

# Le Journal d'Adèle

Journal d'information de l'Association Adèle de Glaubitz N°9 - NOVEMBRE 2015



## Dasca, un espoir pour les enfants autistes



### ÉVÈNEMENT

Enfants du Cristal  
se rencontrer autour  
de l'opéra



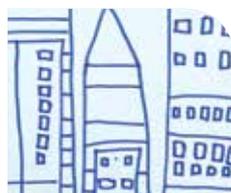
### TALENT

Passionnée de  
films d'animation



### DOSSIER

La réflexion éthique,  
un support indispensable  
à la bienveillance



### DÉBAT

Pourquoi former  
les parents

**Adèle** ASSOCIATION  
DE GLAUBITZ



*Vivre une espérance*



# Catalogue de formation 2016

Premier acteur du secteur médico-social en Alsace, l'Association Adèle de Glaubitz propose des formations spécialisées répondant aux multiples problématiques de terrain

## LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

L'Association Adèle de Glaubitz dispense des formations sur les différents modes d'accompagnement, selon les recommandations de la HAS :

- > Diagnostics et soins précoces de l'autisme
- > Particularités sensorielles
- > Approche ABA
- > Thérapie d'Échange et de Développement (TED)
- > Stratégies éducatives et approche TEACCH
- > La communication visualisée, les habiletés sociales ...

## LA DÉFICIENCE SENSORIELLE

Les formations proposées s'appuient sur notre expérience reconnue dans la prise en charge des personnes avec une déficience sensorielle :

- > Le quotidien de la personne déficiente visuelle
- > Relation et communication avec une personne déficiente auditive
- > La Langue des Signes Française (LSF) ...

## L'ACCOMPAGNEMENT ET LES RELATIONS

L'action médico-sociale, qui se fonde sur le respect de la personne dans sa globalité, demande un accompagnement transversal :

- > Les approches à médiation sensorielle
- > La Stimulation Basale®
- > L'insertion professionnelle de personnes handicapées
- > Vie affective, sexualité et parentalité
- > Accompagner jusqu'au bout de la vie ...

## LES ACTIONS ÉDUCATIVES ET L'ANIMATION

Des formations pour animer des ateliers sur la base de méthodes innovantes qui ont fait leurs preuves :

- > La pédagogie Montessori
- > L'art, support d'accompagnement
- > Le jardin sensoriel
- > L'informatique adaptée aux personnes handicapées ...

## L'ÉTHIQUE ET LE MANAGEMENT

Dans un environnement exigeant et de plus en plus complexe, chaque professionnel doit s'interroger sur ses pratiques :

- > La démarche éthique
- > Liberté et protection des personnes
- > Les droits à l'information et à la confidentialité

## LA SÉCURITÉ ET LA GESTION DES RISQUES

Des formations adaptées aux spécificités de l'institution pour favoriser la sécurité des personnes :

- > L'hygiène et la prévention des risques infectieux
- > La formation incendie et prévention des risques ...

Consultez nos formations sur notre site internet [www.glaubitz.fr/formation](http://www.glaubitz.fr/formation)  
 Pour toute question ou pour recevoir un catalogue papier, contactez Pascale Meddah par mail [formation@glaubitz.fr](mailto:formation@glaubitz.fr) ou par téléphone au 03 88 21 10 40



## Enfants du Cristal

Chers lecteurs,

La musique et le livret de l'Opéra sont écrits, les chanteurs solistes sont choisis, des partenariats nombreux sont établis, notamment avec plusieurs lycées pour la fabrication des décors et des costumes, les répétitions des chorales s'enchaînent...

Depuis plusieurs mois, le projet de création de l'opéra *Enfants du Cristal* est sur les rails !

Cette formidable aventure humaine et artistique, initiée par l'Association Adèle de Glaubitz, permet à des nombreuses personnes en situation de handicap de vivre une année de préparation, pour développer des compétences et se dépasser au travers de cet opéra. Un projet artistique qu'il ne faudra pas manquer : 6 représentations sont programmées en juin 2016 dans le parc de l'Institut Saint-André à Cernay.

Une aventure donc qui nous mobilise fortement, mais qui illustre également la marque de fabrique de l'Association. Car, malgré le caractère incertain de la conjoncture économique incitant davantage à la prudence et au repli sur soi, nous faisons le choix de maintenir une stratégie ambitieuse en développant des projets au service des personnes accueillies, en intensifiant les collaborations fructueuses, en initiant des programmes innovants...

La réflexion éthique est un autre engagement fort de l'Association, qui vous est développé dans le dossier du *Journal*. Adèle de Glaubitz se réfère à la définition du philosophe français Paul Ricoeur : « **Appelons visée éthique, la visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes** ». Une commission et des comités d'éthique d'établissement sont des espaces où la réflexion éthique peut faire émerger des positionnements éclairés de terrain, au service d'une action médico-sociale plus engagée et plus responsable.

Ce *Journal d'Adèle* développe d'autres sujets tout aussi captivants, comme le dispositif Dasca qui augmente sa capacité d'accueil des enfants autistes à Strasbourg, la formation proposée aux parents des jeunes accueillis à l'IME de l'Institut Saint-André, et le témoignage de Claire, jeune étudiante, porteuse du syndrome Asperger et passionnée de films d'animation...

Vous êtes de plus en plus nombreux à nous lire et à essaimer la vitalité de l'œuvre d'Adèle, où chacun est appelé à développer ses talents et à les faire fructifier.

Bonne lecture et joyeuses fêtes de fin d'année...

Michel Gyss,  
Président

- p. 4 Évènement / *Enfants du Cristal*, se rencontrer autour de l'opéra
- p. 6 Brèves
- p. 8 Talent / Passionnée de films d'animation
- p. 9 Dossier / La réflexion éthique
- p. 14 Partenariat / Les sens en éveil
- p. 16 Témoignage / Comment je suis devenue AMP
- p. 18 Pratiques / Un espoir pour les enfants autistes
- p. 21 Métier / L'ICACS, pour un accompagnement global
- p. 22 Débat / Pourquoi former les parents ?
- p. 24 Vie associative / Préparons Noël ensemble



# Enfants du Cristal se rencontrer autour de l'opéra

Le projet de l'opéra *Enfants du Cristal* mobilise de nombreux professionnels, notamment du monde du spectacle, mais aussi des étudiants et des bénévoles pour accompagner les personnes en situation de handicap et les mettre à l'honneur. Des rencontres sont organisées pour construire à plusieurs une fabuleuse aventure artistique et humaine, faite d'ouverture et d'échanges...

## Les premières notes

**Jean-Marie Curti, Chef d'orchestre de l'Opéra-Studio de Genève**, a écrit la musique pour l'opéra *Enfants du Cristal*. Mi-juin, il a présenté des extraits devant un public impatient mais attentif, composé des futurs choristes en dévoilant les airs des chœurs de sa création. Bien plus qu'un simple récital, Jean-Marie Curti a livré de riches explications sur ses choix musicaux, les références tantôt évidentes, tantôt plus subtiles, ainsi que les grands thèmes qui seront interprétés.

En octobre, la totalité de la musique a été livrée : un travail titanesque avec pour résultat, **plus de 500 pages de partition pour l'orchestre** ! Les premières répétitions ont donc débuté pour les 3 chœurs des résidents de l'Institut tandis que des solistes, souvent de renommée internationale, étaient auditionnés. Au final, sur scène 11 solistes seront accompagnés de l'orchestre des musiciens d'Europe et d'un ensemble vocal tout spécialement créé et composé de résidents, de leurs éducateurs, de bénévoles et de chanteurs confirmés, essentiellement du Chœur des Trois Frontières.

## La grande scène en extérieur

Pour la scène, nous travaillons avec **le scénographe, Jean Grison**, qui se définit lui-même comme un «fabriquant de spectacle». Sa passion pour l'éclairage et la scénographie remonte à ses premières expériences dans les années 80. Il a conçu l'éclairage de centaines de spectacles de théâtre, de musique, de chanson, de danse, d'opéra, de marionnette, de théâtre de rue, en France et à l'étranger ainsi que de nombreuses expositions. Il conçoit et réalise également des décors pour le théâtre et l'opéra.

Pour les lumières et les décors des *Enfants du Cristal*, il apporte son savoir-faire en coordonnant les différents ateliers. En réunion de travail, de nombreux aspects techniques ont déjà été abordés comme la question des lumières et du plateau technique avec l'Espace Grün ou encore la conception des décors avec les lycées du bâtiment de Cernay et technique de Pulversheim, tous séduits par la maquette.

