

Le FAM Le bois des Leins – Association Sésame Autisme Occitanie Est



Le FAM Le bois des Leins, implanté à St Mamert du Gard, accueille en hébergement permanent 30 personnes âgées de plus de 50 ans, présentant des troubles du spectre autistique et/ou une déficience intellectuelle. La structure est organisée en cinq villas indépendantes, sur un modèle évoquant un village. L'autonomie, la citoyenneté et la participation à la vie de la cité sont au cœur du projet de cet établissement.

Naissance et évolutions du projet du FAM Le bois des Leins

L'association Sésame Autisme Occitanie Est est née de la volonté de parents de proposer, dans le Gard, des lieux de vie adaptés à l'accompagnement de leurs enfants "hors normes" à travers des projets de mise au travail et d'hébergement. Eu égard au vieillissement des ouvriers, aux prémices de leur souhait de ne plus travailler et au constat d'une plus grande fatigabilité de leur part avec l'avancée en âge, il est apparu nécessaire de leur proposer un dispositif particulier : un Foyer d'accueil Médicalisé avec un agrément dédié aux personnes porteuses d'un TSA (trouble du spectre de l'autisme) et âgées de plus de 50 ans. Les familles avaient à cœur d'éviter à leurs enfants de devoir changer

d'établissement entre la sortie de l'ESAT et le FAM qui peut être, si tel est leur souhait, leur dernière demeure. La sortie de l'ESAT ne signifie pas nécessairement une orientation vers le FAM, elle peut également s'envisager en foyer de vie si la personne n'a pas besoin d'un encadrement médical et paramédical soutenu.

Le FAM Le bois des Leins a ouvert ses portes en 2014, c'est le deuxième établissement de ce type en France. Par la suite, une extension provisoire d'agrément a permis d'ouvrir l'accueil à des personnes de plus de 50 ans ayant une déficience intellectuelle, dont des personnes avec trisomie 21, et présentant parfois des troubles psychiques asso-

ciés. Avec le vieillissement de cette population, l'équipe a été confrontée, dès 2016, à une problématique nouvelle, à laquelle elle n'était ni formée ni préparée : l'émergence de troubles de type Alzheimer. L'équipe du FAM a donc été amenée à accompagner et accompagne aujourd'hui encore des personnes développant des maladies neuroévolutives. Ces dernières peuvent relever de situations particulièrement complexes car présentant différents troubles associés, comme une déficience intellectuelle avec TSA, troubles anxieux et maladie d'Alzheimer, ou encore déficience intellectuelle, trouble bipolaire et démence fronto temporelle.

L'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles ayant la maladie d'Alzheimer

L'équipe du FAM est **pluridisciplinaire** : psychologue, psychomotricienne, musicothérapeute, personnels éducatifs et soignants. Des intervenant.e.s extérieur.e.s viennent diversifier la palette d'interventions, comme le développement de la médiation animale. Cette pluridisciplinarité permet de proposer un **accompagnement très individualisé, tout en appréhendant chaque personne dans sa globalité**. Elle joue aussi un rôle majeur dans le **repérage des troubles cognitifs et l'accompagnement au diagnostic de maladies neuroévolutives**.

Des troubles autistiques sévères

peuvent en effet rendre le repérage des troubles et le diagnostic particulièrement délicats. L'équipe développe donc **une observation fine afin de repérer tous les changements de comportement**. Elle a recours aux grilles qu'elle utilise couramment dans le cadre de l'élaboration des projets personnalisés ainsi qu'à d'autres grilles spécialisées pour le repérage des troubles cognitifs. Le Centre Ressources Autismes local a également permis de découvrir certains outils et de former les professionnel.le.s à leur utilisation. **Les évaluations sont refaites, pour chaque personne, tous**

les deux ans, ce qui permet d'objectiver certains changements. Les suspicions concernant une pathologie neuroévolutive ne se confirment pas toujours, mais le processus permet d'établir un **bilan complet pouvant révéler d'autres problématiques**, telles qu'une iatrogénie médicamenteuse. Lorsque ce bilan ne révèle pas d'autre problématique pouvant expliquer les changements de comportement, la personne est orientée vers une **consultation de gériatrie**.

