déficientes visuelles ?

Même avec une déficience sensorielle, la plupart des étapes se traversent comme pour tout un chacun.

Il n'y a pas lieu d'infantiliser la personne, mais de lui donner des occasions d'apprendre et d'expérimenter, et ce, dès l'enfance

et l'adolescence. Les adolescents non-voyants aspirent à vivre, à aimer et à être aimés comme tout le monde. Ils ont les mêmes stimuli et les mêmes modèles que les autres jeunes, ils écoutent des films, tout aussi excités par les bruitages que d'autres par l'image.

Mais il leur manque souvent des informations, des points de repère, ce qui fait que certaines tentatives de contacts affectifs peuvent être maladroites, voire inadéquates. Pourquoi les aiderait-on dans tous les domaines de la vie courante (apprendre à traverser les routes, à lire en braille, à découvrir les couleurs...), et non dans celui de l'intimité ?

Être aimés comme tout le monde...

Sans doute parce qu'il s'agit d'un domaine « sensible », dans lequel la place du tiers est plus complexe à tenir que dans les autres apprentissages...

C'est vrai. Voilà pourquoi, dans les formations sur l'intimité, l'affectivité et la sexualité des personnes en situation de handicap, on analyse forcément la place du tiers : le tiers parent, le tiers professionnel. Quelles valeurs personnelles est-ce que je projette sur la personne ? Comment me « décoller » de mes valeurs pour le bien-être de l'autre, même s'il est très différent du mien ? Que faire de ma gêne, de ma pudeur face aux questions intimes qui me sont adressées ? Dans ce domaine, il faut être bien conscient de son rôle afin de relativiser ses préjugés mais aussi ses craintes,

d'identifier ses ressentis pour mieux savoir les verbaliser. Il faut se demander comment accompagner l'autre pour qu'il puisse faire des acquisitions dans sa vie affective et sexuelle d'une autre manière que soi.

L'éducation sexuelle ne doit-elle pas être adaptée à la déficience ?

À un petit garçon non-voyant qui aimerait savoir ce qu'est le corps d'une fille, on peut lui expliquer par exemple qu'une fille a des seins à la place de son thorax, que les appareils génitaux sont différents, mais cela reste très abstrait. C'est pourquoi le jeune garçon sera tenté de toucher pour mieux connaître, mais ses gestes pourront être ressentis comme intrusifs par une jeune fille! **Apprendre le corps de l'autre, c'est aussi apprendre comment manifester des gestes qui ne seront pas mal interprétés. L'éducation sexuelle doit donc être adaptée aux jeunes déficients visuels.**

Il existe du matériel adapté, par exemple des mannequins sexués avec des poils sous les bras, des petits seins pour la préadolescente, des plus gros pour la femme, des poils autour du sexe, un vagin, un clitoris, un anus, un pénis... Ce matériel permet d'apprendre à connaître en touchant, sans être intrusif vis-à-vis d'autrui.

Quelle place occupent les parents dans cet apprentissage ?

De manière générale, tout parent devrait pouvoir parler à son enfant de sexualité, même si en France, on n'aborde pas ce sujet dans toutes les familles. En revanche, au moment

de la puberté, il est plus intéressant pour un jeune d'en parler avec quelqu'un de neutre, qui n'est pas impliqué affectivement. En effet, à cet âge, il n'est plus très aisé, ni très sain d'ailleurs, d'échanger entre parents et jeunes autour de « l'intime de l'intime ». Il y a toute une série de questions très personnelles dont une mère n'a pas envie de parler avec son fils ou sa fille, et inversement! À ce moment-là, il vaut mieux qu'intervienne un tiers professionnel. Le problème, c'est que l'enseignant spécialisé n'est, la plupart du temps, pas formé pour parler de sexualité.

Comment les professionnels doivent-ils agir ?

La période la plus compliquée pour les jeunes non-voyants est certainement l'adolescence, où il y a tellement d'enjeux autour des garçons et des filles. Les émotions et les sentiments passent en effet majoritairement par le regard : regard sur le corps, regard séducteur, regard qui interroge... La déficience visuelle peut alors restreindre les occasions de rencontre, d'expériences amoureuses ou sexuelles.