L'endroit choisi sur le site de l'Institut Saint-André n'a jamais été utilisé auparavant comme lieu de spectacle. Pour autant, la nature particulière du projet en plein air avec des musiciens classiques, des chanteurs lyriques, des chœurs, sans amplifier le son par des micros, nous a conduits à retenir l'espace arrière de la chapelle à l'acoustique favorable. Nous avons donc lancé les premiers travaux d'aménagement avec l'aide précieuse de Louis Baas, parent d'un résident. Le sol a été préparé par le passage de la herse, l'arrachage de souches, la rehausse des regards... Ces premiers travaux permettront d'installer en toute sécurité, la scène ainsi que les gradins destinés aux quelques **4 000 spectateurs attendus en juin prochain**.

## Préparer 200 chanteurs et figurants

Le metteur en scène, Benoit Cazier, assisté de l'artiste-interprète Mélasse, a rencontré les résidents et les éducateurs qui seront sur scène comme acteurs



ou percussionnistes, ainsi que différents partenaires de danse hip-hop, de percussions et d'une école de cirque. A partir de la musique qui sera le moteur et l'ossature centrale de l'opéra, ils construisent ce spectacle pour révéler les talents de tous.

Même défi pour **Anne Rabaron** qui a en charge des costumes. Depuis 25 ans, cette costumière professionnelle a assuré la création et la réalisation de plus d'une soixantaine de spectacles dans différents genres scéniques (théâtre, danse contemporaine, lyrique, ...). Pour l'opéra *Enfants du Cristal*, elle doit habiller toutes les personnes qui seront sur scène, soit plus de 200 personnes ! Elle a la charge de coordonner les ateliers couture à l'Institut Saint-André, pilotés par l'éducatrice Eva Carrat, et au lycée du Reberg de Mulhouse qui nous rejoint dans cette belle aventure. Pour la réalisation des costumes, la coiffure et le maquillage des personnes qui seront sur scène, un partenariat a en effet été tissé avec le lycée. Pour beaucoup de lycéennes, participer à cet opéra est une façon de découvrir le monde du handicap... Mi-septembre, Anne Rabaron a rencontré les couturières bénévoles, les professeurs et les élèves du lycée. Ensemble, ils ont défini la ligne esthétique générale et les modalités de réalisation avant de partir en quête de costumes auprès de partenaires artistiques...

## Trouver des mécènes

Ce projet sera entièrement financé par des dons et subventions. Sa réussite dépend de l'implication de nombreux partenaires locaux et de particuliers, aux côtés de l'Association Adèle de Glaubitz. Pour exemple, dimanche 20 septembre, le Crédit Mutuel de la Doller a organisé sa 12<sup>ème</sup> marche de la solidarité au bénéfice notamment de l'Opéra *Enfants du Cristal*. Record battu avec plus de 700 participants ! Cet élan sportif de solidarité a permis de récolter 2 429 € pour l'opéra.

**Nous remercions très chaleureusement tous ceux qui nous ont déjà apporté leur soutien à ce projet dont l'objectif est de créer une œuvre artistique et collective à travers laquelle chaque personne s'épanouit et révèle ses talents, quelles que soient ses différences.**

Retrouvez toute l'aventure de l'opéra sur notre site internet [www.glaubitz.fr/opera](http://www.glaubitz.fr/opera)

**L'Association Adèle de Glaubitz a lancé cette incroyable aventure parce qu'elle a l'intime conviction que le spectacle, la musique et l'art en général sont de formidables leviers pour réunir les personnes au-delà des différences et des déficiences ainsi que pour créer un élan au service de la construction de chacun. L'opéra *Enfants du Cristal* sera une réussite, justement parce qu'il rassemble des personnes et des compétences si différentes. Retenez les dates des 9, 10, 11 et les 16, 17, 18 juin 2016 pour assister à cet opéra. Les modalités d'inscriptions seront communiquées prochainement, les places seront limitées... Soutenez l'opéra en nous adressant votre don avec le talon joint au Journal ou téléchargeable sur [www.glaubitz.fr/opera](http://www.glaubitz.fr/opera).**

INSTITUT SAINT-ANDRÉ - DU 7 AU 10 SEPTEMBRE

## L'aventure vosgienne

Pour la 6<sup>ème</sup> année consécutive, des résidents de l'IMPro, du FAS et du Foyer d'hébergement de l'Institut Saint-André de Cernay ont participé à une grande randonnée à cheval en septembre. Ce périple de 230 km parcourus en 4 jours est une véritable aventure humaine, en communion avec le cheval.

La randonnée requiert des qualités d'adaptation, qu'elles soient physiques ou relationnelles, ainsi que d'apprendre à bien gérer les émotions. C'est un moyen pour travailler différemment la dynamique de groupe, les responsabilités individuelles par rapport au cheval et aux soins à lui apporter, l'entraide, mais également les habiletés sociales...

Cette année, nous ont rejoints deux jeunes de l'Institut les Allagouttes d'Orbey ainsi que leur éducatrice. Voici son témoignage : « **18 cavaliers étaient réunis autour de la même passion : le cheval.** Ce fut une véritable aventure équestre et humaine, faite de rencontre, d'échanges (parfois peu ou pas de paroles, mais des regards, des sourires), d'une grande solidarité, de partage, d'entraide et surtout avec beaucoup d'émotions. Que de merveilleux souvenirs ! »

Félicitations à Aurélia, Paméla, André, Frédéric, Jean-Baptiste, David, Régis, Marianne, Tanguy et Beardet. Un merci particulier à Alexis, palefrenier en chef des écuries de l'Institut Saint-André, mis à disposition par l'ESAT Saint-André tout au long de l'année, et qui fait pleinement partie de l'encadrement technique.



## INSTITUT SAINT-JOSEPH - 2 SEPTEMBRE C'est la rentrée !



Cette année à l'Institut Saint-Joseph de Colmar, l'accueil de nouveaux jeunes en situation de handicap intellectuel a été plus important avec un renouvellement d'un quart de l'effectif. Pour favoriser une bonne intégration des enfants et des adolescents qui viennent d'être accueillis, les différents services de l'Institut ont organisé des réunions d'information en soirée à destination des familles. Des sorties ont également permis aux jeunes de **faire connaissance de façon ludique**. Le 29 septembre, tout l'IMPro est parti en direction de la Petite Camargue à Huingue. Au programme : marche, pique-nique et bonne humeur malgré la petite pluie comme invitée surprise ! Le 6 octobre, l'IMP a partagé un moment de convivialité et de découverte en se rendant à l'aire de jeux d'Ensisheim. De quoi débiter l'année sur de bonnes bases...

SITE DU NEUHOF - 21 SEPTEMBRE

## De nouveaux cycles

Le Centre Raoul Clainchard a fait l'acquisition à la rentrée d'un tricycle adapté et d'un vélo-pousse permettant le transport des tout-petits, grâce au financement de la Fondation Raoul Clainchard. De même, le Centre Louis Braille a pu s'équiper de trois vélos tandem adaptés, financés par Électricité de Strasbourg et le Trail du Kochersberg dont la remise officielle a eu lieu en septembre avec les différents partenaires. Ces cycles particuliers vont permettre aux enfants polyhandicapés ou déficients visuels de découvrir autrement les joies des balades à Strasbourg et dans la forêt du Neuhof.



## Une balançoire adaptée

Qu'ils sont joyeux, nos souvenirs de balançoire ! Tout doucement poussée, elle apaise et rassure... une impulsion de plus et que viennent les sensations fortes, l'air qui caresse la peau et un sentiment de liberté quand les pensées s'envolent ! Avec la nouvelle balançoire adaptée installée dans le parc de l'Institut Saint-André de Cernay, les enfants et les jeunes en situation de polyhandicap peuvent eux-aussi partager ces moments de plaisirs sensoriels, en toute sécurité. Cet équipement a été financé par le club Rotary de Mulhouse-Vosges et inauguré à la rentrée. L'espace ludique vient d'être agrémenté par deux tables adaptées pour les fauteuils roulants grâce à un don de l'Association des parents et amis de l'Institut. De beaux moments de détente en perspective dès le printemps prochain...