Un partenariat a été développé dès 2016 avec le Dr Miot, gériatre au centre hospitalier de Montpellier, qui a par la suite ouvert une consultation de gériatrie dédiée. Lorsque l'équipe observe une problématique spécifique, elle peut interpeller le Dr Miot qui s'efforce de proposer un rendez-vous rapidement. En amont de la consultation, l'équipe réalise en interne **un bilan complet avec des évaluations fonctionnelles réalisées en équipe pluridisciplinaire grâce à différents outils et échelles spécifiques**. Ce bilan est envoyé avant la consultation, accompagné si besoin de résultats de bilans sanguins ou d'imagerie cérébrale. Lors de la consultation, la personne est accompagnée d'un **binôme composé d'un membre de l'équipe éducative et d'un membre de l'équipe soignante**. Certains examens peuvent être réalisés pendant cette première consultation (l'imagerie, notamment, peut être réalisée sur site). La gériatre peut également prendre directement certains rendez-vous pour des examens précis et mettre l'équipe en relation avec des professionnels de santé spécialistes ; elle ouvre ainsi l'accès à son réseau de médecins spécialisés et aptes à accueillir ce type de public dans de bonnes conditions. Ce partenariat permet, grâce à certains examens comme le tep-scan, d'obtenir **des diagnostics fins concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées**.

Une démarche d'accompagnement adaptée aux personnes présentant des maladies neuroévolutives s'est construite peu à peu. **L'équipe multiplie les initiatives afin de tester, d'évaluer ce qui peut être proposé**. Pour croiser les observations, **des outils sont régulièrement créés**, telle une fiche de suivi d'accompagnement : chaque intervenant.e y note le déroulé de l'intervention et ses observations. **Des bilans sont effectués régulièrement pour harmoniser les pratiques et développer une méthode partagée et adaptée à chaque personne**.

L'équipe construit également **des supports permettant de fournir des repères adaptés à chacun.e**. Ce travail est essentiel, d'autant que la maladie d'Alzheimer peut augmenter les troubles anxieux : c'est le cas parfois quand une personne ne sait plus comment faire quelque chose. **Des supports visuels sont développés pour chaque habitant.e**. En fonction de la maladie et de son évolution, certaines personnes vont investir davantage ces supports, d'autres au contraire n'arriveront plus à les comprendre, ne sauront plus reconnaître un pictogramme, il faudra alors **réadapter les supports, trouver d'autres stratégies**.

Ce travail long et minutieux est



Planning journalier

sans cesse réinterrogé : ce qui



Planning mensuel



Planning de nuit

semble adapté à une personne peut ne plus l'être au bout d'un certain temps. Par ailleurs, les troubles peuvent fluctuer en fonction des jours : des pertes d'équilibre ou de déglutition peuvent être plus prégnantes et rendre, sur une période courte, certains actes comme la douche ou le repas particulièrement délicats. **Le processus se renouvelle ainsi sans cesse : observer, rendre compte de ses observations, des événements, des difficultés, créer de nouveaux outils, les tester, les réévaluer**.

Dans certains cas ou à un certain stade de la maladie neuroévolutive, **il ne s'agit plus d'inventer des outils ou de créer des supports mais d'entrer dans le monde de la personne en ayant recours à ce qui la caractérise, à ce qu'elle aime** : le jeu, le rire, **l'objectif est de garder le lien et de permettre à la personne de « baigner dans de l'émotion positive »**. **L'action ne s'oriente plus sur le maintien de l'autonomie mais sur le confort, le sommeil, l'alimentation, afin de favoriser « une vie plus douce »**. L'accompagnement prend alors une tournure qui peut déstabiliser les personnels éducatifs : **c'est dans le soin, dans les petits gestes du quotidien que réside alors le travail éducatif**. Prendre le temps, ralentir, devient un axe majeur dans l'accompagnement des personnes atteintes de pathologies neuroévolutives.