Mais être dépourvu de la vue ne signifie pas être dépourvu de compétences dans la vie. Certains aveugles n'ont besoin d'aucune aide et, devenus adultes, ils ont trouvé quelqu'un dans leur vie avec qui expérimenter... Il n'en reste pas moins que l'enseignant spécialisé doit être formé lorsqu'il sent que les personnes qu'il accompagne sont en difficulté ou en souffrance, ou lorsqu'il ne sait pas comment répondre à des questions qui relèvent de l'intime.

> Plus d'information sur les formations proposées par M^{me} Agthe Diserens sur www.glaubit.fr



Présidente l'association suisse SEHP (SEXualité et Handicaps Pluriels), Catherine Agthe Diserens est l'auteur de plusieurs ouvrages, dont l'un écrit en collaboration avec Françoise Vatré : *Accompagnement érotique et handicap : au désir des corps des réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*, Ed. Chronique Sociale, 2006.

Elle collabore aussi avec l'organisme de formation Adèle de Glaubit.

« Passer de ce qui est interdit à ce qui est permis »

Alain Burchi et Fabienne Roussey-Schultz, tous deux chefs de service au centre Louis Braille à Strasbourg Neuhof, ont suivi la formation animée par Catherine Agthe Diserens sur la vie affective, intime et sexuelle des personnes handicapées. Témoignage.

« Sur le terrain, plusieurs professionnels s'interrogeaient sur le sujet et ne savaient pas comment se positionner. Parler de la sexualité entre collègues n'est pas simple, parce que l'histoire intime de l'autre vient interroger nos propres limites. Lorsqu'on abordait la question du corps, c'était sous l'angle de l'autonomie ou de la biologie – comment il est constitué, comment en prendre soin – pas sous celui de l'amour, du plaisir, du désir, de la relation amoureuse. Or, il y a une forte demande de la part des jeunes... Avec cette formation, nous avons enfin trouvé un

espace de parole, avec un questionnement plus en phase avec les réalités vécues par les jeunes. Cela nous a permis de mieux comprendre certaines attitudes, d'être à l'écoute de leurs questions, de ne pas botter en touche, de mieux identifier les attentes et d'en parler plus facilement, quitte à faire appel à d'autres professionnels, comme le planning familial par exemple. Nous sentant plus disposés à aborder ces questions, cela a aussi libéré la parole chez les jeunes. Un groupe s'est ainsi créé, avec des jeunes filles qui ont souhaité se retrouver entre

elles et échanger par exemple sur ce qu'est la beauté. Derrière le sujet de la vie affective et sexuelle, il y en a beaucoup d'autres : comment accepter son propre corps, comment toucher le corps de l'autre, comment l'aborder. Au même titre que les autres, un enfant handicapé est un être désirant, un être sexué. Nous apprenons à porter un nouveau regard sur la façon de respecter la personne, y compris dans sa composante la plus essentielle : son intimité.

D'ici 4 ou 5 ans, tous les professionnels du pôle sensoriel seront formés sur le sujet. »



Des professionnels à l'honneur !

Avec quelque 1 200 salariés, l'Association Adèle de Glaubitz présente une large palette de métiers, dans des domaines aussi variés que l'enseignement, l'action éducative, l'animation, l'accompagnement thérapeutique, les soins, les services logistiques et administratifs... Parmi ces professionnels, un sur cinq travaille depuis plus de 20 ans pour l'Association. Pour saluer leur engagement quotidien auprès des personnes accueillies, la première cérémonie de remise des distinctions Adèle de Glaubitz a été organisée le 28 octobre dernier. Retour en images sur cet événement, riche en émotion, présidé par Philippe Richert et émaillé de vibrants discours...