INSTITUT DES AVEUGLES - 27 SEPTEMBRE

## Ateliers ouverts

Pour la première fois, l'établissement stillois qui accueille des adultes présentant une déficience visuelle avec handicaps associés, a ouvert ses portes au public pour montrer les talents que les résidents y déploient. De nombreux stands étaient proposés comme des initiations à la vannerie et à la céramique. Plusieurs ateliers ont permis de **sensibiliser les visiteurs à la déficience sensorielle**. A l'atelier mosaïque par exemple, des lunettes de vision déformante étaient utilisées pour appréhender ce que les résidents peuvent percevoir. Cette expérience sera renouvelée l'an prochain, vu le succès rencontré.

## ESAT SAINT-ANDRÉ - 15 OCTOBRE 40 bougies

De nombreuses personnes ont participé au 40ème anniversaire de l'ESAT Saint-André. Les 40 années d'expérience au profit des personnes en situation de handicap donnent du sens à leur travail et aux compétences qu'elles acquièrent. Une équipe de professionnels accompagne et aide chaque travailleur handicapé à créer du lien social, à trouver sa place dans la société, à exercer son métier avec plaisir et savoir-faire, dans un souci permanent de bienveillance. Pour assurer ses missions médico-sociales, l'ESAT Saint-André a construit des relations de confiance avec de nombreux partenaires, notamment économiques, dont beaucoup étaient présents pour cet évènement.

En proposant une visite guidée des ateliers, l'objectif était de mettre en lumière les innombrables compétences techniques des travailleurs ouvriers paysagers, agents de propreté, agents de sous-traitance industrielle, agents de blanchisserie ou encore canneurs-rempailleurs. Cet anniversaire a aussi été l'occasion de féliciter les travailleurs handicapés qui se sont engagés dans le dispositif de Reconnaissance des acquis de l'expérience...

L'ESAT Saint-André a également lancé, en partenariat avec La Poste, **un nouveau service de collecte et de livraison pour des prestations de repassage**. Les habitants de la communauté de communes de Thann et de Cernay peuvent désormais confier à leur facteur leur linge pour le faire repasser par l'ESAT sans se déplacer. Un service de proximité solidaire !



# Passionnée de films d'animation

Très tôt, Claire Freidenberger a développé un don pour les arts plastiques avec une sensibilité particulière. A 17 ans, elle vient d'obtenir la très honorable note de 19 à une épreuve du Bac en présentant son reportage vidéo sur le syndrome Asperger dont elle est elle-même porteuse. Cette jeune fille autiste et sa mère ont accepté de nous expliquer comment ce beau projet a vu le jour...



## Se raconter en image

Diagnostiquée tardivement à l'âge de 12 ans, Claire Freidenberger présente le syndrome Asperger. Elle est alors prise en charge par l'hôpital de jour de Rouffach. Depuis 3 ans, elle est admise au Sessad de l'Institut Saint-Joseph de Colmar, spécialisé dans l'accompagnement des enfants présentant des troubles du spectre autistique. Claire rencontre deux fois par semaine une éducatrice spécialisée pour travailler l'organisation de la semaine, son projet professionnel ainsi que les émotions, les habiletés sociales, en fonction de ses demandes et attentes. Elle est également suivie régulièrement par la psychologue du Sessad.

« Toute petite, Claire a baigné dans l'univers des dessins animés de Disney, nous explique sa mère. Elle les connaît par cœur, la musique et même les bruitages. Elle a découvert un reportage sur le fonctionnement des studios de Pixar : un environnement de rêve pour Claire ! En 3<sup>ème</sup>, elle a eu la chance d'effectuer deux stages : chez un fleuriste dont elle a aimé l'environnement paisible, coloré et créatif, puis dans les services de Vialis-TV7, un univers qui se rapproche de son rêve. Claire ajoute : « Depuis ce stage, je veux être réalisatrice et j'ai choisi l'option cinéma du lycée Kirschleger à Munster.

*En Terminale L aménagée, je prépare le Bac sur deux ans. J'ai été autorisée à travailler seule pour l'épreuve de TPE, habituellement en groupe. Je voulais parler du syndrome Asperger dans une période où j'étais réticente et n'acceptais pas d'être autiste. Je souhaitais témoigner pour inciter l'équipe enseignante à ne pas baisser les bras. C'était un travail très long, lourd et compliqué. Il y a les recherches avant le tournage, les démarches auprès des personnes à interviewer, la prise de vue avec la caméra et le montage... Au final, ma vidéo « Ce que je suis sans fausse modestie » dure 37 minutes. Composé des professeurs de science et de cinéma, le jury a trouvé ce reportage exceptionnel, avec beaucoup de travail, surtout pour une seule personne. »*

## De multiples créations

Pour la mère de la jeune fille, « cette vidéo a permis à notre entourage de voir Claire autrement et c'était bouleversant. Elle a été présentée aux professionnels du Sessad et dans la classe de 3<sup>ème</sup> de son meilleur ami Thomas pour sensibiliser ses camarades. Jeudi 19 novembre prochain, le reportage sera diffusé au collège Hartmann de Munster lors d'une conférence, « Scolarité et enfants différents : s'épanouir ensemble ».

Fière de l'enthousiasme que suscite le reportage de Claire, elle ajoute « depuis 3 ans, le Sessad propose un suivi plus adapté à son âge, à son évolution, à son individualité et cela passe mieux auprès de ses camarades. Avant de poursuivre, Claire a un don artistique très développé, avec sa particularité et son talent, et ce qu'elle fait nous épate. Elle a le cerveau comme en ébullition avec plein d'idées : elle dessine beaucoup, réalise une BD, peint, écrit des scénarios, filme les chats avec la voisine pour réaliser des vidéos très drôles,...

En montrant ses différentes réalisations, Claire explique : « mon travail sur l'ordinateur est un moyen de décompresser et de faire des choses que j'aime, même si après, cela devient pénible car j'ai des maux de tête ou des vertiges. Dans mes dessins d'intuition, j'ai besoin d'extérioriser des choses dans ma vie qui m'ont fait mal ou qui m'angoissent, comme le stress qui me dévore de l'intérieur, la douleur que je ressens tellement fort. J'aime beaucoup faire des films en stop-motion [technique d'animation en volume semblable à celle des dessins animés, ndlr] en réalisant notamment moi-même les décors. L'animation en volume est devenue ma passion ! ».

**A présent, Claire rêve de faire revivre la technique traditionnelle du film d'animation dans des créations singulières.**



# La réflexion éthique

## Un support indispensable à la bientraitance

**Depuis bientôt 25 ans, Adèle de Glaubitz construit et perfectionne son projet associatif, avec la participation de toutes les forces vives : les membres, les familles et les nombreux professionnels, tous engagés au service des personnes les plus vulnérables.**

Le projet d'Adèle de Glaubitz est simple dans son expression, mais plus complexe dans sa mise en œuvre. Car de toute évidence, chaque personne accueillie par l'Association attend d'elle une réponse unique, ajustée à son parcours et à son projet de vie, en tenant compte de ses capacités tout comme de son environnement familial et social. L'Association vise une réponse confectionnée sur mesure pour chaque personne qu'elle accueille.

Mais l'accompagnement de chaque personne dans sa singularité peut générer des conflits de valeurs. Quelle réponse

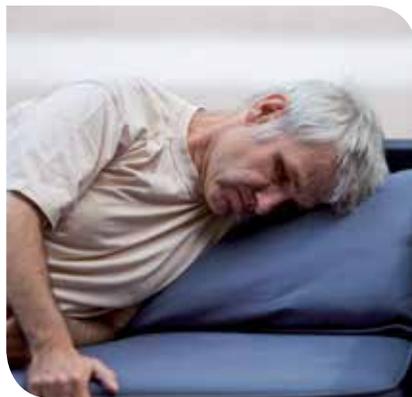
apporter alors ? Les professionnels doivent y faire face, en s'appuyant sur une réflexion éthique et collective, mise en place par l'Association pour étayer leurs positionnements. C'est dans ce but que l'Association a créé depuis plusieurs années une commission éthique rassemblant des membres et des professionnels, ainsi que plusieurs comités d'éthique d'établissement. Nous vous proposons de découvrir pourquoi et comment cette réflexion éthique se construit au sein de l'Association et de ses établissements, dans un contexte où les multiples contraintes laissent peu de place à cette prise de recul pourtant nécessaire.

## Qu'entendons-nous par réflexion éthique ?

L'éthique est entrée dans le quotidien et les médias y font régulièrement référence dans de très nombreux domaines : la médecine et la génétique, l'économie, l'entreprise et les relations de travail, la politique, le sport, ... Nous évoquons fréquemment la morale, la déontologie ou encore la loi, mais où se situe l'éthique ? Depuis environ 40 ans, **la question du sens, des valeurs et des repères pour agir, se pose de façon plus aiguë et nous interroge.**

Il existe plusieurs théories de l'éthique, mais s'il a fallu se fixer un cadre pour développer la réflexion éthique au sein de l'Association, c'est notamment la définition proposée dans la recommandation de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) qui est privilégiée : « L'éthique est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées ».