Avantages et limites de l'accompagnement au FAM Le bois des Leins

La force de l'équipe réside principalement dans son caractère pluridisciplinaire. **Personnels soignants et éducatifs travaillent en totale collaboration, notamment pour le repérage des troubles cognitifs.**

Le partenariat développé avec le Dr Miot joue aussi un rôle essentiel : **elle intervient tant au niveau du diagnostic que pour soutenir et guider les professionnel.le.s dans l'accompagnement à plus long terme**, en leur proposant notamment des temps d'échanges, en visioconférence si besoin. **L'équipe partage régulièrement ses observations avec elle, ce qui peut notamment permettre d'adapter les traitements médicamenteux.** Elle leur a également prodigué une **formation sur le vieillissement.**

L'équipe souligne par ailleurs la facilité qui lui est donnée en termes de **moyens matériels et humains** : par exemple, chaque villa dispose d'un véhicule et il est facile d'organiser des sorties, même individuelles, de façon spontanée. **Ces moyens favorisent la souplesse et la réactivité nécessaires.** Les moyens humains peuvent néanmoins s'avérer **limités lorsqu'une personne a besoin d'attention constante, notamment la nuit** car les personnes atteintes de maladies neuroévolutives peuvent multiplier les déambulations nocturnes et troubler le sommeil des autres habitant.e.s.

La cohabitation peut en effet devenir problématique lorsqu'une ou plusieurs personnes développent une maladie neuroévolutive au sein d'une villa. Tout d'abord, les habitant.e.s peuvent avoir des réac-

tions de lassitude voire de colère face à certains comportements comme les réveils nocturnes ou les propos répétitifs. Ensuite, il faut parfois **sécuriser certains lieux**, par exemple fermer une cuisine, **ce qui nuit à l'autonomie et à la liberté de circulation de tou.te.s.** Le projet du FAM est de proposer un cadre de vie qui s'approche le plus d'une vie ordinaire, les habitant.e.s peuvent entrer et sortir à leur gré, ils et elles participent aux courses et à la préparation des repas ; ce cadre propice à l'autonomie accroît toutefois les dangers domestiques. **Des aménagements doivent aussi être pensés pour que l'architecture reste adaptée** ; ainsi, des rampes sont actuellement installées sur les terrasses, ces dernières étant rehaussées par quelques marches, afin de limiter le risque de chutes.

Malgré ces difficultés de cohabitation, l'équipe n'a pas fait le choix de regrouper les personnes atteintes de maladies neuroévolutives dans une même villa. Il lui semble en effet **peu opportun de fragiliser davantage les personnes en les obligeant à déménager et donc à perdre leurs repères dans l'espace mais aussi sur le plan relationnel.** L'accompagnement est très personnalisé, **chaque habitant.e a besoin de personnes référentes sachant se comporter de façon adaptée à ses besoins particuliers.** Il est également important de **préserver les liens qui se sont créés entre les habitant.e.s** d'une même villa : au-delà des réactions de lassitude ou de colère, les **autres habitant.e.s peuvent aussi faire preuve**

de beaucoup de patience et de bienveillance, surtout lorsqu'il leur est expliqué que la personne est malade et que son comportement n'est pas volontaire. Il faut donc expliquer mais aussi **permettre des périodes de répit** : les phénomènes de répétition notamment peuvent être difficiles à vivre pour les personnes qui ont une sensibilité sur le plan auditif. Ces moments de répit passent par des sorties individuelles de la personne malade ou d'autres qui en ont besoin, ou l'invitation de la personne malade à un moment de convivialité dans une autre villa.

L'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuroévolutives implique donc une adaptation de leur environnement global, humain et matériel. Les équipes doivent adapter leurs pratiques, se former, chercher les relais et ressources nécessaires ; elles doivent aussi veiller au bien-être des autres habitant.e.s et **accompagner les familles, notamment des parents qui deviennent très âgés et peuvent également développer des troubles cognitifs.** L'accompagnement s'inscrit ainsi dans une **dynamique constante faite d'essais et d'ajustements.** Le **partage d'expériences entre équipes et établissements ne peut que nourrir vertueusement cette dynamique.**

Pour en savoir plus :

Mme Laurence BRUT, directrice-adjointe, Tél : 04.30.08.10.92.

Adresse mail de contact : Mme Sandrine REMERAND, secrétaire de direction s.remerand@saoe.fr

Téléchargez la plaquette de présentation du FAM