Vous êtes le cœur de l'association

« Ces distinctions Adèle de Glaubitz, c'est pour dire merci à chacune et à chacun d'entre vous, pour vous témoigner notre profonde reconnaissance, vous dire aussi combien votre engagement professionnel est important pour la vie de l'Association, mais surtout pour la vie des personnes que nous accueillons afin qu'elles demeurent en espérance. Vous êtes au cœur de l'Association, vous êtes le cœur de l'Association ! Votre passion pour accueillir les personnes les plus fragiles, vos compétences toujours renouvelées, votre perspicacité et votre ténacité pour voir grandir la personne prise en charge, votre empathie dans les relations humaines sont autant de qualités palpables quand nous poussons la porte de chaque établissement. »

Michel Gyss, Président de l'Association Adèle de Glaubitz



Vous êtes l'âme de cette association !

« Vous êtes l'âme de cette belle et grande association. Vous lui apportez votre expérience, vos savoir-faire, vos compétences. Vous lui apportez surtout des valeurs irremplaçables : de la bienveillance, du respect, de la chaleur humaine. Et c'est de tout cela que je suis venu vous remercier aujourd'hui. Je le fais en mon nom et au nom du Conseil régional d'Alsace. Je le fais au nom de toutes les familles alsaciennes dont vous avez changé la vie. »

Philippe Richert, Ministre chargé des collectivités territoriales et Président du Conseil régional d'Alsace



Vous êtes des traits d'union, des passeurs

« Vous êtes des traits d'union entre la Congrégation et l'Association, entre les sœurs et les laïcs, entre les anciens et les jeunes... Vous êtes des passeurs en transmettant votre expérience, en continuant de construire, en adoptant de nouvelles méthodes et de nouveaux outils, en croyant en l'avenir, en veillant et en donnant l'alerte. Responsables de ce que vous avez acquis, restez des passeurs de vie et de sens. C'est ainsi que perdurera et s'adaptera l'esprit fondateur ! »

Sœur Marie-France Brassel, Supérieure générale de la Congrégation des Sœurs de la Croix

> Découvrez prochainement tous les métiers d'Adèle de Glaubitz en partageant le quotidien de nos professionnels !

Sous les bons auspices de Marie-Rose Harion

Le Site du Neuhof vient d'inaugurer un nouveau lieu dédié à l'accueil d'adultes polyhandicapés : la Maison d'accueil spécialisée Marie-Rose Harion. Lumineuse et colorée, cette maison accueille désormais 45 personnes pour un accompagnement personnalisé. Retour sur un projet attendu par de nombreuses familles.



De nombreuses personnalités sont venues témoigner de leur soutien : Roland Ries, Sénateur-Marie de Strasbourg, Jean-Philippe Maurer, Député, Laurent Habert, Directeur général de l'ARS...



Initié en 2004, ce projet de l'Association Adèle de Glaubitz a mûri à travers une réflexion collective associant professionnels et parents pour faire face au manque de places d'accueil pour adultes polyhandicapés.

L'importante subvention de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie a permis l'aboutissement de ce projet. Après deux ans de travaux, la Maison d'accueil spécialisée Marie-Rose Harion a ouvert ses portes pour l'accueil d'adultes handicapés dont l'absence d'autonomie requiert la présence d'une tierce personne pour tous les actes de la vie courante. Lumineuse, colorée, la maison est parée de teintes vives, en harmonie avec le nom des différents groupes de vie : arum, bambou, orchidée, coquelicot. Chaque espace individuel a été personnalisé pour que chaque résidant se sente chez lui. L'action médico-sociale met au premier plan le projet individualisé d'accompagnement de la personne accueillie, la coopération avec les familles et le travail en réseau avec les partenaires professionnels.

Sur les 45 places de cet établissement, 5 places sont dédiées à un accueil de jour et 3 à un accueil temporaire pour soulager les familles et leur permettre de « souffler ». Parmi les nouveaux résidants, 28 personnes étaient « en amendement Creton » : âgées de plus de 20 ans, elles étaient encore accueillies dans des structures pour enfant, faute de place en secteur adulte. Face aux nombreuses demandes, l'Association envisage déjà un agrandissement de cette Maison d'accueil spécialisée...