C'est aussi pourquoi nous utilisons plutôt le terme de « réflexion éthique ». L'éthique vient en quelque sorte réinterroger les pratiques professionnelles. Elle nous invite à nous questionner pour donner davantage de sens aux pratiques. Les comités d'éthique sont ainsi des espaces de réflexion où les professionnels peuvent se poser les questions : Est-ce que je fais « bien » ? En quoi mon action est-elle aidante pour la personne accompagnée ? Qu'est-ce qui justifie telle règle ou telle procédure ? ...



## La réflexion éthique selon Paul Ricoeur

L'Association Adèle de Glaubitz se réfère notamment à la définition du philosophe français Paul Ricoeur : « Appelons visée éthique la visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes ».

La réflexion éthique a ainsi pour objectif de faciliter la prise de décision, pour que celle-ci soit plus juste, dans une situation donnée et à un moment donné. Cette réflexion éthique vient aider les professionnels à analyser et à clarifier certains actes complexes. Elle contribue aussi à **impulser une dynamique de responsabilisation des équipes** dans cette démarche de questionnement.

L'éthique n'échappe pas à la morale, au droit ou à la déontologie, mais elle se veut davantage tournée vers la réflexion. Elle s'efforce de déconstruire et reconstruire les jugements trop figés, les positionnements parfois immuables et les pratiques professionnelles.

Afin de mieux appréhender collectivement la réflexion éthique, et dans le seul but de réaliser les actes les plus justes au service des personnes vulnérables, l'Association a rédigé en 2013 une charte éthique. Il est précisé que notre réflexion éthique s'appuie notamment sur les engagements suivants :

- affirmer le droit à une vie digne fondée sur la liberté et la responsabilité,
- garantir un accueil aux personnes les plus fragiles,
- permettre à chaque personne de vivre sa singularité dans le respect de tous,
- reconnaître chaque personne comme un être en devenir,
- et susciter l'ouverture à la dimension d'intériorité.

Ces engagements forts donnent sens à l'action au quotidien des professionnels de l'Association.

## Les bases de notre réflexion éthique

Le questionnement éthique est suscité quand il y a un conflit ou tension entre différents principes ou différents positionnements possibles : entre deux principes de droit, entre une règle déontologique et des contraintes organisationnelles, entre deux postures professionnelles...

Concrètement, il peut s'agir par exemple de formuler un avis quand il y a un conflit entre la liberté de déplacement d'une personne désorientée et sa sécurité, ou quand il faut accompagner une personne en situation de handicap intellectuel dans son désir de parentalité... De nombreuses situations complexes qui mettent en opposition des règles ou des principes paradoxaux, peuvent être réfléchies dans le cadre d'une instance éthique.

La réflexion éthique concerne toutes les personnes engagées de près ou de loin dans un travail de soins ou d'accompagnement éducatif et pédagogique. Elle contribue à **faciliter la prise de décision la plus juste possible**, en tenant compte des règles de droit, de la déontologie, mais aussi du choix de la personne et de sa famille, des usages, de l'environnement social...

Cette réflexion éthique nécessite du temps pour ouvrir largement le débat et pour arrêter un positionnement éclairé. Elle génère le dialogue, la concertation, le questionnement. Elle responsabilise aussi les équipes professionnelles et surtout elle concerne tous les acteurs.

Enfin, la réflexion éthique ne doit surtout pas être instrumentalisée. Elle ne vient pas cautionner une décision déjà prise, ni régler des conflits entre les personnes. Ou bien encore, elle ne sert pas à se donner bonne conscience !

## Des espaces pour l'éthique

L'éthique au quotidien est un objectif prioritaire de l'Association Adèle de Glau-bitz. Elle a inscrit dans son projet d'avenir son attachement à la réflexion éthique, sachant bien qu'elle est le fruit d'un long travail et d'une volonté affirmée dans tous les secteurs d'activité et à tous les niveaux de responsabilité.

Ainsi, l'Association a mis en place des comités d'éthique d'établissement qui ont pour objectif de se positionner sur des choix éthiques de terrain. Consultatifs, ces comités sont des lieux d'écoute, de réflexion et de production d'écrits professionnels. Ils peuvent émettre des avis qui serviront de référence dans des situations analogues, au service de la décision pour une certaine forme de conscience éclairée. Les comités d'éthique, forcément pluridisciplinaires, travaillent en transversalité et jouent pleinement leur rôle de veille et de conseil.

De plus, l'Association a créé une commission éthique regroupant cette fois des membres de l'Association nommés par son conseil d'administration et des cadres des établissements. La commission d'éthique porte le souci permanent de la coordination et de la transversalité. Elle promeut la formation, la recherche et le partage des réflexions éthiques avec d'autres instances éthiques externes. Elle peut être amenée à produire et à communiquer ses positionnements éthiques et à les défendre dans différentes instances externes, l'objectif étant de **garantir une action sociale et médico-sociale encadrée par des choix éthiques validés et partagés**, et d'empêcher ainsi toute forme de prise en charge pouvant nuire à la dignité des personnes accueillies.



**Michel Lutringer, Président de la commission éthique jusqu'en septembre dernier, avait présenté le travail de groupe lors de l'assemblée générale en juin.**

Il a rappelé que l'espace éthique devait favoriser le travail de réflexion autour des grandes questions éthiques. Sont évoquées fréquemment les questions relatives à l'accompagnement des personnes en fin de vie, à l'acharnement thérapeutique, à la gestion et à la prise des médicaments, à la vie intime et sexuelle des personnes accompagnées, au passage à l'âge adulte et à l'orientation des jeunes en situation de handicap,...

Enfin, la commission envisage d'organiser une journée de formation, notamment sur la formulation du questionnement éthique.





## Quelques travaux en cours

Les professionnels de l'action éducative qui accompagnent quotidiennement des enfants en situation de handicap et présentant parfois d'importants troubles du comportement, peuvent être amenés à conduire un enfant en chambre d'apaisement, en cas de crise, ou pour prévenir les passages à l'acte agressif envers lui-même ou autrui. Cette mise à distance doit être naturellement considérée comme une mise en sécurité, une protection envers soi-même et les autres personnes du groupe. Le comité d'éthique rassemblant des professionnels du secteur de l'enfance, réfléchit sur cet acte éducatif complexe. Il va produire un écrit au service de tous les professionnels de l'Association. Quels intérêts à utiliser une salle de retour au calme ? Quels autres moyens d'action préventive en cas de comportement non adapté ? Quelle attitude adopter avec l'enfant et quelle communication faire à la famille ? Autant d'interrogations qui nécessitent un temps de réflexion sur les pratiques, la formalisation du questionnement éthique et la formulation écrite de l'avis préconisé.

Un autre comité d'éthique s'est penché sur la fin de vie en établissement médico-social avec plusieurs problématiques. La fin de vie annoncée, l'accompagnement de la personne, la mort, les étapes du deuil et l'annonce du décès aux proches, notamment aux autres personnes du même groupe de vie... Un sujet difficile qui a fait l'objet d'une importante réflexion éthique dans le but d'accompagner les personnes jusqu'au bout de la vie avec respect, dignité et altruisme.

D'autres textes avaient déjà fait référence au sein de l'Association, notamment sur la vie affective et sexuelle des personnes en établissement, sur le toucher du corps ainsi que sur la bientraitance.

