

Le Journal d'Adèle

Journal d'information de l'Association Adèle de Glaubitz

N°13 - AVRIL 2018



Quand la technologie et le numérique viennent en appui aux pratiques



EXPÉRIENCES

Accompagner le parcours scolaire



ÉVÈNEMENT

Ouvrage « Autisme et sensorialité »



DÉCOUVERTE

La plateforme autisme de Colmar



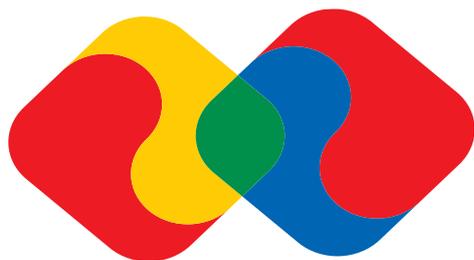
MÉTIER

L'ergothérapie, c'est l'activité humaine

Adèle ASSOCIATION
DE GLAUBITZ

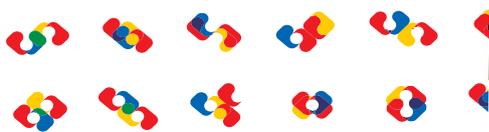


Vivre une espérance



La Fabrique

Une nouvelle façon d'associer
les expertises au profit de l'action sociale
et médico-sociale de demain



Qui sommes-nous ?

Acteur important de l'action sociale et médico-sociale en Alsace, l'Association Adèle de Glaubitz développe des programmes complémentaires et innovants dans les domaines des déficiences intellectuelles et sensorielles, de l'autisme, du polyhandicap, des handicaps rares, de la grande dépendance et de la prévention de l'isolement. Elle partage ses compétences et son expertise dans l'accompagnement des personnes les plus vulnérables, notamment dans le cadre de son organisme Adèle de Glaubitz Formation.

www.glaubitz.fr

L'Institut supérieur social de Mulhouse, établissement de formations en travail social, propose une diversité de parcours de formation, misés entre eux en vue d'une progression possible tout au long de la vie professionnelle. Il permet aux étudiants et stagiaires de construire les fondements de leurs identités professionnelles en écho aux évolutions de notre société, tout comme il soutient le renforcement des compétences des professionnels, notamment dans le cadre de son organisme Adèle de Glaubitz Formation.

www.issm.asso.fr



Développez vos compétences avec La Fabrique

Découvrez également
le catalogue 2018 d'Adèle
de Glaubitz Formation sur
www.glaubitz.fr/formation

Stratégies éducatives, éthique de responsabilité, approche systémique, habiletés sociales... découvrez les prochaines formations que vous propose La Fabrique :

- > Les outils de la systémie au service de l'accompagnement des familles
- > Initiation à la pédagogie Montessori dans le champ de l'action médico-sociale
- > Le vieillissement des personnes en situation de handicap mental : besoins et attentes dans la relation d'accompagnement
- > L'approche de la Stimulation Basale® selon Andréas Fröhlich, les fondamentaux

Découvrez toutes les formations La Fabrique sur
www.glaubitz.fr/lafabrique ou contactez La Fabrique par téléphone
au 03 88 21 10 40 ou par mail lafabrique@issm.asso.fr



Chers lecteurs,

Nous consacrons le dossier central de ce numéro du Journal d'Adèle à la technologie et au numérique. Par ce biais, nous souhaitons vous présenter comment ils entrent dans le quotidien des personnes accueillies par l'Association, ce qu'ils apportent, permettent et offrent. Venant en appui aux pratiques, il s'agit pour Adèle de Glaubitz d'ouvrir d'autres possibles. C'est le cas, par exemple, des enfants avec autisme accueillis au Dasca qui bénéficient de l'expérimentation du robot Leka.

L'Association Adèle de Glaubitz tente d'améliorer en permanence ses modes d'accompagnement des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme. C'est en ce sens que la plateforme autisme de Colmar a été créée en collaboration avec l'ARSEA. Les premiers enfants ont été accueillis en septembre dernier dans le nouveau service que nous vous présentons dans la rubrique « Découverte ». L'autisme est également au cœur de l'ouvrage « Autisme & sensorialité » qui a réuni cinq psychologues de l'Association Adèle de Glaubitz, du Centre de ressources autisme Alsace et du Centre hospitalier de Rouffach. Ce guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace a été écrit pour être accessible à tous et est téléchargeable gratuitement sur notre site Internet.

Enfin, en dernière page, ne manquez pas de lire notre appel au bénévolat ! De nombreuses personnes donnent déjà de leur temps aux personnes accueillies dans nos établissements spécialisés. Pour accompagner des temps de loisirs, embellir le quotidien ou s'investir dans le fonctionnement associatif, votre implication, ponctuelle ou régulière, nous est indispensable. Rejoignez, vous aussi, nos équipes de bénévoles et soyez les bienvenus.

Très bonne lecture,

Michel Gyss,
Président

- p. 4 Brèves
- p. 6 **Expériences** / Accompagner le parcours scolaire
- p. 8 Évènement / Autisme et sensorialité
- p. 9 **Dossier** / Quand la technologie et le numérique viennent en appui aux pratiques
- p. 16 **Découverte** / La plateforme autisme : un accompagnement modulable et personnalisé
- p. 18 **Métier** / L'ergothérapie, c'est l'activité humaine
- p. 20 **Vie associative** / Devenez bénévole !

INSTITUT SAINT-JOSEPH **Jour de fête**



Aboutissement de près d'un an et demi de travail pour les quatorze jeunes de l'IMPro de l'Institut Saint-Joseph, la troupe «l'atelier des copains» a présenté son spectacle «Jour de fête» le 28 février dernier à la salle du Munsterhof à Strasbourg. Devant près d'une centaine de spectateurs, les jeunes ont enchaîné théâtre, danse et poésie. Le public a alterné éclats de rire devant «le corbeau et le renard», ou le sketch de «la banquière et son

vigile», et une forte émotion devant les pas de danse du « rendez-vous » ou du « magicien ».

Jauffrey, Frédéric, Sarah, Louis, Anastasia, Marie-Ange, Emilie, Mathieu, Ryan, Mehmet, Guy, Lucille, Angéline, Alexandre sont de véritables artistes alliant sérieux, rigueur, et bonne humeur. Porté par Yolaine Terren, éducatrice technique spécialisée, Emmanuelle Charron, professeur d'éducation physique adaptée, Sonia Wink, éducatrice spécialisée, et Serap Yilmaz Rigault, chorégraphe professionnelle, «Jour de fête» a été qualifié de «véritable explosion de talent et d'émotion» par les DNA. Initialement spectacle de fin d'année, le projet de représentation de «Jour de fête» à la salle du Munsterhof est né d'une collaboration avec les associations Des mains Des sourires et Caritas Alsace. Un grand bravo à «l'atelier des copains» et à très vite pour de nouveaux projets.

EHPAD SAINTE-CROIX

Les travaux prennent fin

Débutés en novembre 2017, les travaux de réaménagement du rez-de-chaussée et du 2^{ème} étage se terminent. Le bâtiment et sa circulation ont été repensés afin de faciliter les déplacements et d'optimiser la prise en charge des personnes. L'accueil, l'administration et les salles de réunion sont désormais plus accessibles et donnent sur la cour d'honneur qui à terme deviendra l'entrée principale du bâtiment. L'EHPAD se tourne ainsi vers la ville.

INSTITUT SAINT-ANDRÉ

De la fourche à la fourchette

Proposer un menu 100% local de l'entrée au dessert, tel fut le mot d'ordre des cuisiniers de l'Institut Saint-André en novembre dernier. Le menu servi à plus de 750 personnes, résidents et personnel de l'établissement, a été concocté avec des ingrédients provenant de moins de 50 km autour de l'Institut. Martin et Loïc de la Ferme Saint-André, ainsi que les ouvriers de l'ESAT ont récolté pommes de terre Charlotte, choux verts, potirons et salades. À cela s'est ajouté un bourguignon cuisiné avec de la viande de Salers provenant des collines de Wattwiller. Un excellent fromage le Bargkass de la ferme du grand Langenberg a été proposé avant de clôturer ce repas par de délicieuses tartes aux pommes Braeburn de Sigolsheim, confectonnées par les pâtisseries de Saint-André.

«L'objectif de ce repas était de transmettre aux consommateurs du site une volonté de manger local, mais aussi «responsable», avec des légumes de saison, non traités, et de privilégier une agriculture raisonnée locale», explique le chef de cuisine Thierry Vetter. Une réussite à renouveler où l'expression «de la fourche à la fourchette» a pris tout son sens.



INSTITUT SAINT-ANDRÉ

Rencontre avec Monseigneur Luc Ravel

Tous les ans, l'Institut Saint-André de Cernay organise fin novembre une fête patronale en l'honneur de Saint-André. Cette année, l'Institut a eu le plaisir d'accueillir Monseigneur Luc Ravel, Archevêque de Strasbourg.