Le Site du Neuhof en quelques chiffres

135 enfants et jeunes adultes déficients auditifs accueillis au centre Auguste Jacoutôt

100 jeunes déficients visuels accompagnés au centre Louis Braille

30 places pour enfants polyhandicapés au centre Raoul Clainchard

45 places pour adultes polyhandicapés au centre Marie-Rose Harion

226 professionnels

Une femme de cœur et d'action

Par ses très nombreux engagements, Marie-Rose Harion (1929-2008) a consacré sa vie au service des personnes handicapées et des enfants victimes de difficultés sociales et éducatives.

Femme d'action et de conviction, elle fut membre fondatrice de l'Association Adèle de Glaubitz. En tant que vice-présidente, elle portait une attention toute particulière à

l'accueil des personnes, à leur projet de vie et aux moyens éducatifs et thérapeutiques déployés. En baptisant la nouvelle Maison d'accueil spécialisé de son nom, l'Association

a souhaité rendre hommage et remercier cette femme dévouée, généreuse et disponible qui portait toute l'œuvre dans son cœur.

L'Institut Saint-André a fêté ses 120 ans

Adèle de Glaubitz a fêté les 120 ans de l'Institut Saint-André : 120 ans d'énergie et de réalisations au service des personnes en situation de handicap, 120 ans de vocations, de fraternité et de professionnalisme, 120 ans d'engagement et d'implication, 120 ans d'évolution et d'adaptation. Mettre en valeur les personnes accueillies : tel était l'objectif de cet anniversaire sur les thèmes de l'intégration et de l'ouverture. Les multiples manifestations organisées ont été autant d'occasions de porter un autre regard sur la vie d'une institution. Morceaux choisis...



L'exposition Le Monde en face(s)

Temps fort de cet anniversaire, l'exposition présentée à l'Espace Grün pendant plus d'un mois a rencontré un vif succès, notamment auprès des publics scolaires...

Deux professionnels de l'Institut ont accueilli 5 classes de Cernay et une classe de l'IME de Guebwiller. La découverte des photos s'est faite à travers un quiz permettant aux enfants de s'approprier les différents textes.

De nombreux enfants se sont arrêtés sur des visages connus «*je le connais, il va au centre de loisirs, c'est mon copain au centre...*» ou inconnus avec la question suivante «*il est handicapé lui?*».

Comme les autoportraits à 4 mains réalisés par l'activité arts plastiques de l'ESAT et présentés dans cette exposition, les enfants ont réalisé des portraits sur le thème «regarder l'autre» en se dessinant face à face. Professeurs et élèves étaient heureux de pouvoir ramener leurs œuvres en classe et poursuivre ainsi leur travail.

Les 38 portraits photographiques en noir et blanc réalisés par Christophe Gaschy ont émus autant les enfants que les adultes, tant par leur qualité iconographique que par les textes d'accompagnement. Afin de faire partager au plus grand nombre cette richesse, l'Association Adèle de Glaubitz a décidé de faire circuler cette exposition dans toute l'Alsace.

Si vous souhaitez également permettre de poser un autre regard sur la vie en institution, vous pouvez contacter Magali Aymard au 03 88 21 19 80.



L'intégration : thème d'un débat très suivi

« Trouver une place pour chacun »

Réunissant partenaires et professionnels, une table-ronde a permis de débattre sur l'évolution des questions d'ouverture et d'intégration des personnes en situation de handicap mental. Pour Édouard Rouby, ancien directeur de l'Institut et ancien directeur général de l'Association, la vie de l'Ins-

titut est marquée par l'hétérogénéité des populations accueillies et la polyvalence de leur prise en charge. Elle l'est aussi par la «*volonté de trouver des formes d'accueil, de travail, de vie qui se diversifient au fil de l'évolution des contextes sociaux, politiques et économiques, avec un but : trouver une place pour chacun.*»