**Chef de service à l'Institut Saint-Joseph, Marie-Eve Sester fait partie de la commission éthique de l'Association. Depuis de nombreuses années, elle s'intéresse à l'Éthique dans le travail social qui a d'ailleurs fait l'objet de son mémoire de licence professionnelle en 2011. « Cette démarche me tient à cœur car, dans mon métier d'éducatrice spécialisée, j'ai souvent été confrontée à des situations complexes où un questionnement éthique se posait. On ne peut pas travailler dans la relation d'aide et d'accompagnement, sans avoir le souci de ce qui est juste pour la personne. En tant que cadre, je suis vigilante à ce qu'il y ait des temps pour débattre de sujets délicats tels que la vie affective et intime, la sanction éducative, l'équilibre entre l'autonomie des personnes et les contraintes de sécurité, ... La réflexion éthique permet de réinterroger nos pratiques professionnelles et de prévenir la maltraitance. Elle est là pour nous rappeler la nécessité de reconnaître chaque individu dans sa dignité et sa singularité. Il est important de favoriser le débat et que tous les acteurs de l'Association, les professionnels, les personnes accueillies et les familles mais aussi les partenaires, les bénévoles, puissent mettre leurs mots sur des situations difficiles. Cette prise de conscience collective est nécessaire. Elle peut s'appuyer sur les comités d'éthique de l'Association dont certains sont bien identifiés depuis quelques années déjà. »**



## En conclusion

Au sein de l'Association Adèle de Glaubitz, entrer dans une démarche éthique, c'est :

- > accepter de se laisser interpellé par l'autre dans ses valeurs, ses positionnements...
- > entamer une démarche de questionnement et ne rien prendre pour acquis ou évident,
- > chercher la cohérence dans l'action,
- > ne pas se dérober à la question : « que faire pour bien faire ? » et accepter qu'il n'y ait pas de définition formelle, ni définitive,
- > accepter les incertitudes,
- > chercher à donner du sens, y compris aux événements marqués par la souffrance et la fragilité.

La réflexion éthique concerne toutes les personnes engagées de près ou de loin dans l'action éducative et thérapeutique, et vient questionner les actes qu'elles réalisent au quotidien, en prenant en compte la complexité des situations et la vulnérabilité des personnes impliquées : patient ou usager, soignant ou éducateur, famille.

**Enfin, la démarche éthique de l'Association Adèle de Glaubitz vise, dans un processus continu, notre capacité à nous laisser interpellé dans nos pratiques au quotidien, en étant attentif au respect des valeurs humaines.**

*Philippe Jakob  
Directeur général*

## Pour aller plus loin...

- **Soi-même comme un autre, Paul Ricœur, Point, aux Editions du Seuil**
- **Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité, Sylvie Pandelé, Seli Arslan,**
- **Ethique et travail social, une recherche du sens, Brigitte Bouquet, Dunot,**
- **[www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)  
Espace éthique des Hôpitaux de Paris AP-HP**
- **[www.ccne-ethique.org](http://www.ccne-ethique.org)  
Comité consultatif national d'éthique**
- **[www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr)  
Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)**
- **[www.ethique-alsace.unistra.fr](http://www.ethique-alsace.unistra.fr)  
Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique (CEERE)**

# Les sens en éveil

A la rentrée, le Service des jeunes polyhandicapés de l'IME Saint-André a organisé sa 10<sup>ème</sup> journée sensorielle. Ce rendez-vous très attendu doit son succès à la mobilisation de nombreux partenaires et à l'ingéniosité des organisateurs.



## Une organisation bien rodée

En 10 ans, la journée sensorielle à l'Institut Saint-André est devenue l'évènement fort de la rentrée pour les personnes en situation de polyhandicap de toute la région. Jeudi 17 septembre, plus d'une centaine de personnes polyhandicapées, venant d'établissements médico-sociaux alsaciens, et même de Suisse, ont participé aux nombreuses animations développées sur le thème « le jaune dans tous ses états ». Cette rencontre a pour objectif de leur proposer une journée de rentrée particulière, riche en découvertes autour de l'éveil des sens de manière ludique et amusante.

Pour cela, les organisateurs rivalisent d'ingéniosité et d'imagination pour détourner des objets du quotidien et proposer chaque année de nouvelles activités. A travers cette journée d'expérimentation, les participants sont invités à agir et interagir dans des espaces différents et à **explorer diverses stimulations multi-sensorielles, de la plus dynamique à la plus reposante.** Tunnel sensoriel, massage, peinture aux épices, trampoline, tricycle adapté, promenade en calèche... Même le repas est sensoriel, avec une déclinaison de plats de couleur jaune, aux textures et aux saveurs surprenantes pour ravir les papilles !



## Des rencontres enrichissantes

De plus en plus de partenaires extérieurs, comme la société Colibrius spécialisée dans les cycles adaptés, contribuent au développement de cet évènement qui rassemble également de nombreux bénévoles.

Pour la première fois, plus de 40 élèves du lycée hôtelier Charles Pointet de Thann ont participé à la 10<sup>ème</sup> édition. L'établissement a été sollicité pour animer un atelier du goût et le partenariat a pris une ampleur bien plus importante. Au-delà de l'espace de dégustation à l'aveugle, des lycéens ont ainsi participé à la conception et à la réalisation du repas en prêtant main forte pendant 3 jours à la brigade de cuisine de l'Institut Saint-André. Le jour J, des élèves ont même assuré le service pour un repas comme au restaurant : sur assiette, servi à table et de manière individuelle. Une belle expérience à renouveler !

Pour la 3<sup>ème</sup> année consécutive, l'école de psychomotricité de Mulhouse, l'IIRFPM, a soutenu cette journée en apportant savoir-faire et bonne humeur. Les étudiants de 3<sup>ème</sup> année ont proposé plusieurs ateliers : enveloppement et portage, toucher thérapeutique avec des percussions, histoire sensorielle animée, découvertes sensorielles par la musique,... Plus dans l'observation, les élèves en 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> année ont aidé les professionnels pour des ateliers plus sportifs comme le trampoline ou la toupie...

**Favoriser le bien-être et l'épanouissement des personnes, quel que soit le handicap, est l'un des engagements forts de l'Association Adèle de Glaubitz, parfaitement illustré par cette journée multi-sensorielle marquée par les sourires de tous les participants.**

*Céline Rossi-Lévêque  
Directrice de l'IME Saint-André*



## Autour des 5 sens... et même plus

La vue, l'ouïe, le toucher, le goût, l'odorat... tout le monde connaît ces 5 sens stimulés par différents ateliers lors de la journée sensorielle. Mais, riches de leur expérience, les professionnels favorisent aussi la découverte d'autres sens. Explications de Frédéric Peter, responsable du Service des jeunes polyhandicapés de l'IME Saint-André : « En plus des 5 sens, nous ajoutons l'équilibre que chacun recherche souvent inconsciemment, le vestibulaire. Balancer une personne dans un hamac ou la faire tourner sur elle-même va lui permettre de ressentir cet équilibre. De même, il y a un sens qui touche

le corps en profondeur et dans son entier que l'on appelle la proprioception dans notre métier. Pour une personne toujours dans son fauteuil ou engoncée dans une coque, 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 les mains sont cachées... Travailler avec une personne polyhandicapée nous amène à prendre conscience de tous ces sens que nous utilisons sans même nous en apercevoir et combien ils sont importants dans notre vie quotidienne et dans la leur. »





# Comment je suis devenue AMP

Pour garantir un accompagnement de qualité, l'Association Adèle de Glaubitz favorise le développement des compétences des professionnels. Pour illustrer concrètement cet engagement, nous vous proposons le récit de Marie-Elisabeth Venisch qui, après une longue formation continue, vient d'être embauchée en CDI en qualité d'aide médico-psychologique à l'Institut Saint-Joseph.

## Retour à la vie active

Ma formation initiale de secrétaire médicale m'a permis d'occuper un poste en bromatologie avant de me consacrer à l'éducation de mes quatre enfants. Une fois qu'ils sont devenus adultes et autonomes, je souhaitais vivement réintégrer le milieu professionnel.

Malgré mon inexpérience dans le domaine de la déficience mentale, ma candidature à l'Institut Saint-Joseph de Colmar a été retenue pour quelques contrats à durée déterminée. La formation d'aide médico-psychologique m'a ensuite été proposée et je m'y suis engagée en octobre 2013.

L'aventure commence par la rédaction d'une lettre de motivation qui sert de base à l'épreuve orale d'admission à la formation. Déjà diplômée, j'étais exempte de l'épreuve écrite. Arrive l'annonce de mon admissibilité.

Puis débute la formation sur 20 mois, d'octobre à mai. Cette formation en alternance comporte un enseignement théorique assuré par l'IFCAAD (Institut de formation au travail éducatif et social) et la pratique se fait en établissement, à savoir au Foyer d'hébergement pour adultes travailleurs handicapés de l'Institut Saint-Joseph. La formation est complétée par un stage pratique de 140 h effectué auprès d'un public différent.