La matinée a débuté par un temps d'échanges avec les travailleurs de l'ESAT et leurs familles. Avec beaucoup d'écoute et de bienveillance, les échanges furent nombreux. Mgr Luc Ravel a ensuite visité les différents ateliers de l'ESAT avant de se rendre dans le service des jeunes en situation de polyhandicap et auprès des résidents de la Maison de retraite

spécialisée. L'après-midi, en présence de sept autres prêtres et diacres, Mgr Luc Ravel a donné les sacrements du baptême, de la première communion et de la confirmation à dix jeunes de l'Institut médico-éducatif. Ce fut pour les résidents, leur famille et les professionnels présents un moment fort de partage et d'émotion.

La journée s'est clôturée par un échange avec les membres du Conseil d'administration de l'Association Adèle de Glaubitz, la direction générale et les directeurs du site. Une très belle journée placée sous le signe de la rencontre et de la fête !

SITE DU NEUHOF

DEFI BAÏKAL au-delà de la lumière

Samedi 17 mars dernier, le Centre Louis Braille et l'association Vue d'Ensemble ont organisé la projection du film « DEFI BAÏKAL, au-delà de la lumière » qui retrace une expédition en binômes entre déficients visuels, sourds et valides. Son objectif : faire changer le regard des personnes déficientes visuelles et auditives sur leurs capacités personnelles et surtout celui du monde de l'entreprise et de la société. Le Défi Baïkal, avant d'être un film réalisé par Olivier Weber, écrivain et grand reporter, est une expédition en autonomie complète. Équipé de skis de randonnée, le groupe s'est lancé dans la traversée du mythique lac

sibérien l'hiver dernier... un sacré défi !

Plus de 40 personnes, élèves, familles, professionnels ont assisté à cette projection et ont été touchés par ce sacré pied de nez à la vie ! À l'issue du film Yves Wansi, Président de l'association Vue d'Ensemble, lui-même malvoyant, a répondu aux questions de la salle et a retracé avec passion toute l'histoire du DEFI BAÏKAL. Un très beau moment qui a permis de faire comprendre aux jeunes et leur famille que l'on peut aller très loin malgré un handicap, comme en témoigne un spectateur : « Une sacrée leçon où malvoyants, non-voyants, voyants, malentendants se sont retrouvés. La vue a perdu de

son importance, tout le monde, dans une belle cohésion, était capable, ensemble. »

Rendez-vous est pris pour la prochaine manifestation partagée par l'association Vue d'Ensemble et l'Association Adèle de Glaubitz samedi 2 juin 2018, au Parc de la Citadelle pour le 1^{er} FESTIVDV à Strasbourg. Un festival qui a pour objectif de sensibiliser le public au handicap visuel par le biais de la mise en situation : des ateliers de sport adapté, de danse, de cuisine, de découverte d'outils et de techniques spécifiques seront proposés dans une ambiance festive.

INSTITUT DES AVEUGLES Balade en raquettes

Rendez-vous était pris à 9h au Champ du Feu entre une dizaine de résidents de l'Institut des Aveugles et Benjamin, guide de montagne. Une fois tous chaussés de raquettes, les choses sérieuses ont commencé avec une longue montée au milieu de la Chaume. Arrivée en haut, un groupe a continué dans la neige haute, les autres préférant retrouver le chemin damé. Après quelques chutes et de nombreux fous-rires, résidents et accompagnateurs se sont retrouvés autour d'un repas. Pour Jocelyne, une résidente de l'Institut : « C'était bien, un peu dur parfois, mais le guide était génial et on a pu rencontrer d'autres personnes. C'est à refaire et merci aux éducateurs. » Sans technicité particulière, la balade en raquettes est facilement accessible. Elle apporte ainsi une sensation de liberté et favorise la coordination dans un environnement différent.



Depuis plusieurs années, l'Institution Saint-Joseph développe des actions culturelles auprès des jeunes qu'elle accueille, afin de favoriser leur insertion sociale. De cette volonté est né, en octobre dernier, un projet autour du théâtre. Chaque semaine, onze jeunes de 11 à 17 ans se retrouvent pour un atelier théâtre animé par Nadine Zadi, comédienne et metteur en scène, et Ariane

monde raconte tout et n'importe quoi sur lui... Quand on le découvre enfin, certains groupes changent, se scindent... On veut le voir, être ami, on ne le supporte pas... Des jalousies qui ne vont pas sans conséquences...». Ces ateliers théâtre sont complétés tout au long de l'année par un parcours du spectateur. Une fois par mois, les jeunes vont voir un spectacle dans différentes salles

INSTITUTION SAINT-JOSEPH Tous au théâtre

Harster, coordinatrice culture, art et sport à l'Institution. Ensemble, ils ont choisi de travailler la pièce d'Éric Beauvillain « Tout ce qu'on raconte ». Une comédie pleine de rebondissements, extrait du synopsis : « C'est l'effervescence au collège ! Un nouveau arrive ! Tout le

(Espace Django, TJP, Pôle sud, Maillon, Fossé des Treize...) et participent à l'accompagnement proposé par ces structures culturelles.

Riches de ces expériences, les jeunes de l'Institution présenteront une adaptation de cette pièce, vendredi 29 juin 2018 à 15h, pour les établissements médico-sociaux avec une traduction en langue des signes, et à 19h pour le grand public, à la salle du Manège, rue de Solignac à Strasbourg. Ce spectacle est mis en scène par Nadine Zadi avec la participation des musiciens du groupe « In Time Jazz », de l'illustratrice Sherley Freudenreich, qui assurera les décors avec une technique particulière nommée « peinture vivante » et de Raphaël Siefert, régisseur lumière. Nous leur souhaitons beaucoup de succès et vous donnons rendez-vous le 29 juin prochain !

Accompagner le parcours scolaire

Chaque vie est unique, chaque parcours est différent, mais un témoignage peut néanmoins rassurer, faciliter la compréhension d'une situation, ou permettre de partager quelques encouragements... C'est ce que nous vous proposons à travers cette rubrique du Journal d'Adèle.



Son histoire

Nael est né en janvier 2007, c'est le dernier de la fratrie. Il a deux grandes sœurs âgées de 14 et 17 ans. Il suit un parcours classique de la maternelle jusqu'à l'entrée au CP en septembre 2013. Il présente alors des céphalées intenses avec des vomissements ; le médecin diagnostique une tumeur bénigne au cerveau mais mal positionnée, sur le chiasma optique. Après l'opération en novembre 2013, Nael devient aveugle. C'est un choc psychologique pour lui, et pour toute sa famille.

Il bascule d'un monde de voyants à un monde obscur. Toutes nos questions sont restées sans réponses, tant sur le plan médical que sur le plan psychologique. Je voulais reprendre une activité professionnelle en tant qu'infirmière, mais cela m'était impossible. Avec mon mari, nous avons décidé qu'il était important que l'un de nous deux reste à la maison

Nael, 11 ans est accompagné par le Centre Louis Braille

et accompagne Nael dans cette nouvelle vie. Il fallait tout lui réapprendre : se déplacer dans l'espace de sa maison, retrouver ses repères, réapprendre à jouer, à manger, à s'amuser sans voir. Il fallait surtout pour Nael lui trouver un parcours scolaire adapté rapidement.

Une rencontre avec les professionnels de Braille

Je me suis informée auprès du Centre Louis Braille, faisant partie de l'Association Adèle de Glaubitz, qui a su très vite répondre à ma demande. Nael est accepté en janvier 2014 pour l'apprentissage du braille qui sera dorénavant sa nouvelle écriture. Tout de suite, Nael s'adapte, entouré d'une équipe pédagogique : enseignants spécialisés, éducateurs, professeurs de locomotion... Il suit des cours de musique dans le cadre de la formation du Centre Louis Braille. C'est son professeur de piano qui lui donne goût à la musique ; il se sent à l'aise dans ce domaine, dans lequel il devient très vite talentueux. Cela nous rassure, nous, ses parents ainsi que ses sœurs. Nous le regardons s'épanouir et développer des capacités musicales incroyables.

Mais beaucoup de questionnements nous hantent : que va-t-il devenir ? Comment va-t-il étudier ? Quel avenir professionnel s'ouvre à lui ? Pourquoi lui ? Pourquoi nous ? Mais grâce à la motivation et à la

joie de Nael, la famille a pu atténuer sa douleur et sa tristesse. C'est un garçon plein de curiosité, d'entrain et de bonne humeur.

L'entrée à l'école

Nael entre à l'école Paul Bert lors de son passage au CE1. C'est une école classique, mais qui propose une classe adaptée pour les déficients visuels. L'objectif premier est d'autonomiser l'enfant en inclusion dans sa classe avec les enfants voyants : Nael s'adapte très vite, et travaille seul avec son ordinateur « Braille Sense ». Il passe des auditions et intègre le conservatoire de Strasbourg, lequel lui permet de développer son sens de l'écoute et son potentiel musical.

Actuellement Nael a 11 ans, est au CM1 dans la même école et a intégré à temps complet la classe voyante. Il a acquis des capacités d'autonomie, tant sur le plan scolaire que social et a été élu au conseil des enfants de la mairie de Schiltigheim. Toutes les activités auxquelles il participe le valorisent, lui donnent confiance en lui et le propulsent au même rang que les autres enfants de son âge. Il y a certes toujours des moments de doute et de peur pour Nael comme pour sa famille, mais sa maturité et sa joie de vivre nous a permis de mieux accepter son handicap.