Un café littéraire

Portraits en mots

Des ouvriers de l'ESAT Saint-André, qui ont suivi l'atelier écriture, ont lu leurs textes sur le thème du portrait lors d'un café littéraire. L'un d'entre eux, Emmanuel Baud, a composé un acrostiche intitulé >



> ESPRIT QUI VEUT
Esprit embrasé
Manifeste
Ma foi
Allons-nous vers l'unité
Négocié
Un univers
En lui l'éternel
Là-bas il fait chaud

Emmanuel Baud

Institut Saint-Joseph, 150 ans d'adaptation

Répondre aux besoins des personnes accueillies : voilà ce qui guide l'Institut Saint-Joseph depuis 150 ans. Riche de son histoire, l'établissement s'est constamment adapté aux besoins de la société pour favoriser un accompagnement de qualité. Petit voyage à travers le temps, qui montre une évolution faite de passages : du social vers le médico-social, de l'unicité vers la mixité, du religieux vers le laïc, de l'enfance vers les adultes, de la prise en charge vers l'accompagnement...



1861

Les dames de Glaubitz fondent l'Établissement des sœurs de la Croix au lieu-dit du Steinkreuz à Colmar : un orphelinat pour recueillir des jeunes filles, les instruire et les former, puis les placer comme servantes, femmes de chambre ou bonnes d'enfant.

1946

Changement d'orientation : l'établissement se transforme en Institut médico-pédagogique (IMP). Pour répondre à une problématique sociale, l'IMP Saint-Joseph prend en charge des jeunes filles déficientes, toujours en internat, avec un enseignement scolaire adapté à leurs possibilités.

1975

L'établissement devient un institut médico-éducatif (IME) avec l'ouverture d'une section médico-professionnelle afin de développer une initiation professionnelle pour les jeunes à la fin de l'obligation scolaire.

1980

Ouverture de l'établissement à la mixité pour permettre le maintien des fratries.

1988

Création d'un semi-internat donnant la possibilité aux jeunes sans difficulté sociale de rester au domicile familial. Sont également créées des structures pour les adultes : un Centre d'aide par le travail (CAT) et un foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés.

1992

La Congrégation des Sœurs de la Croix confie la gestion de ses activités, dont l'Institut Saint-Joseph, à l'association Adèle de Glaubitz, créée la même année.

1995

Ouverture d'une section pour jeunes polyhandicapés à la demande d'une association de parents.

2003

Fusion avec l'IME et le Foyer de l'Association Abbaye de Marbach à Obermorschwihr

2007

Création du SESSAD (Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) afin de maintenir les jeunes en établissements scolaires ordinaires ou de favoriser leur intégration tant au niveau scolaire que professionnel.



Bientôt de nouveaux bâtiments fonctionnels !

L'Institut Saint-Joseph a engagé un important chantier de restructuration pour regrouper les activités sur le seul site du Steinkreuz à Colmar, le lieu d'origine !

Ce projet permettra de mieux répondre aux besoins des jeunes accueillis à l'IME dès la prochaine rentrée scolaire. Fini les chambres à plusieurs, place aux chambres individuelles ! À côté du grand self, des petites salles à manger accueilleront les plus jeunes en petits groupes pour mieux respecter leur rythme... Les salles d'activités seront aussi adaptées et le SESSAD (Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) sera agrandi pour faciliter les échanges avec les familles. Ces changements, jeunes et professionnels s'y préparent avec d'autant plus d'impatience depuis qu'ils ont pu visiter le chantier bientôt achevé !

L'Institut Saint-Joseph, c'est aujourd'hui :

> un Institut médico-éducatif (IME) de 108 places pour enfants en situation de handicap mental (dont 8 pour enfants polyhandicapés)

> un Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) de 30 places

> un Foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés (FTH) de 45 places

> une équipe de 102 professionnels permanents

Vous souhaitez soutenir nos projets ? Faites un don !

Depuis sa création, l'Association Adèle de Glaubitz accueille et accompagne en Alsace plus de 1700 personnes, enfants et adultes en situation de handicap, en difficultés sociales et familiales ou âgées et dépendantes.