## Acquérir des compétences

La formation est construite autour de six domaines :

- **Connaissance de la personne** : l'AMP doit comprendre la personne et le handicap afin de pouvoir l'aider dans sa singularité.
- **Accompagnement éducatif et aide individualisée dans les actes de la vie quotidienne** : la notion de vie quotidienne est le « cœur du métier » de l'AMP. Il s'agit notamment de satisfaire les besoins fondamentaux de la personne, de veiller à son bien-être et à son confort. Cette compétence va entraîner les autres : repérer les besoins de la

personne, les évaluer afin de pouvoir y répondre au mieux...

- **Animation de la vie sociale et relationnelle** : l'AMP va ainsi pouvoir repérer ce qui facilite le lien social.
- **Soutien médico-psychologique** : l'objectif est ici de construire un accompagnement adapté à chaque personne.
- **Participation à la mise en place du projet individualisé** : l'AMP acquiert les compétences nécessaires à la mise en œuvre de toutes les dimensions d'un projet de vie.
- **Communication professionnelle et vie institutionnelle** : cela permet de se positionner dans un cadre institutionnel et de travail en équipe.

## Apprendre à se positionner

Pour devenir AMP, certaines valeurs comme la tolérance ou l'ouverture d'esprit, la volonté, le désir d'accompagner, la générosité ou l'envie de se sentir utile, sont nécessaires mais pas suffisantes. Tout comme, il ne suffit pas de dire « j'aime la relation, j'aime venir en aide aux autres, j'aime mon prochain ». Pour être capable d'un accompagnement qui privilégie la mise en avant de l'autre, il faut pouvoir s'effacer pour faire émerger la personne, ce qui est loin d'être simple. Et c'est principalement ce que la formation permet de travailler au-delà de l'assimilation de connaissances théoriques.

La question du sens est incontournable. La formation, c'est d'abord un temps où l'AMP apprend à remettre en cause ses idées reçues, ses représentations. Il s'agit de dépasser quelques formules toutes faites pour acquérir une éthique de l'accompagnement. C'est aussi s'interroger sur soi, sur son lien avec autrui. La formation nous questionne sur le lien de proximité, l'empathie, la gestion de ses émotions et de ses affects.

Lors de temps d'échanges sur les pratiques, l'AMP en formation peut partager ses difficultés et ses questionnements avec ses pairs, pour prendre un peu de recul par rapport à son vécu. Cette étape de la formation permet de s'exposer : prendre la parole, donner son avis...

Des compétences en écriture s'avèrent indispensables, puisque des écrits ponctuent régulièrement la formation et sont précieux lors des examens.

## Découvrir le métier

La formation permet de découvrir de multiples structures, fonctionnements, législations, matériaux ou équipements, méthodes ou outils de travail, mais également différents publics. Dans cette formation variée et enrichissante, les intervenants agissent avec professionnalisme, les témoignages sont diversifiés et parfois troublants.

Source de belles rencontres personnelles et professionnelles, le chemin de la formation est cependant long, parfois difficile avec des périodes de remises en questions et de doute. Ce parcours requière **un important investissement personnel**. Aussi, il est essentiel pour l'AMP en formation de se dégager du temps pour respecter un certain équilibre et se sentir bien.

## Quel bilan de la formation ?

Puis arrive le temps des révisions et la période des examens avec notamment diverses épreuves orales face à un jury composé d'un formateur et d'un professionnel. Pour ma part, les épreuves écrites, toutes le même jour dans une grande salle remplie de centaines de candidats, furent éprouvantes. Il faut alors être capable de mettre sur papier toutes les connaissances que l'on s'est appropriées pour devenir AMP.

Viennent les résultats et je me retrouve enfin gratifiée par l'ultime récompense : l'obtention d'un diplôme d'état d'aide médico-psychologique. J'ai alors ressenti une joie immense, une certaine fierté, une légitimité sur le plan professionnel et une victoire sur moi-même !

Ma formation terminée, j'ai effectué les remplacements d'été de mes collègues. Finalement, la boucle a été bouclée puisque j'ai été embauchée au sein de

l'Institut Saint-Joseph en CDI, un poste s'étant libéré dans le service cet été.

Ce fut une aventure dense et complexe. Chaque semaine de formation, j'avais l'impression qu'on m'en demandait toujours davantage et que je n'arriverais pas à surmonter cette charge de travail supplémentaire. Mais j'ai avancé grâce au soutien et aux encouragements de l'encadrement de l'IFCAAD et de mes collègues de travail. Si l'on me proposait aujourd'hui cette formation, je la referai sans hésiter tout comme je la conseille à autrui. C'est une formation enrichissante sur le plan professionnel, mais aussi personnel.

*Marie-Elisabeth Venisch*

*Une formation variée et enrichissante*



# Un espoir pour les enfants autistes

Depuis octobre 2014, un nouvel établissement accueille à Strasbourg des enfants présentant des troubles du spectre autistique : le Dispositif d'Accompagnement et de Soins Coordonnés pour l'Autisme (DASCA). Après un an de fonctionnement, quel premier bilan peut-on faire de ce programme novateur et tant attendu par les familles ?

## Une réponse audacieuse au 3<sup>ème</sup> plan autisme

Fruit d'une collaboration entre les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS) et l'Association Adèle de Glaubitz, le DASCA est un dispositif expérimental et innovant qui propose une prise en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes présentant des Troubles du Spectre Autistique (TSA), avec ou sans troubles associés. Son objectif est original : **créer une synergie entre les champs sanitaire et médico-social**, avec des réponses concertées et appropriées, dans une logique d'unité et de continuité du parcours de prise en charge et de service rendu.

S'inscrivant pleinement dans le 3<sup>ème</sup> Plan Autisme 2013-2017, ce projet novateur a été implanté au Site du Neuhof pour réaliser les actes éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques, conjointement et en complémentarité de l'activité sanitaire du Service de Psychiatrie pour Enfants et Adolescents (SPEA) des HUS.

## Le lancement du projet

Autorisé à titre expérimental sur une durée de 3 ans, le dispositif s'est déployé de façon progressive avec l'accueil de jour de 10 enfants en septembre 2014, puis à la rentrée 2015, de 10 autres enfants. Chacun a été suivi par le SPEA et bénéficie d'une orientation spécifique notifiée par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Les groupes, constitués en fonction de l'âge et du stade d'évolution des enfants, sont accompagnés par un enseignant, un éducateur spécialisé, une aide médico-psychologique et un moniteur-éducateur. A la rentrée 2015, un psychomotricien est venu compléter l'équipe paramédicale et une troisième orthophoniste rejoindra le dispositif prochainement.

Pour évaluer les progrès réalisés par chaque enfant, les professionnels ont dressé, à partir d'analyses et d'outils d'évaluations, un bilan commun, support de construction du Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA). Cet outil de travail porte sur différents domaines tels que la communication et le langage, les interactions sociales, les fonctions cognitives, sensorielles et motrices ou encore les apprentissages et les acquis scolaires.

Il intègre les souhaits de la famille et développe les objectifs à atteindre en fonction des capacités de l'enfant et qui sont réévalués chaque année.



## Témoignage d'un parent

« Le Projet Personnalisé d'Accompagnement correspond pleinement à nos attentes : l'acquisition de la propreté progresse. Nous trouvons notre fils plus calme, content de partir et content de revenir. Il a une plus grande capacité à répondre à la frustration et la gère mieux. Il accepte le non et ne fait presque plus de grosses crises. Il n'est plus aussi stressé. Nous le trouvons même moins agressif que lorsqu'il était à l'école de notre quartier. »



## Combiner plusieurs méthodes

Pour atteindre les objectifs fixés dans chaque projet d'accompagnement, l'équipe de DASCA se forme régulièrement aux techniques d'intervention comportementales et développementales basées sur des approches qui ont fait leurs preuves dans l'accompagnement des personnes avec autisme.

Les professionnels utilisent, entre autres, la méthode « Picture Exchange Communication System » (PECS) afin de mieux communiquer avec les enfants et de permettre à ceux-ci d'exprimer leurs besoins. Ils ont créé une banque de données de pictogrammes, sur la base d'images validées par l'équipe paramédicale, et actualisée au fur et à mesure de l'évolution des enfants.

Tout l'intérêt du DASCA réside dans le travail de coordination avec les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

Les professionnels des HUS ont ainsi dispensé de nombreuses formations comme une sensibilisation à la Thérapie d'Échange et de Développement (TED) réalisée par une psychologue du SPEA. Dans l'accompagnement de certains enfants, plusieurs séances hebdomadaires ont été mises en place avec une supervision régulière de la psychologue ainsi que d'un médecin des HUS, référent médical pour cette nouvelle approche lors de réunions trimestrielles. Les résultats obtenus incitent à poursuivre ce programme avec d'autres jeunes.