Stéphanie Sayegh, maman de Nael



Evan 14 ans et son frère Yanis 11 ans, sont suivis par le Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarité du Centre Louis Braille

Une aventure qui commence

Evan est né en décembre 2003. Au moment de l'entrée en crèche pour ses 3 mois lors d'une visite de contrôle, le pédiatre teste sa vue. Il nous informe qu'Evan est gêné par la lumière, et ne suit pas la fameuse lampe-stylo ! S'en suivent plusieurs consultations d'ophtalmologues, nous patageons entre diagnostics, pour certains très alarmants, puis contradictoires et la collaboration « irrégulière » d'Evan à participer à tous ces examens (IRM, scanner, fond d'œil...). Enfin, nous trouvons le bon ophtalmologue. Evan est également suivi par le Centre des affections rares en génétique ophtalmologique (CARGO) et à ce jour, nous sommes toujours en attente de résultats génétiques définitifs. Seule certitude, Evan a une acuité visuelle très basse.

A l'école de sa commune

Evan intègre la maternelle de Niederbronn-les-Bains. La directrice s'étant renseignée sur son handicap, c'est elle qui nous pousse à contacter le Centre Louis Braille. Evan est alors accompagné par le SAAAS. Puis vient l'école primaire et l'apprentissage de l'écriture, difficile pour lui. Mais Evan s'accroche et garde pendant deux ans le même instituteur qui s'adaptera à sa vitesse d'apprentissage et qui travaillera en étroite collaboration avec l'enseignant spécialisé. Dans le cadre du SAAAS, Evan bénéficie de séances hebdomadaires avec son enseignant spécialisé où il peut revoir et approfondir ses apprentissages, ainsi

que de séances d'orthoptie. L'écriture restant très difficile, la décision est prise de former Evan à l'apprentissage de l'ordinateur. Tout au long de ses 6 années à l'école primaire, il est écouté et épaulé par de bons professeurs toujours volontaires et bienveillants.

Puis vient le collège... un grand changement, mais qui a été préparé avec l'aide de l'enseignante en locomotion du Centre Louis Braille. Un travail est fait en amont pour aider Evan à se repérer dans ce nouvel établissement. Les réunions de suivi de scolarisation permettent de sensibiliser les enseignants ainsi que d'élaborer une méthodologie de travail adaptée à son handicap. En 6ème et 5ème, il se rend une fois par semaine à l'antenne du Centre Louis Braille à Haguenau où il suit des cours d'informatique. Aujourd'hui en 4ème, Evan est autonome et assidu dans son travail ! Pas de travail, pas de vélo : parole de Maman ! Plus tard, il aimerait travailler dans la sécurité informatique.

Toujours intrépide

Depuis tout petit, Evan est un « cascadeur », il nous en fait voir de toutes les couleurs ! Toujours en mouvement, il faut pouvoir le suivre... C'est un intrépide. L'interdit l'attire, au grand dam de ses parents ! Au CM2, Evan a gagné le cross organisé avec plusieurs écoles. Il est sorti vainqueur au milieu d'une centaine de garçons. Quand nous l'avons interrogé sur la manière de se repérer, il nous a simplement expliqué qu'il suivait les rubalises !

La fratrie

Yanis, le frère d'Evan, est né en février 2007. Il est contrôlé deux jours après sa naissance par l'ophtalmologue de la clinique : « tout va bien », nous sommes rassurés. Les mois et les premières années passent. Vers l'âge de 4 ans, l'ophtalmologue qui suit nos deux fils, nous conseille quand même de consulter le CARGO avec Yanis. Résultats : idem que son grand frère, mais cependant avec un nystagmus moins perceptible. Yanis passe ses années de maternelle, l'accompagnement par le SAAAS se met en place à partir du CP. Yanis met du temps à trouver ses marques par rapport à son handicap pour ne pas se calquer sur celui de son frère. Il bénéficie de séances d'orthoptie et est suivi par l'enseignant spécialisé. Yanis est aujourd'hui au CM2, il est bon élève et n'utilise pas d'ordinateur, mais écrit avec des cahiers et feuilles adaptés pour personne déficiente visuelle. Yanis est la force tranquille de cette fratrie ! Il est posé et réfléchi. Nous le surprisons parfois à raisonner et conseiller son grand frère. Il adore lire, prend des cours de guitare et fait du judo. Paroles de Yanis : « je suis malvoyant, mais je ne me mets aucune barrière ! »

*Leny et Sébastien Larminy,
parents d'Evan et Yanis*

Autisme & sensorialité : un guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace

L'ouvrage « Autisme & sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace » est le fruit d'un travail de collaboration entre cinq psychologues, partageant l'objectif de prendre davantage en compte l'impact au quotidien des particularités sensorielles des personnes avec autisme. Ce travail de collaboration a réuni l'Association Adèle de Glaubitz, le Centre Ressources Autisme Région Alsace et le Centre Hospitalier de Rouffach.

L'importance de la prise en compte de la sensorialité

Depuis les premières études de Rimland (1964) ou de Delacato (1974), de nombreux auteurs se sont intéressés à la question des particularités sensorielles des personnes avec autisme, pouvant prendre des formes très variées : hypersensibilité aux bruits, à la lumière, aux odeurs..., absence ou faibles réactions à la douleur et aux changements de température, difficultés avec le contact tactile, recherches de sensations voire automutilations... Ces troubles du traitement de l'information sensorielle amènent les personnes avec autisme à ressentir le monde différemment.

Par ailleurs, d'après Donna Williams (1992), « de nombreuses personnes avec autisme éprouvent des difficultés pour traiter les sensations corporelles et pour savoir comment celles-ci sont liées ou non à leurs sentiments ». Comprendre leurs propres expériences les mobilise beaucoup. L'aménagement de l'environnement sensoriel est donc un préambule indispensable à toute forme de soins ou d'éducation pour les personnes avec autisme, quel que soit leur niveau. Cela permet une bonne hygiène de vie mentale et de confort psychique, tout en tenant compte des contraintes inhérentes au quotidien (les stressés environnementaux comme le bruit ou la luminosité, la promiscuité, la présence de mouvements...).

Des recommandations pratiques

L'expérience « de terrain » des auteurs a permis de mettre en évidence que de nombreuses structures sont en recherche de réponses concrètes permettant l'adaptation de

l'environnement à la problématique des particularités sensorielles, afin d'accompagner au mieux les personnes avec autisme. Les auteurs ont donc souhaité créer un outil concret, traitant la question de l'aménagement des espaces de vie et s'adressant à un public large : personnes avec autisme, entourage familial, professionnels des structures sanitaires et médico-sociales, maîtrises d'œuvre...

L'ouvrage a été élaboré sur la base d'une revue de la littérature approfondie, de l'expérience clinique des auteurs dans l'accompagnement des troubles du spectre de l'autisme (TSA), et d'entretiens de personnes avec autiste de haut niveau. Les auteurs se sont engagés dans une recherche-action visant à mettre en lien les constats cliniques et les adaptations environnementales et architecturales possibles : matériaux, agencements, ambiances sonores et lumineuses, environnements spécifiques...

Ce guide apporte des préconisations relatives à la création ou à la réhabilitation d'un milieu de vie, en tenant compte des particularités de fonctionnement des personnes avec TSA, plus particulièrement sensorielles et perceptives. Il est constitué d'une partie théorique concernant l'autisme, le fonctionnement sensoriel et la structuration de l'espace, et de « fiches techniques » plus spécifiques incluant des recommandations en termes d'aménagement. Le document est illustré par des témoignages de personnes avec autisme et par de nombreuses photos. Dans un souci de qualité, il a été soumis à un comité scientifique de relecture.

Pour tout un chacun, le sentiment « d'être chez soi » est fondamental. Il s'agit de permettre à la personne d'être pleinement soi sans avoir à se soucier de détails qui demandent de l'accommodation, et en tenant compte de ses particularités sensorielles et de ses modalités de fonctionnement.

Les auteurs

Perrine BELLUSSO, PhD,
Directrice de l'action médico-sociale de l'Association Adèle de Glaubitz

Marie HAEGELE,
Psychologue à l'Hôpital de jour - Équipe mobile du CH de Rouffach

Karol HARNIST,
Psychologue à l'IME de l'Institut Saint-André

Corinne KATHREIN,
Psychologue à l'IME de l'Institut Saint-André

Aurore MASSIAS-ZEDER,
Psychologue au CRA Alsace Pôle Adultes Haut-Rhin

Découvrez le guide

Téléchargement gratuit sur www.glaubitz.fr ou en flashant avec votre téléphone le QR Code.





Quand la technologie et le numérique viennent en appui aux pratiques

Tableaux numériques interactifs, robot Leka, applications smartphone, Skype, tablettes tactiles, commande oculaire... De plus en plus nombreux, les outils technologiques et numériques se développent dans le secteur médico-social. Créant une véritable appétence chez les utilisateurs, ils font souvent partie intégrante de l'accompagnement des personnes. Quelles sont ces technologies ? Qu'apportent-elles aux pratiques ? Quelles sont leurs valeurs ajoutées ?