Pour permettre à toutes ces personnes de gagner en autonomie, de vivre dans un environnement adapté et propice à leur épanouissement et à leur bien-être, l'Association investit régulièrement dans des programmes immobiliers et dans l'acquisition d'équipements spécifiques.

Grâce à vos dons, nous avons récemment pu nous équiper d'un bassin de balnéothérapie, de logiciels informatiques pour personnes déficientes visuelles, d'une baignoire à hauteur variable pour les personnes âgées ou encore de jouets pour les enfants... Ces gestes de générosité de la part de nombreux particuliers et partenaires privés nous permettent de garantir une qualité de service reconnue.



Simple et déductible des impôts, votre don est précieux !

Vous aussi, vous souhaitez offrir une aide efficace aux personnes les plus fragilisées et soutenir nos programmes ?

Pour cela, rien de plus simple :

il vous suffit de nous faire parvenir un don de la somme de votre choix, de façon ponctuelle ou régulière par chèque ou prélèvement. Vous recevrez alors un reçu fiscal qui vous permettra de déduire de vos impôts 66 % du montant de votre don, dans la limite de 20 % de votre revenu imposable. Association de bienfaisance, Adèle de Glaubitz bénéficie en effet des avantages fiscaux des organisations reconnues d'utilité publique.

Pour verser vos dons ou pour tout savoir sur les dons des particuliers, le mécénat d'entreprise, la donation ou le legs, rendez-vous sur le site www.glaubitz.fr (rubrique « Nous soutenir ») ou contactez-nous directement à l'adresse suivante :



Association Adèle de Glaubitz
8 rue du Général de Castelnaud
67000 Strasbourg
Tél. : 03 88 21 19 80
mail : dg@glaubitz.fr

Merci pour votre soutien qui nous permettra de poursuivre
l'action solidaire en Alsace et de vivre une espérance !

Siège et direction générale

8 rue du Général de Castelnaud
67000 STRASBOURG
Tél. 03 88 21 19 80 • Fax 03 88 52 15 33
Courriel dg@glaubitz.fr

Site du Neuhof

80 avenue du Neuhof
67100 STRASBOURG
Tél. 03 88 65 80 00 • Fax 03 88 65 80 07
Courriel site.neuhof@glaubitz.asso.fr

Institution Saint-Joseph

3 Route de la Fédération
67100 STRASBOURG
Tél. 03 88 39 04 58 • Fax 03 88 40 27 21
Courriel stjoseph67@glaubitz.asso.fr

Ehpad Sainte-Croix

20 rue de la Charité
67100 STRASBOURG
Tél. 03 88 44 96 60 • Fax 03 88 44 96 69
Courriel stecroix@glaubitz.asso.fr

Gai séjour

14-18 quartier du Guirbaden
67170 GRENDLBRUCH
Tél. 03 88 49 64 64 • Fax 03 88 97 53 91
Courriel gai-sejour@glaubitz.asso.fr

Institut des Aveugles

25 Grand'Rue
67190 STILL
Tél. 03 88 48 79 00 • Fax 03 88 50 09 57
Courriel ida@glaubitz.asso.fr

Institut Saint-Joseph

1 chemin Sainte-Croix
68000 COLMAR
Tél. 03 89 20 12 60 • Fax 03 89 23 06 00
Courriel stjoseph68@glaubitz.asso.fr

Institut Saint-André

43 route d'Aspach
BP 40179
68702 CERNAY CEDEX
Tél. 03 89 75 30 00 • Fax 03 89 75 30 01
Courriel standre@glaubitz.asso.fr

Hôpital Saint-Vincent

60 Grand'Rue
68830 ODEREN
Tél. 03 89 39 19 00 • Fax 03 89 38 25 41
Courriel stvincent@glaubitz.asso.fr

Retrouvez l'intégralité des articles, des témoignages et les dernières actualités
de l'Association Adèle de Glaubitz sur le site internet

www.glaubitz.fr