La prise en compte des particularités sensorielles de l'enfant est également une composante essentielle du projet. Une salle a ainsi été spécialement conçue pour l'utilisation de l'approche Snoezelen.

## Une pédagogie adaptée

Outre le côté éducatif, la prise en charge pédagogique représente une grande

partie des interventions réalisées auprès des jeunes accueillis avec une classe par groupe. L'ensemble des classes sera prochainement équipé de tableaux blancs interactifs afin de favoriser l'interactivité entre enseignant et élèves. Cet outil suscite la curiosité et l'intérêt des enfants et rend les enseignements plus ludiques et stimulants. Le bénéfice est certain sur l'attention et la concentration des élèves. Des tablettes tactiles sont également en cours d'acquisition. Légers, facilement maniables et transportables, ces nouveaux outils facilitent le développement de la communication et de l'autonomie des personnes autistes. Ils favorisent les apprentissages grâce aux nombreuses applications adaptées. La variété des activités éducatives et pédagogiques permet aux personnes autistes d'avoir une nouvelle approche de leur environnement, tout en leur donnant la possibilité de s'exprimer autrement et plus simplement.



## S'ouvrir au monde

Durant les temps d'activités éducatives, de nombreuses sorties ont été organisées, en complémentarité des apprentissages scolaires. Parc de loisirs, piscine, ferme pédagogique,... ces sorties, effectuées en petits groupes ou en individuel, ont notamment permis aux enfants de développer leur motricité, d'interagir avec d'autres personnes et de découvrir de nouveaux lieux.

Comme le DASCA est implanté à proximité de commerces et d'espaces verts, de nombreuses activités hebdomadaires sont réalisées telles que le jardinage, la cuisine, les temps de loisir au parc,...

En juin dernier, un séjour de trois jours a même été organisé à Gérardmer. Ce projet visait à créer des interactions entre les jeunes et à favoriser leur adaptation à un nouvel environnement, tout en respectant le rythme de chacun. Pour certains enfants, il s'agissait d'une première séparation avec les parents, souvent inquiets. Plaisant pour les enfants, le séjour a abouti à la majorité des résultats escomptés, en créant du lien entre eux et avec les encadrants. Les familles ont fait des retours très positifs et encouragent désormais ce type d'initiative.

## Témoignage d'un enseignant

« Nous constatons de réels progrès chez les enfants que nous accompagnons. Par exemple, un enfant est passé du niveau non-acquis en novembre 2014, à celui d'acquis en juin 2015 pour de nombreux items. Il peut maintenant associer des images identiques, lire des syllabes simples, associer des syllabes pour lire un mot, lire des mots de façon globale, dénombrer de petites quantités, associer des objets identiques, associer des images avec leurs objets,...

## Premiers constats encourageants

Pour l'année scolaire 2014-2015, le bilan de l'accueil de jour au sein de l'IME est très positif. L'équipe constate une amélioration de la qualité de vie des enfants et des familles, du service rendu par des modes d'intervention spécifiques et par la mise en commun des compétences, expériences et savoir-faire.

Au niveau pédagogique, les bilans de cette première année de fonctionnement montrent de bons résultats, basés sur l'évaluation des compétences initiales et acquises à la fin de la période. Les enfants accueillis au DASCA ont progressé dans les domaines de la lecture, de l'écriture, des mathématiques, de la découverte du monde,... Les enseignants développent une pédagogie adaptée et individualisent le contenu des apprentissages.

Fin juin, les professionnels du SPEA, de l'Éducation Nationale et d'Adèle de Glaubitz ont évalué positivement la coopération et la coordination des interventions et des services qui apportent une réponse unique et concertée, aboutissant à une amélioration bénéfique à la prise en charge des enfants et de leurs proches.

En septembre dernier, le conseil scientifique a lancé le chantier de construction d'outils affinés pour l'évaluation du dispositif. De plus, le SESSAD pour l'accompagnement des 10 enfants scolarisés en milieu ordinaire devrait être opérationnel dans les prochains mois.

*Diane Valetta  
Directrice adjointe du dispositif DASCA*



# L'ICACS, pour un accompagnement global

Intervenant-Conseil ou Interface de Communication, en Accessibilité et Compensation Sensorielle (ICACS) est un nouveau métier qui se développe grâce à la création d'une formation de la Fisaf (Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France). Rencontre avec Morgane Cicolelli, qui fait partie de la première promotion des ICACS et exerce cette fonction depuis 3 ans, au sein du Site du Neuhof.



## Un nouveau diplôme

Après une quinzaine d'années à travailler en tant qu'aide-médico-psychologique auprès de jeunes polyhandicapés accueillis au Centre Raoul Clainchard, puis comme éducatrice spécialisée avec des enfants déficients visuels au Centre Louis Braille, Morgane Cicolelli a suivi la nouvelle formation proposée par la Fisaf pour devenir ICACS : Intervenant-Conseil, en Accessibilité et Compensation Sensorielle. Cette formation alternative à «l'AVJiste» va au-delà de l'accompagnement aux activités dans la vie quotidienne qui permet aux jeunes déficients visuels de gagner en autonomie dans les actes de la vie courante. Ce nouveau cursus universitaire combine de nombreux apports théoriques et différentes approches techniques complémentaires pour permettre une réflexivité dans les pratiques et ainsi un accompagnement global de la personne.

## Favoriser le travail en équipe

Diplômée depuis 2012, Morgane Cicolelli exerce le métier d'ICACS en complémentarité avec les autres professionnels du Centre Louis Braille : l'Avjiste, les instructeurs en locomotion ou encore les orthoptistes. « C'est un travail de partenariat, précise-t-elle. Pour les plus petits par exemple, je peux intervenir en amont du travail de l'institutrice en locomotion pour développer l'utilisation des autres sens comme l'ouïe, l'odorat, le toucher, le sens kinesthésique dans le but de compenser la déficience visuelle. Dans la vie quotidienne, je peux intervenir pour toutes les activités nécessitant une adaptation, des gestes spécifiques, des techniques palliatives... Pour l'adaptation de l'environnement, je fais des préconisations, en lien avec l'orthoptiste, concernant le choix des couleurs, des contrastes, de l'éclairage... Autre exemple, avec une collégienne aveugle, je travaille sur la manipulation de l'argent, le repérage au self pour qu'elle sache comment remplir son plateau... Plus large et plus vaste, mon champ d'intervention permet l'accompagnement notamment des enfants déficients visuels avec un handicap associé. Chaque cas est particulier, à nous de nous adapter pour répondre au mieux aux besoins des jeunes accueillis ».

## Élaborer de nouveaux projets

Les interventions de cette professionnelle sont variées : en suivi individuel pour apprendre par exemple à se servir d'une plaque électrique, en classe pour progresser plus rapidement, à domicile pour des demandes spécifiques...

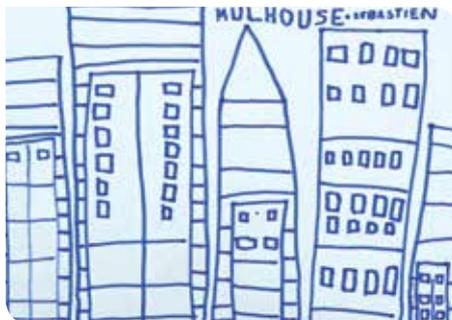
Avec ses multiples compétences, elle a aussi participé à un travail « recherche-action » en groupe inter-établissements de l'Association qui a permis l'élaboration d'une grille de dépistage d'une déficience visuelle. Cette grille a ensuite été testée à la Maison d'accueil spécialisée de l'Institut Saint-André avec des personnes pour lesquelles une déficience visuelle était suspectée ou avérée. Elle a alors proposé des adaptations de l'environnement en préconisant des couleurs, des contrastes et un éclairage adaptés, des cheminements dégagés. Ses conseils aux équipes ont permis de faciliter les déplacements de certains résidents de leur chambre à la salle de bain ou la salle à manger...

Récemment diplômée, Isabelle Uhllich a rejoint en tant qu'ICACS l'équipe du Site du Neuhof. Avec l'équipe pluridisciplinaire, elles travaillent à présent sur un projet d'appartement thérapeutique, fonctionnel, sécurisé et équipé en matériel adapté pour améliorer le quotidien des personnes déficientes visuelles...