Les technologies, porteuses de liens, de services et d'accessibilité, sont des perspectives pour les personnes en situation de handicap. Pourtant, le déploiement de ces technologies dans le secteur médico-social reste en retrait par rapport à ce qui peut être observé dans d'autres secteurs. Les véhicules se garent tout seuls, la domotique connecte les maisons, le billet de tram devient sans contact... Les applications numériques et la technologie n'ont cessé d'investir notre quotidien et ont changé notre mode de vie, et nos habitudes. Au sein de l'Association Adèle de Glaubitz ces technologies se développent avec l'ambition de répondre au mieux aux besoins des personnes

en fonction de leur projet personnalisé et du projet d'établissement. Ce déploiement suppose de comprendre les logiques individuelles, mais aussi collectives d'appropriation et d'usage des technologies par les personnes en situation de handicap. Leur utilisation se retrouve principalement dans les domaines de la pédagogie, de l'éducation, de l'autonomie, des relations sociales et du bien-être. Que ce soit pour communiquer, collaborer, apprendre, accompagner, exprimer des émotions ou encore développer des capacités motrices, ces outils ont vocation à venir en appui aux pratiques médico-sociales.

Développer ses connaissances



L'utilité des technologies au service de la pédagogie se justifie par leur capacité à faciliter et renforcer aussi bien les apprentissages, que le suivi des élèves, ou la traçabilité de l'apprentissage.

De même, ces technologies ont un impact positif sur la motivation des apprenants. Ainsi les tablettes tactiles ont fait leur entrée au sein des classes. Disposant de logiciels spécifiques, prenant en compte le niveau des jeunes et les spécificités liées à leurs différents handicaps, ces supports numériques permettent une évaluation immédiate et neutre. C'est le cas, par exemple, au Centre Auguste Jacoutôt du Site du Neuhoof, « *la personne déficiente auditive attribue facilement des intentions à autrui du fait de sa déficience* » explique Étienne Haegel, directeur adjoint du Pôle sensoriel. **Le support numérique va donc permettre de supprimer les interférences et la subjectivité de l'adulte.**

Autre outil qui a pris place dans les salles de classe du Centre Auguste Jacoutôt : la barre Mimio. Ces barres rendent les tableaux blancs « interactifs ». Fixée sur une extrémité d'une surface plate en un seul geste, elle peut alors prêter au tableau blanc des fonctions tactiles, d'annotations et d'interactions avec des données projetées. Les professeurs vont pouvoir se servir de ces tableaux pour illustrer leur enseignement, rendre les contenus toujours plus visuels et donc interagir avec l'enfant déficient auditif. Également utilisé par le Dispositif d'accompagnement et de soins coordonnés pour l'autisme (Dasca), ces tableaux permettent de travailler avec les enfants et les adolescents sur l'importance de laisser une trace autrement (le vertical par rapport à l'horizontal, l'écran par rapport à la feuille, le grand format par rapport

au petit format, etc). A travers son caractère interactif, les exercices peuvent être relancés facilement et les travaux enregistrés afin d'évaluer la progression des élèves. De nombreuses applications de communication, d'habiletés sociales, pédagogiques (comme learn enjoy) et éducatives sont aussi utilisées sur les tablettes tactiles du Dasca. L'attrait du numérique pour les enfants et adolescents avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) leur permet de mieux réussir certaines tâches. Les professionnels sont également en lien avec une société, pour la création d'un pack de communication qui permettra le passage de la méthode PECS (système de communication par échange d'images) sur tablette pour certains enfants du Dasca ayant acquis une bonne maîtrise du PECS.

À l'IMPro de l'Institut Saint-Joseph, les technologies ont également une place prédominante dans la pédagogie actuelle. Au-delà des recommandations de l'Éducation nationale, c'est une demande très forte des jeunes accueillis. Il s'agit pour eux, qui commencent à construire leur future vie d'adulte, d'utiliser ces supports pour accompagner leur quotidien et pallier à des difficultés. Ils vont apprendre à remplir des formulaires en ligne, rechercher des documents administratifs, apprendre à se documenter, à suivre leur budget ou encore à communiquer par écrit. L'informatique va leur permettre de mettre en page et de corriger leurs documents avant de les transmettre. Ils vont également apprendre, sans s'en rendre compte, grâce à des applications en mathématiques et en français. **Encouragés par le jeu et l'interface, les jeunes développent des compétences d'une autre manière.**



Le « serious game » ou « jeu sérieux » est une application informatique sous forme de jeu interactif à but pédagogique, informatif ou ludique permettant d'apprendre un métier, une technologie ou un concept de manière intuitive et agréable. Au contraire du jeu-vidéo, le serious game s'écarte donc du simple divertissement. Il a un caractère productif, sa conception et son utilisation visent à opérer une transformation chez les joueurs comme la compréhension d'un phénomène ou d'un mécanisme, l'appréhension d'une notion, l'amélioration de compétences. De nombreux serious game se développent dans le domaine médico-social dont Tsara. Il s'agit de sensibiliser le grand public, mais aussi l'entourage des enfants, aux recommandations de bonnes pratiques sur l'accompagnement des personnes avec autisme. Proposée par les équipes du Dasca pour approfondir leurs sensibilisations, la réalité virtuelle de Tsara place le joueur dans le rôle de l'enseignant, des camarades, de la fratrie ou encore des collègues de bureau à travers des situations précises.

Une ouverture sur le monde

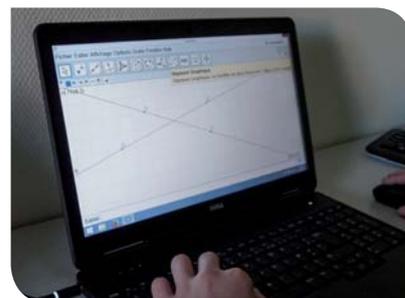
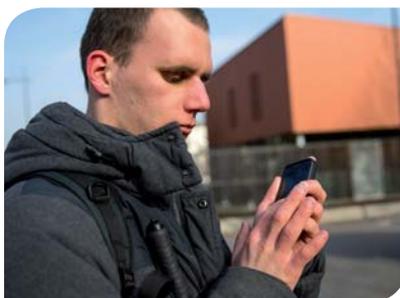
Certaines applications spécialisées permettent de mieux comprendre le monde. Par exemple, il est possible d'apprendre la géométrie d'une façon dynamique en bougeant les formes dans l'espace. Dans le secteur médico-social, les technologies vont dans le même sens afin de faciliter ou de rendre accessible l'apprentissage.

Ainsi, Mylène Kempf, conseillère en économie sociale et familiale à l'Institut Saint-André, utilise régulièrement Internet avec les résidents des foyers pour soutenir la communication verbale et rechercher des images ou des situations visualisables pour mieux se faire comprendre. Elle se sert également de cet outil pour développer l'autonomie des personnes accueillies. En anticipation de l'achat de provisions au supermarché, elles vont repérer le produit recherché, visualiser le paquet et le prix, leur simplifiant la démarche une fois sur place. Depuis la mise en place dans chaque lieu de vie d'un poste informatique avec accès Internet et la formation des personnes inté-

ressées, l'outil informatique se démocratise progressivement au sein des foyers par l'achat d'ordinateurs portables individuels et de tablettes. Pour certaines personnes, le smartphone est un vrai outil de communication utilisé et maîtrisé. Elles gèrent leurs contacts, leur agenda et rendez-vous, elles vont rechercher une adresse ou encore s'orienter en ville... Pour d'autres, il s'agira d'utiliser l'outil informatique pour le conseil de la vie sociale ou le comité des locataires. Il leur permet de lire l'ordre du jour et le compte rendu des réunions enrichis d'illustrations permettant un accès au contenu, aux personnes ne maîtrisant pas la lecture. Toutefois, l'utilisation principale de ces outils a une vocation de loisir (écoute de musique, visionnage de film et connexion à Facebook), avec une contrainte, savoir s'autolimiter pour ne pas passer la nuit sur Internet quand on travaille le lendemain !

Le développement du numérique et des réseaux sociaux, la démultiplication des échanges et les possibilités d'accès à

l'information, permettent une ouverture sur le monde. Ainsi, les personnes s'ouvrent à leur environnement et tissent des liens avec l'extérieur. C'est le cas des jeunes de l'IME de l'Institut Saint-Joseph qui, avec le projet « voyages à travers le temps et la découverte de l'anglais », sont entrés en contact avec Scott Kyle, acteur écossais dans la série télévisée « Outlander ». Après une première rencontre à l'IME, les élèves ont continué à échanger avec l'acteur en utilisant l'application Skype. L'utilisation de cette application, mais également d'autres logiciels comme Windows movie maker pour la réalisation d'un album souvenir sous forme de montage vidéo ou de Sketchup pour la modélisation en 3D des décors pour l'élaboration d'une pièce de théâtre, permettent d'initier les jeunes aux nouvelles technologies, de valoriser les compétences individuelles, de gagner en autonomie et de s'ouvrir concrètement au monde.



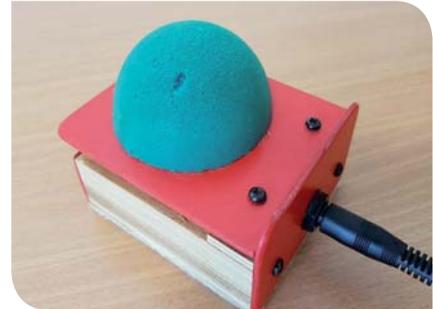
Mettre en place des stratégies de compensation

Depuis l'arrivée des tablettes tactiles et la démocratisation des smartphones, nous pouvons observer un développement massif d'applications conçues pour les personnes en situation de handicap.

Cela a permis de changer leur rapport au numérique, tout simplement parce que l'on peut emmener son smartphone avec soi dans son sac ou sa tablette sur son fauteuil. Il y a une portabilité qui n'existait pas auparavant. Le smartphone ou la tablette sont également des alternatives au matériel spécifique et ne singularisent pas la personne lorsqu'elle les utilise. **Les enfants déficients visuels accompagnés par le Centre Louis Braille apprennent aujourd'hui à compenser leur handicap avec un smartphone.**

Ils vont pouvoir se servir de l'appareil photo, pour photographier un panneau indicateur de direction, d'horaire ou l'avant d'un bus à l'arrêt, puis zoomer et ainsi, sans aide, accéder au numéro du bus, à un horaire de départ ou à une direction. En stage de découverte du milieu professionnel, l'adolescent va pouvoir lui-même mettre en place des stratégies de compensation, quand il s'agira de lire une référence, ou de retirer un produit d'un rayon en fonction de sa date limite de consommation. Cet outil lui permettra de voir jusqu'où il est capable de regarder, de fixer son attention visuelle et d'en tirer des conclusions sur la faisabilité ou non de l'activité dans la durée, de manière ponctuelle ou continue... Des applications smartphone spécifiques

et innovantes apparaissent régulièrement. Une application permet aujourd'hui de photographier une pièce, et d'avoir un retour vocal qui indique combien de personnes s'y trouvent. D'autres applications permettent de photographier un objet et d'en obtenir ses caractéristiques. En plus de leur accessibilité, ces technologies permettent aux jeunes de faire un pas vers l'acceptation. Je « vois » avec un matériel qui ne me distingue pas des autres. Plus généralement, les smartphones permettent l'installation d'icônes visibles, d'un clavier tactile accessible, l'utilisation de la dictée vocale pour créer et gérer un répertoire, faire une recherche ou un jeu. Cela favorise l'autonomie des jeunes.



La technologie médiatrice de la relation d'accompagnement

Les enfants et adultes déficients sensoriels avec handicaps associés, ou en situation de handicap intellectuel présentent très souvent des difficultés de cognition, de communication, d'interaction, de maintien des compétences acquises ou de développement de nouvelles potentialités.

Avec la musique, nul besoin de connaître une langue pour communiquer... La musique est un langage universel, compris par tous. Elle a des qualités non-verbales, créatives, émotionnelles et structurales. **Ces qualités peuvent être utilisées dans la relation d'accompagnement pour faciliter le contact, les interactions, la conscience de soi, l'apprentissage, l'expression de ses émotions ou encore la communication.** Il faut cependant rendre la création musicale accessible à tous. C'est la vocation du Bao-pao, cet instrument qui pourrait être tiré d'un film de science-fiction. Instrument de musique électronique assisté par ordinateur, le bao (baguette assistée par ordinateur) pao (puce à l'oreille, du nom de l'association qui le diffuse) est formé de quatre arcs métalliques, chacun produisant un rayon laser, sorte de corde invisible, que le musicien doit traverser pour produire un son. Tous les paramètres de jeu d'un véritable instrument acoustique classique sont possibles : nuances, tempo, mélodie ou accompagnement.

Pour le Centre Raoul Clainchard et la Maison d'accueil spécialisée Marie-Rose Harion, le projet musical entourant le Bao-pao vise

à améliorer le bien-être et à développer la créativité des personnes accueillies, sans perdre de vue la visée relationnelle de la musique. C'est un outil doublement intéressant par son aspect ludique et ses potentialités éducatives, car il permet de multiplier les apprentissages. Le Bao-pao est un instrument fondé sur la participation des personnes. Sa technique n'est pas un frein, car son utilisation est simple et ne requiert aucune connaissance instrumentale pour produire des sons. Pour les personnes lourdement handicapées au niveau moteur, le système prévoit un petit boîtier jaune baptisé la « grosse touche sensible », mais aussi une « touche pneumatique sensible » pour ceux qui ne peuvent jouer qu'avec la bouche. Cette fois, l'instrumentiste déclenche et arrête la succession des hauteurs de notes mémorisées dans l'ordinateur avec les nuances de son jeu (pression de la main, pression de la bouche). Cet instrument, également basé sur l'écoute musicale, pourra permettre à toutes les personnes présentant un handicap sensoriel, ou moteur et des handicaps associés de produire ou reproduire des sons en créant de réelles mélodies.

Le polyhandicap prive fréquemment les personnes d'expériences sensorielles nécessaires à leur évolution. En parallèle de la vue, de l'ouïe, du toucher, du goût, et de l'odorat, il est important de favoriser aussi la découverte d'autres sensations telle que la proprioception, qui désigne la perception, consciente ou non, du corps en profondeur et dans son entier. Pour une personne

toujours assise en fauteuil, il est important qu'elle puisse ressentir ses jambes quand elle ne peut pas baisser la tête pour les voir, ou sentir le bout de ses doigts quand ses mains sont cachées... Afin de répondre à ce besoin de sensorialité, les professionnels du Centre Raoul Clainchard ont monté un projet pour acquérir un Thermo-Spa. Ce Spa, appelé aussi lit de flottaison, a la particularité de permettre à la personne qui l'utilise de rester habillée. **La sensation de froid n'est alors plus une contrainte et donne à l'enfant un sentiment de sécurité et d'apaisement.** Allongé sur le lit, l'enfant flotte séparé de l'eau tempérée par un film plastique. Des jets d'eau tiède agissent ensuite au travers du film et massent depuis le haut des cuisses jusqu'à la nuque. Les buses sont disposées de façon à respecter les différences anatomiques des différentes zones massées. Grâce au dispositif de massage musical vibratoire intégré et à un éclairage de couleurs, il permet à la personne de se détendre, de travailler la prise de conscience de son corps et de stimuler ses sens. Il va également permettre de lutter contre les douleurs (spasticité, difficultés respiratoires...), d'assouplir les muscles, et de lutter contre les troubles du sommeil. Le thermo-spa a pu être financé grâce au don de l'association Semeurs d'étoiles. Pour que ces outils voient le jour et bénéficient au plus grand nombre, il a fallu l'investissement de nombreuses personnes et parfois plusieurs années d'études et d'expérimentation.

Expérimenter la robotique

La technologie englobe beaucoup de notions, dont l'innovation et la robotique. Or pour innover, il faut d'abord expérimenter ; c'est le travail réalisé par les professionnels du Dispositif d'accompagnement et de soins coordonnés pour l'autisme (Dasca) dans le cadre de l'utilisation du robot Leka.

Leka est un outil éducatif pour accompagner les enfants avec autisme vers l'autonomie et la socialisation. Petite boule ronde, il est très facile à appréhender par les enfants et a pour vocation de devenir un compagnon de jeu et d'apprentissage. **Collaboration, créativité, attention, émotion, flexibilité cognitive, l'utilisation du robot fait appel à de nombreuses ressources chez l'utilisateur.** Leka va stimuler les sens et permettre à l'enfant d'interagir socialement avec son entourage. Une application mobile permet de contrôler manuellement le comportement de Leka, ou de le laisser en complète autonomie. « Notre robot est destiné aux enfants autistes. Il peut émettre des sons, des vibrations, de la lumière, se déplacer et afficher des émotions sur son écran. Nous utilisons toutes ces stimulations pour créer des applications. Il s'agit de petits jeux qui permettent par exemple de travailler

la motricité ou la fonction mentale. Ce robot est interactif, et possède des capteurs qui lui permettent de réagir de façon différente en fonction de ce que font les enfants. C'est ce qui permet de les garder motivés et engagés. » explique sur son site Internet Marine Couteau, co-fondatrice de Leka. Conçu sur le plan des fonctionnalités comme du design pour répondre aux particularités des enfants avec autisme, le petit robot suscite leur curiosité et leur intérêt pour favoriser les apprentissages et l'interaction sociale. Connecté à une tablette tactile, il est doté de fonctionnalités multi-sensorielles personnalisables qui ont été mises au point pour susciter l'intérêt et la curiosité des enfants avec autisme.