**Retrouver le détail  
de la formation d'ICACS  
sur [www.fisaf.asso.fr](http://www.fisaf.asso.fr)**

# Pourquoi former les parents ?

Etre parent est un métier difficile, d'autant plus lorsqu'un enfant est en situation de handicap et que l'éducation « traditionnelle » n'est pas adaptée. Pour répondre aux difficultés rencontrées par les familles, les professionnels de l'IME Saint-André proposent depuis la rentrée, des formations pour que les parents puissent mieux faire face au handicap. Rencontre avec l'équipe de pilotage de ce projet innovant :



**Votre mission est d'accompagner au quotidien des enfants en situation de handicap mental ou autistes, alors pourquoi vous adressez-vous à leurs parents ?**

Élever un enfant avec une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre autistique s'avère être un défi lorsque les pratiques « traditionnelles » ne fonctionnent pas, ou du moins pas suffisamment. Bien souvent, les familles nous font part de leurs difficultés à la maison dans l'éducation de leur enfant. Ces difficultés sont principalement liées à la gestion des troubles du comportement de leur enfant lorsqu'il revient au domicile familial, le week-end et pendant les vacances scolaires.

Or il existe des pratiques éducatives pour faciliter les apprentissages des enfants en situation de handicap. Scientifiquement reconnues, ces approches se basent sur des connaissances comme l'analyse appliquée du comportement. Elles ont montré leur efficacité dans le développement

du langage, de la communication, de la socialisation ou encore de l'autonomie. Comme les parents sont les premiers éducateurs de leur enfant qu'ils accompagnent tout au long de sa vie, il nous semble essentiel de les former à ces pratiques. L'accompagnement des familles est d'ailleurs l'une des orientations du Projet d'établissement de l'IME Saint-André. Nous sommes convaincus que ces temps de formation peuvent **favoriser le développement de l'enfant, améliorer les échanges avec les professionnels et contribuer au bien-être parental.**

**Qu'apporteront ces formations aux parents ?**

Les parents ont besoin d'informations sur le handicap de leur enfant et sur les techniques possibles pour mieux interagir avec lui. Ils ont aussi souvent besoin d'échanges pour rompre une certaine forme d'isolement. Notre projet de formation parentale vise à les accompagner vers une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant en apportant des éléments de connaissances sur le handicap et l'autisme comme la pensée

autistique ou la communication visualisée. C'est aussi leur permettre de s'approprier des pratiques éducatives adaptées et utilisables au domicile familial. Cette sensibilisation va faciliter la communication et la gestion des comportements posant problème, tout en créant **un lieu d'écoute, de rencontre et d'actions pour les familles.**

**Comment les formations se dérouleront-elles ?**

Concrètement, nous avons constitué des groupes de cinq familles au maximum, en fonction de l'âge des enfants et de leur handicap (déficience intellectuelle associée ou non à un trouble du spectre autistique). Chaque groupe se réunira sept fois, à raison de deux heures toutes les deux semaines, avec des rencontres individuelles de bilan intermédiaire. Chaque séance sera l'occasion d'approfondir un thème, comme mieux comprendre l'environnement ou favoriser la communication. Lors d'un entretien préalable, les familles doivent s'engager à participer à l'ensemble des formations et à faire des exercices au domicile entre les rencontres.



Chaque séance comprend la reprise des activités réalisées à domicile, de nouveaux enseignements et la préparation des exercices qui seront à faire jusqu'à la réunion suivante. Ces exercices sont individualisés pour chaque enfant selon ses compétences et les objectifs définis avec la famille. Les participants recevront une mallette pédagogique contenant un minuteur adapté, le matériel nécessaire à l'élaboration de supports visuels ainsi qu'un guide résumant les points importants du cycle de formations. Des modules complémentaires seront également proposés pour répondre à certaines problématiques spécifiques en fonction des besoins des familles comme un approfondissement sur les troubles du spectre de l'autisme ou les répercussions fonctionnelles du handicap dans la vie familiale et les stratégies de gestion du stress.

### Prévoyez-vous des échanges entre les groupes de famille ?

Chaque trimestre, nous organiserons des rencontres d'information et d'échange, ouvertes à toutes les familles,

indépendamment de leur participation ou non aux formations. La première rencontre a pour le thème « Affectivité, intimité et handicaps » ou comment accompagner les enfants et les adolescents en situation de handicap dans leur vie affective et amoureuse. Cette réunion sera animée par une intervenante extérieure, Catherine Agthe Diserens, formatrice reconnue en éducation spécialisée et sexuelle. Seront abordées les questions liées à la vie affective et intime en lien avec le handicap, l'identité fille-garçon, les enjeux de la puberté, les élans du cœur et du corps...

### Comment pensez-vous que ce projet évoluera ?

Dans le souci de développer une intervention clinique efficace et adaptée aux parents, des outils d'évaluation ont été créés afin de recueillir les avis des participants par des questionnaires, tout au long du programme. Cette évaluation, avant, pendant et après, permettra de mesurer la satisfaction des familles et d'améliorer le projet. Depuis juin 2014, nous défendons ce projet auprès de différents organismes

pour le financer. A ce jour, la Fondation de France, la Fondation Dassault, le Crédit Agricole ainsi que l'Association des parents et amis de l'Institut Saint-André nous soutiennent. Grâce à leur aide, nous pouvons d'ores et déjà organiser trois programmes de formation ! Les premiers résultats nous permettront sans doute de convaincre d'autres partenaires de participer au déploiement de ce projet.

*Jennifer Ilg,  
Docteur en psychologie du développement*

*Céline Rossi-Lévêque,  
Directrice de l'IME SAINT-André*



## Préparons Noël ensemble

Dans les établissements de l'Association Adèle de Glaubitz comme dans toute l'Alsace, le temps de l'Avent est un moment particulier. Décorations, bredeles, chants, ... chacun s'active pour partager une même joie, pour vivre une même espérance dans l'attente de Noël...

### Partager l'esprit de Noël

Dès le début de l'Avent, l'ambiance dans chaque groupe de vie oscille entre sérénité et excitation. Professionnels, personnes accueillies mais aussi familles et partenaires, chacun prépare le rendez-vous important dans la vie d'une institution. Les boules de Noël et les guirlandes scintillantes viennent illuminer les lieux de vie alors que les listes de cadeaux s'allongent... Certains résidents se lancent dans la confection de bredeles pendant que d'autres répètent les chants de Noël. Dans chaque établissement, Noël se peaufine pour que tous y participent dans la joie...

### Marchés de Noël et concert

Si vous souhaitez participer à cette magie, nous vous invitons au traditionnel Marché de Noël de l'Institut Saint-André à Cernay (68), les vendredi 27, samedi 28 et dimanche 29 novembre de 14h à 17h30, en salle polyvalente.

Tous les produits exposés sont réalisés par les résidents.

Retrouvez aussi le stand avec les réalisations des résidents de l'Institut des Aveugles lors de la 6ème édition de «Noël au Château» à Wasselonne (67), les samedi 5 décembre de 15h à 21h et dimanche 6 décembre de 10h à 18h.

Dans le cadre des Noëlies, vous pouvez assister au concert au profit de l'Institut des Aveugles, Vendredi 11 décembre à 20h30 en l'Église Saint-Matthias de Still (67). L'ensemble Dulcis Melodia se produira avec la Manécanterie des petits chanteurs de Saverne pour un concert «à la découverte du répertoire italien du Seicento». Au programme : des pièces de l'Italie du 17<sup>e</sup> siècle composées pour célébrer la Nativité...

Enfin tout simplement, vous pourrez allumer une bougie le soir de Noël pour partager avec toutes les personnes accueillies au sein des établissements de l'Association Adèle de Glaubitz la lumière de l'espérance...

### Joyeuses fêtes à tous



*Vivre une espérance*

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

[www.glaubitz.fr](http://www.glaubitz.fr)

### Siège et direction générale

76 avenue du Neuhof  
67100 STRASBOURG  
Tél. 03 88 21 19 80 • Fax 03 88 21 10 47  
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.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.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.fr

### Gai séjour

14-18 quartier du Guirbaden  
67170 GRENDELBRUCH  
Tél. 03 88 49 64 64 • Fax 03 88 97 53 91  
Courriel gaisejour@glaubitz.fr

### Institut des Aveugles

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

### Hôpital Saint-Vincent

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

### ESAT-EA Saint-André

Sites de Cernay, Dinsheim sur Bruche  
et Wintzenheim  
43 route d'Aspach BP 40179  
68702 CERNAY CEDEX  
Tél. 03 89 75 30 30 • Fax 03 89 75 30 31  
Courriel esat.cernay@glaubitz.fr

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