Leka propose des jeux pour apprendre de manière ludique et des parcours ludo-éducatifs progressifs conçus avec deux enseignants chercheurs du Centre d'études et de recherche en psychopathologie et psychologie de la santé (CERPPS), dans un constant aller-retour entre la théorie et le terrain. Ainsi, le robot Leka est expérimenté auprès d'une vingtaine d'enfants avec des troubles du spectre de l'autisme (TSA), en lien avec les parents, au sein de cinq associations dont

Adèle de Glaubitz. Les professionnels de l'Association impliqués observent un protocole de recherche précis. **L'objectif est d'évaluer scientifiquement les apports du robot et de ses parcours ludo-éducatifs pour les enfants et les professionnels.** Le protocole se compose de deux parcours. Le premier vise à travailler la demande avec l'enfant, le second à intégrer le tour de rôle en contexte de jeu. Toutes les leçons qui composent ces parcours sont filmées et envoyées au laboratoire où les enseignants chercheurs étudient les réactions et l'inhibition de comportement des enfants, le nombre de regard ou encore le déplacement du regard. Chaque programme se clôture par une journée d'échanges entre les différents participants à l'expérimentation. Les objectifs de cette expérimentation sont de proposer aux professionnels des établissements médico-sociaux et aux parents, un outil éducatif pertinent et facile d'utilisation, nourri des connaissances scientifiques les plus récentes, et de développer les futures applications que Leka pourra proposer à terme.



Rendre les choses possibles

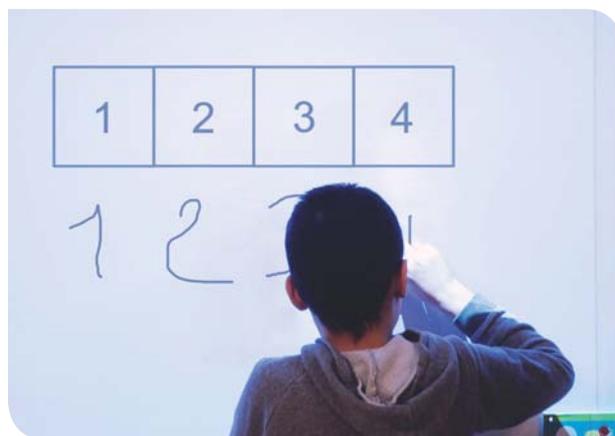
L'Association Adèle de Glaubitz tient à mettre à disposition des personnes accueillies les outils technologiques nécessaires à leur projet individualisé, et de leur permettre de gagner en autonomie. Grâce notamment à la commande oculaire, l'Association permet aux personnes non verbales qu'elle accueille, de communiquer, de faire des choix, de transmettre des émotions.

Le regard est utilisé en temps réel pour contrôler directement une interface Homme-Machine. **Cet outil apporte une véritable solution aux personnes n'ayant pas ou peu de motricité au niveau de la tête et des membres supérieurs.** Grâce à son regard, une personne polyhandicapée peut contrôler une interface de multiples manières, que ce soit en mode unique ou en multimodal, en combinaison avec la souris, le clavier ou d'autres capteurs. Le principe du suivi oculaire n'est pas nouveau, mais il a récemment bénéficié d'avancées technologiques qui permettent de l'utiliser comme

outil de pointage et de contrôle pour améliorer l'indépendance des personnes en situation de handicap. Le principe de base de la commande oculaire est assez simple. Des signaux proches des infrarouges sont émis, produisant des reflets sur la cornée, qui sont filmés par des caméras. Les données traitées par des algorithmes permettent alors de connaître la position des yeux. Catherine Moser, ergothérapeute à la Maison d'accueil spécialisée Marie-Rose Harion : « *Nous utilisons un ordinateur équipé d'une technologie de contrôle oculaire de type Tobii PC-EYE qui permet un accès et un contrôle total de celui-ci. Il suit avec précision les yeux et convertit instantanément leurs mouvements. Il équivaut à un déplacement du curseur de la souris sur l'écran d'ordinateur.* » Ces dispositifs, hier assez volumineux, sont aujourd'hui miniaturisés, ce qui permet de les installer plus facilement. Ils commencent à se démocratiser et deviennent plus accessibles grâce à une intégration sur smartphones et tablettes.

C'est le cas de Jennifer, résidente à la MAS. « *Placée devant la commande oculaire, Jennifer peut enfin accéder à une communication plus interactive et plus riche avec son entourage. Son action suit enfin la vitesse de sa pensée ! Elle peut écouter sa musique, visionner ses photos... de manière autonome* », nous explique Catherine. Un projet est en cours afin d'équiper un deuxième résident.

Rendre les choses possibles, c'est aussi permettre au plus grand nombre d'interagir avec l'Association. En ce sens, le Site du Neuhof a équipé son standard téléphonique du système ACCEO. Il s'agit d'une application Web qui permet aux personnes déficientes auditives d'accéder à distance et en temps réel au service du standard. Deux modes de communication sont possibles : la transcription instantanée de la parole ou la vidéo-interprétation en langue des signes française.





Des outils accessibles en tout lieu

S'adapter aux besoins personnalisés des personnes et suivre les évolutions technologiques est aussi un maître mot des professionnels du Centre Louis Braille.

Après un apprentissage maîtrisé de l'écriture et de la lecture braille sur machine mécanique Perkins, l'élève non-voyant est initié à l'utilisation de l'« Esytime », de l'« Esytime evolution » ou du « Braille sense ». À la fois bloc-notes, ordinateurs et terminaux braille, ces outils sont compacts et autonomes. **C'est aujourd'hui le matériel incontournable d'un élève braille.** L'élève va pouvoir prendre le cours en braille sur un afficheur de 32 caractères et le restituer à son professeur ou à son interlocuteur « en noir ». Et inversement, l'élève pourra lire tous les fichiers « en noir » que lui donnera son professeur. Les dernières versions de ce bloc-notes sont équipées d'une suite logicielle qui permet de gérer des écritures braille spécifiques comme le braille mathématique, musical, ou abrégé. L'utilisateur peut également naviguer sur internet et gérer ses courriels. Enfin, avec son mode « terminal braille », il peut se connecter en Bluetooth ou en Wifi à un ordinateur, une tablette ou un smartphone pour lire, travailler

et rester connecté. L'appropriation de ce matériel nécessite un apprentissage spécifique avec un professeur spécialisé en informatique pour déficients visuels lors de séances d'informatique adaptée. Ce travail se poursuit par une intégration progressive de son utilisation en classe, au sein de l'établissement ou en inclusion scolaire. Au cours de sa scolarité, l'enfant deviendra progressivement autonome pour organiser son poste de travail numérique : nommer, enregistrer ses fichiers, les classer dans des dossiers, les retrouver, les compléter, les imprimer en braille et « en noir ». Cet outil performant est indispensable tout au long des études, puis ensuite dans le champ professionnel.

Selon la situation visuelle de chaque élève, il est également possible d'utiliser des ordinateurs avec des logiciels spécifiques. Il peut s'agir d'un ordinateur utilisé avec les fonctionnalités d'accessibilité offertes par Windows 10 (contrastes inversés, choix de couleurs, grossissement, synthèse vocale) ou avec un logiciel spécifique conçu pour l'utilisateur malvoyant comme ZoomText. Dans les deux cas, l'apprentissage du clavier et du traitement de texte, avec l'introduction des raccourcis clavier est un

préalable. Il s'agira pour l'élève de comprendre l'organisation, les arborescences et d'avoir une bonne représentation mentale de l'outil. Ce travail passe par un apprentissage technique lors de séances informatiques, puis par un réinvestissement, afin de lui donner tout son sens dans des usages scolaires. ZoomText permet à une personne amblyope d'accéder à la micro-informatique plus confortablement en agrandissant les caractères, en lisant le texte et les menus, en jouant sur les contrastes, en utilisant des astuces comme le suivi intelligent des curseurs. **L'accès aux documents informatiques, tableaux, pages web et courriels devient plus rapide, plus facile et plus précis.** La gestion des couleurs du fond et du texte permet à chaque élève de trouver le contraste qui lui convient le mieux, une meilleure visibilité des curseurs, une bonne définition des zones de lecture... Le parcours vocal des textes grâce à des touches de raccourcis (lecture par caractère, mot, ligne, phrase ou paragraphe) lui permettra de rechercher rapidement dans le roman, la pièce de théâtre qu'il étudie, les éléments nécessaires pour répondre à un questionnaire ou à une évaluation.

* L'amblyopie est une différence d'acuité visuelle entre les yeux.

Pour une utilisation optimale de la technologie

La mise en place d'une technologie ou d'un outil numérique au sein d'un établissement médico-social nécessite une réflexion à mener en amont pour faire le lien à la fois entre les besoins, le projet des personnes et le projet d'établissement. Quelques prérequis sont donc nécessaires : le choix de l'outil, la garantie de sa pérennité, sa mise en place ou encore la formation des professionnels... Les intervenants doivent être convaincus de leur utilité, les maîtriser et s'informer de leur évolution. Il est donc nécessaire de faire une veille technologique et

de compléter les formations régulièrement. Il est également indispensable pour bien utiliser ces outils et en toute sécurité de passer par quelques apprentissages. En effet, l'accès Internet via un ordinateur, une tablette ou un smartphone expose aussi les utilisateurs à certains risques : harcèlement, arnaque...

Entrés dans le quotidien d'un grand nombre de personnes, les technologies et le numérique s'imposent de plus en plus dans le secteur médico-social. Plus accessibles, plus simples, plus petits, moins discriminants, moins coûteux...

nombreux sont les arguments qui font la promotion de ces outils. Cependant, leur évolution nécessite un investissement fort pour suivre les nouveautés, rester formé, être pertinent dans ses choix. Ils peuvent être un appui bénéfique, mais ne se substituent pas aux pratiques. Les technologies et le numérique ouvrent donc de belles perspectives dans les domaines de l'éducation, de la pédagogie, ou encore de l'autonomie.

La plateforme autisme : un accompagnement modulable et personnalisé

Depuis de nombreuses années, les établissements de l'Association Adèle de Glaubitz développent des projets et une approche spécifique de la prise en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). La nouvelle plateforme autisme de l'Institut Saint-Joseph à Colmar s'inscrit dans cette continuité.



Ouverte en septembre dernier, la plateforme autisme accueille des enfants, des adolescents et des jeunes adultes de 3 à 20 ans, présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) diagnostiqué. La spécificité de la plateforme est de proposer un accompagnement modulable et personnalisé. Les professionnels partent de la réalité de l'enfant ou du jeune adulte pour répondre de manière singulière à un sujet unique. Il peut rester dans son lieu habituel de vie et bénéficier parallèlement de temps d'accompagnement par la plateforme autour d'une difficulté précise et repérée. La plateforme permet ainsi d'apporter son expertise tout en évitant les ruptures de parcours. Elle se structure autour de sept missions principales :

- > l'approfondissement du diagnostic,
- > les évaluations fonctionnelles et les interventions spécialisées,
- > l'appui à la participation sociale en milieu de vie ordinaire ou spécialisé,
- > l'accompagnement à la scolarisation et à la formation professionnelle,
- > la prévention et la gestion des situations de crise et des comportements-défis,
- > l'organisation de l'accès aux soins et à la santé,
- > et le soutien de la famille et des différents partenaires.

Un accompagnement spécialisé sur mesure

Formés avant son ouverture, les professionnels de la plateforme ont pu développer des compétences de base autour de l'approche et des outils d'intervention nécessaires à l'accompagnement des personnes avec autisme. L'équipe bénéficiera tout au long des prochaines années de formations spécifiques afin de spécialiser leurs interventions et de répondre au mieux aux besoins des jeunes. Ainsi, après l'évaluation des besoins de la personne, des interventions sont proposées dans différents domaines, tels que : la communication visualisée, les habiletés sociales, les compétences cognitives et les apprentissages scolaires, l'autonomie dans la vie quotidienne, la sensori-motricité, les comportements-défis avec la méthode de renforcement et de motivations.

Certains outils sont transmis aux parents et aux professionnels entourant le jeune, dans le cadre de programmes de psychoéducation, l'objectif étant double : une harmonisation des pratiques éducatives et un bien-être facilitant la disponibilité aux apprentissages.

La plateforme propose différents degrés d'intervention, en fonction des besoins identifiés : un accompagnement intensif ou modéré, une fonction ressource et une veille. C'est un dispositif dit « passerelle » et transitoire, intervenant pour une durée déterminée, en fonction d'objectifs précis et inscrits dans le projet personnalisé. Les accompagnements peuvent être individuels ou collectifs dans les différents lieux de vie de l'enfant.

Co-construire avec les familles

Les professionnels, la famille, le jeune, lorsqu'il en a les ressources, ainsi que les partenaires, construisent ensemble un projet personnalisé. Il s'agit de tenir compte des besoins et des capacités, des aspirations et des intérêts de l'enfant. « *Ce dispositif est un tremplin qui lui permet de rebondir, de se comprendre lui-même...* », explique Laura Duboeuf, aide médico-psychologique à la plateforme. Il s'agit aussi de favoriser la participation des familles et du jeune en créant des espaces d'échanges et de débats. Un partenariat étroit avec l'entourage permet d'ajuster au mieux les modalités d'admission, d'accompagnement et de réorientation en considérant les particularités de fonctionnement de l'enfant (en termes de communication, de capacité de gestion des changements et transitions...). La place accordée à la famille est essentielle et conditionne la

réussite du parcours de l'enfant. Une attention particulière est donc portée à la parole de la famille. « *Il s'agit de considérer la famille comme un expert potentiel, renversant ainsi le rapport de pouvoir induit par la détention d'un savoir technique...* » poursuit Laura.

L'évaluation régulière du projet personnalisé permet d'estimer le niveau d'accompagnement, c'est à dire de déterminer les interventions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques en lien avec la famille et l'entourage de la personne.

Un travail en coopération

Née d'une coopération entre l'ARSEA et l'Association Adèle de Glaubitz, la plateforme autisme vise à créer une dynamique de travail, en s'appuyant sur un socle de compétences internes, et en sollicitant les acteurs de proximité. Cette dynamique sous-entend nécessairement la mise en commun d'outils partagés, une compréhension commune de l'autisme et des prises en charge, ainsi qu'une importante coordination afin de favoriser la fluidité des parcours. Cette dynamique doit permettre également à d'autres structures ne disposant pas de l'expertise suffisante, d'accueillir des enfants présentant des troubles du spectre autistique. La plateforme se positionne alors comme un service ressource susceptible d'apporter appui et soutien. La coopération avec l'ARSEA a un impact positif, elle favorise le décloisonnement des services et des établissements. Elle permet en outre de participer à la phase diagnostic du schéma départemental et régional de l'action sociale et médico-sociale.

Un réseau autour de la personne accompagnée

Il est essentiel d'appréhender la plateforme autisme comme un élément de coordination mettant en jeu différents partenaires autour du projet personnalisé de la personne accueillie. L'enjeu du service est d'enrichir le travail collaboratif avec les divers services hospitaliers, les établissements sociaux et médico-sociaux du territoire ainsi que les établissements scolaires et de formation. La plateforme autisme recherche la pertinence et la continuité de l'accompagnement pour apporter des réponses adaptées aux besoins spécifiques des enfants présentant des troubles du spectre autistique. Cet accompagnement spécialisé se construit avec la famille et tous les professionnels entourant l'enfant, l'adolescent ou le jeune adulte. Il s'inscrit également dans un réseau partenarial qui favorise une cohérence et une fluidité du parcours de la personne. « *En une phrase, c'est un véritable soutien aux enfants et à leur famille pour obtenir les aides dont ils ont tant besoin, améliorer leur intégration sociale et leur permettre de gagner en sérénité !* » synthétise Justine Heeder, psychologue au SESSAD.



Ils nous parlent de leur plateforme !

• Roméo, 7 ans :

« *Je ne sais pas ce que ça veut dire plateforme, je sais juste que Fanny, mon éducatrice, vient me voir à l'école pour travailler.* »

• Maman de Thomas, 16 ans :

« *La plateforme est un lieu de rencontres et de partages entre différents professionnels et enfants à particularités qui permet d'avancer et de s'épanouir.* »

• Eliot, 16 ans :

« *La plateforme, c'est un endroit pour aider les enfants qui ont de l'autisme. Fanny m'aide à chercher des stages, pour trouver un travail qui me plaise plus tard, pour que j'arrive à être bien dans ma vie et à savoir faire des choses tout seul. Mon éducatrice m'aide, je suis content de la voir souvent et qu'elle voit mon enseignant et mes parents.* »

L'ergothérapie, c'est l'activité humaine

Manger, jouer, travailler, s'habiller, se déplacer, communiquer... toutes ces actions quotidiennes sont importantes. Quels que soient l'âge, les retentissements physiques, psychiques, mentaux et cognitifs d'un accident, d'une maladie, d'un handicap ou de l'avancée en âge, l'ergothérapeute s'efforce de trouver des solutions pour relever ces défis du quotidien. Au sein de l'Association Adèle de Glaubitz, plusieurs ergothérapeutes exercent ce métier. Varié, il va dévoiler des approches différentes en fonction du lieu d'activité, du public accueilli et de la durée du séjour.

C'est un métier qui a pour but de faire tomber les barrières pour permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et mener ainsi une vie satisfaisante.

L'ergothérapeute examine non seulement les effets physiques d'une lésion ou d'une maladie, mais il se penche également sur les facteurs psychosociaux et environnementaux qui influencent la capacité d'agir des personnes. Il est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne.

Le domaine d'intervention des ergothérapeutes est très large. Il combine principalement l'évaluation (définir les difficultés), la rééducation (améliorer les capacités), la réadaptation (développer des compétences d'adaptation pour chaque situation) et la compensation (trouver des aides techniques, stratégies, ou astuces pour parvenir à réaliser l'activité). Nous vous proposons de découvrir le témoignage de deux ergothérapeutes exerçant leur métier avec passion au sein de l'Association.



Favoriser le retour à domicile

Corinne Blevarque, ergothérapeute
à l'Hôpital Saint-Vincent d'Oderen

« Diplômée de l'école de Berck-sur-Mer, j'ai pris mes fonctions à l'Hôpital Saint-Vincent en 1994. Une importante partie de mon travail consiste à rencontrer les patients du SSR et les résidents de l'EHPAD, afin d'évaluer leur autonomie, leur envie, leur difficulté... Le moment de la toilette est un temps d'observation et d'analyse des capacités de la personne afin de définir les aides possibles pour lui faciliter cet acte de la vie quotidienne. Il peut s'agir de la mise en place d'un matériel plus adapté ou la proposition de stratégies de compensation. Si la personne a des pertes d'équilibre

et qu'elle a pour habitude de s'habiller debout, je vais lui apprendre comment s'habiller assise. Si je constate que la personne a des capacités de récupération et bien sûr l'envie de faire, je propose alors de la rééducation ou un accompagnement spécifique, afin de maintenir son autonomie ou de lui permettre de la récupérer. Mon métier consiste à faciliter les gestes et les actions du quotidien, tendre le bras pour récupérer un objet, apprendre à réécrire, se lever ou s'asseoir. Cette rééducation est réalisée à l'aide d'exercices, de mises en situations concrètes et de jeux qui vont favoriser l'apprentissage.

Je travaille en complémentarité avec la kinésithérapeute sur les déplacements. Nous cherchons à déterminer l'aide technique la plus adaptée à la personne (fauteuil roulant, déambulateur, canne...). Nous lui permettons d'améliorer ou de maintenir les schémas moteurs de la marche, puis nous réévaluons régulièrement ses besoins pour vérifier si cette aide est toujours justifiée. Un autre aspect de mon métier consiste à travailler sur le positionnement et la prévention des escarres, des douleurs et des blessures. À l'aide de blocs de mousse, d'orthèses, ou de coussins, des aménagements au lit

ou au fauteuil sont réalisés afin de rendre la position de la personne la plus confortable possible.

Dans le cadre du SSR, mon travail va consister à intervenir au domicile pour réaliser des aménagements. Après une visite des lieux, je constitue un dossier de prise en charge MDPH avec mes recommandations d'aménagements. Il peut s'agir d'installer un monte-escalier, d'ajouter des poignées de soutien ou de réaménager un espace. Une fois les travaux terminés, une visite de conformité est effectuée pour vérifier si les travaux préconisés ont été réalisés. Ces démarches sont réalisées

durant l'hospitalisation en SSR et cela afin de favoriser le retour à domicile. C'est un des aspects les plus valorisants de mon métier : permettre à une personne de rentrer chez elle. C'est le cas de Rolande qui, grâce à des aménagements à son domicile, a retrouvé ses poules et son jardin. Un autre objectif important de ma profession est la prévention des chutes, première cause d'hospitalisation de la personne âgée. J'interviens auprès de la personne hospitalisée et en lien avec son entourage. Mon activité est donc rythmée par la vie quotidienne des personnes.

L'adaptation de l'environnement à la personne

Mathilde Wendling,
ergothérapeute en
Maison d'accueil
spécialisée et en foyer
d'accueil de vie à
l'Institut Saint-André
de Cernay



« Assurer le bien-être des personnes »

Je suis une jeune diplômée de l'Institut de formation en ergothérapie de Montpellier. Après une première expérience à la Maison d'accueil Père Faller, j'ai pris mes fonctions à l'Institut Saint-André en février 2017. Au sein de l'établissement, je suis principalement amenée à faire de l'adaptation de l'environnement, du conseil aux familles et aux éducateurs, et à apporter une aide technique aux résidents. Cela passe par du positionnement au fauteuil, qui consiste à s'assurer que la personne est bien installée afin de prévenir l'apparition de déformations orthopédiques, d'améliorer le fonctionnement de la respiration, la déglutition, la digestion, la circulation sanguine, ou encore de diminuer les douleurs et de prévenir l'apparition d'escarres. Il s'agit tout d'abord du choix du fauteuil (manuel ou électrique) puis de l'adaptation des options du fauteuil (dossier, assise, repose-pieds,

accoudoirs...). Je travaille également avec les kinésithérapeutes, le médecin en rééducation et des orthoprothésistes pour la réalisation de coques sur mesure. Les coques sont utilisées pour des positionnements plus spécifiques auquel un fauteuil ne peut pas répondre. Je m'assure que la personne se sente bien, que la position lui convient, en étant vigilante à limiter les risques d'escarres, de douleur ou de rétractation articulaire. La majorité des personnes accueillies étant non verbales, j'utilise bien sûr mes connaissances, mais je m'appuie beaucoup sur les éducateurs et les familles qui connaissent davantage les résidents dans le quotidien. Ils vont pouvoir percevoir une mimique, interpréter les expressions de bien-être ou de malaise chez la personne.

Je suis amenée à fournir des aides techniques notamment pour la toilette ou les repas. Il peut s'agir de couverts adaptés avec de gros manches pour une meilleure

saisie ou de cuillères lestées qui vont permettre de réduire les tremblements. L'aménagement de l'environnement passe également par une adaptation des lieux de vie. Je suis d'ailleurs engagée dans la réflexion sur l'extension du bâtiment de la MAS qui doit accueillir un public avec épilepsie sévère. Je vais pouvoir conseiller du matériel adapté ou des aménagements afin de faciliter le travail des éducateurs et assurer le bien-être des personnes. La recherche de matériel adapté, que ce soit des fauteuils, des chaises percées, des aides techniques, est une grande partie de mon travail. Les matériaux évoluent, l'offre se diversifie, il est donc nécessaire de s'informer en permanence et d'étudier les nouveautés. Je conseille également les familles en fonction des problématiques qu'elles peuvent rencontrer à leur domicile et rechercher des solutions adaptées.

Devenez bénévole !

Vous avez une passion, des compétences, des idées, un réseau, des moments libres... et une envie de les partager ? Rejoignez les bénévoles qui donnent déjà de leur temps auprès des 2 000 enfants, adolescents et adultes accueillis par l'Association Adèle de Glaubitz en Alsace. Par leur investissement, les bénévoles apportent une présence, une écoute, des échanges complémentaires de ceux portés au quotidien par les professionnels. Selon les besoins des établissements, les bénévoles interviennent de façon régulière ou ponctuelle. Ils sont accueillis par un référent et accompagnés lors de leurs premiers pas au sein d'un établissement de l'Association.



Comment nous aider ?

Tous les jeudis après-midi, Danièle se rend à la Maison d'accueil spécialisée de l'Institut Saint-André. Cette jeune retraitée guide les résidents qui le souhaitent dans les allées du parc. À l'Institut des Aveugles grâce aux passions et aux compétences des bénévoles, un atelier poterie et un atelier de judo ont été créés. **Ces temps de détente favorisent le bien-être** des personnes en situation de handicap et sont autant de moments de complicité partagée.

Vous souhaitez partager de votre temps ? Vous pouvez par exemple collaborer à la réalisation d'albums tactiles pour les enfants déficients visuels du Centre Louis Braille, faire vivre la bibliothèque de l'Hôpital Saint-Vincent, animer des après-midi jeux pour les résidents du Foyer d'accueil spécialisé de l'Institut Saint-André. Votre temps, votre enthousiasme et votre bienveillance sont une richesse pour les établissements !

Rejoignez-nous !

L'action des bénévoles est essentielle pour l'Association Adèle de Glaubitz. Elle permet de donner sens à la vie associative. Elle favorise l'intégration sociale des personnes en renforçant les relations humaines. Vous souhaitez partager avec les enfants, les adolescents et les adultes :

- votre passion en animant de petits ateliers de lecture, bricolage, peinture...
- vos compétences ou votre réseau pour l'organisation de sorties ou d'événements festifs comme les kermesses, les fêtes de Noël...
- votre savoir-faire pour embellir les lieux de vie,
- des moments de jeux, de promenade, d'échange, de convivialité...

N'hésitez plus, rejoignez-nous, nous avons besoin de vous ! Contactez nos référents bénévolat Fabienne Rieseemann au 06 21 67 64 21, Jean-Georges Kauffmann au 06 71 28 11 79 ou envoyez un mail à benevolat@glaubitz.fr



Vivre une espérance

Association Adèle de Glaubitz
76 avenue du Neuhof • 67100 Strasbourg
Tél. 03 88 21 19 80 • Courriel dg@glaubitz.fr

www.glaubitz.fr

Siège et direction générale

76 avenue du Neuhof
67100 STRASBOURG
Tél. 03 88 21 19 80
Courriel dg@glaubitz.fr

Site du Neuhof

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

Institution Saint-Joseph

3 route de la Fédération
67100 STRASBOURG
Tél. 03 88 39 04 58
Courriel stjoseph67@glaubitz.fr

Ehpad Sainte-Croix

20 rue de la Charité
67100 STRASBOURG
Tél. 03 88 44 96 65
Courriel stecroix@glaubitz.fr

Foyer Jeanne-Marie

14-18 quartier du Guirbaden
67190 GRENDELBRUCH
Tél. 03 88 49 64 64
Courriel jeannemarie.ida@glaubitz.fr

Institut des Aveugles

25 Grand'Rue
67190 STILL
Tél. 03 88 48 79 00
Courriel ida@glaubitz.fr

Institut Saint-Joseph

1 chemin Sainte-Croix
68000 COLMAR
Tél. 03 89 20 12 60
Courriel stjoseph68@glaubitz.fr

Institut Saint-André

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

Hôpital Saint-Vincent

60 Grand'Rue
68830 ODEREN
Tél. 03 89 39 19 00
Courriel stvincent@glaubitz.fr

ESAT-EA Saint-André

Sites de Cernay, Colmar et Dinsheim
43 route d'Aspach BP 40179
68702 CERNAY CEDEX
Tél. 03 89 75 30 30
Courriel esat.cernay@glaubitz.fr