

**COMPTE RENDU
PREMIERE REUNION
- RESEAU AUTISME INTERPROFESSIONNEL DU BAS-RHIN -
DU 7 AVRIL 2006**

Personnes présentes :

Mme CAROMA, Elève, FAS-FAM Résidence du Hochberg, Wingen/moder
Mr MUSIOL, Directeur, Fondation Sonnenhof, Bischwiller
Mr SILVA, Chef de Service éducatif, FAS G. Stricker Sonnenhof, Bischwiller
Mme DUBAIL, Coordinatrice Service, Centre de Harthouse, Haguenau
Mme WEBER, Monitrice Educatrice, Centre de Harthouse, Haguenau
Mme KRAENNER, A.M.P, Centre de Harthouse, Haguenau
Mme LANOIX, FAS-FAM Résidence du Hochberg, Wingen/moder
Mme KUHM, Aide soignante, FAS-FAM Résidence du Hochberg, Wingen/Moder
Mme MAURER, IDE, FAS-FAM Résidence du Hochberg, Wingen/Moder
Mme WEISS, Psychologue, FAS-FAM Résidence du Hochberg, Wingen/Moder
Mme WETZEL, Aide soignante, FAM Oberried, EPSAN, site de Hoerd
Mme PLUMIO, Cadre socio éducatif, FAM Oberried, EPSAN, site de Hoerd
Mme SCHILLINGER, Psychologue, FAM Oberried, EPSAN, site de Hoerd
Mme ROSELMAC, Monitrice éducatrice, FAM Oberried, EPSAN, site de Hoerd
Mr SCHAEFFER, Educateur spécialisé ARSEA, Strasbourg
Mr MICHEL, Directeur, ADAPEI, FAS-FAM, Duttlenheim
Mme PFISTER, Chef du Service Educatif, Institut des Aveugles, Still
Mr VOLET, Psychologue, ADAPEI, FAM de Duttlenheim et de Hoenheim
Mme ERAMBERT, Educatrice spécialisée, ADAPEI, FAM de Duttlenheim
Mme DELMAS, Educatrice spécialisée, FAS « Les Magnolias », Bischwiller
Mme RUPP, Aide médico-psychologique, ADAPEI, FAM de Duttlenheim
Mme GUTH, Aide médico-psychologique, ADAPEI, FAM de Duttlenheim
Mme CAMPO, Chef de service éducatif, ADAPEI, FAS de Duttlenheim
Mme le Dr HOCHNER, Praticien Hospitalier, CRA région Alsace, Pôle adulte Bas-Rhin
Mme PINGET, Psychologue, CRA région Alsace, Pôle adulte Bas-Rhin
Mme STECH, Psychologue, CRA région Alsace, Pôle adulte Bas-Rhin
Mme NESSLER, Secrétaire, CRA région Alsace, Pôle adulte Bas-Rhin

Mme STECH accueille les professionnels présents par des mots de bienvenue et présente ensuite le déroulement de cette première réunion.

Mme le Dr Hochner présente le CRA à partir d'un diaporama qu'elle commente.

Ensuite, les différents réseaux déjà existants sont décrits par Mme Pinget qui les situe comme fonctionnant pour certains à un niveau régional pour d'autres à un niveau départemental : Le réseau de professionnels (réseau Psychologues, Orthophonistes, Psychomotriciens) existe à un niveau régional. Les autres réseaux actuellement en projet sur le département sont : un réseau inter établissements s'adressant aux équipes de directions et d'encadrement ainsi qu'un réseau de proximité concernant l'articulation sanitaire et médico-sociale. Le réseau interprofessionnel en est à ses débuts, son objectif : permettre aux professionnels du secteur médico-social de se rencontrer et d'échanger autour de situations concernant les pratiques et les modalités de prise en charge des personnes autistes. Le rôle du CRA est d'être l'organisateur de ces rencontres.

En raison du nombre important de professionnels présents et après leur consultation, il est décidé que les participants se répartiront en deux groupes en fonction de leur pratique. Suite à cette répartition, deux réunions distinctes ont lieu, l'une destinée aux professionnels travaillant avec des enfants autistes, l'autre aux professionnels travaillant avec des adultes.

Mme STECH commence la réunion en demandant aux professionnels de bien vouloir se présenter et d'exposer leurs attentes. Lors du tour de table de présentation, les participants ont pu exprimer leurs attentes et les difficultés rencontrées dans leur quotidien professionnel.

Dans ce cadre et suite aux échanges réguliers tout au long de la réunion plusieurs thématiques ont pu être dégagées :

1. La prise en charge des personnes autistes

La difficulté que représente la prise en charge des personnes autistes a été évoquée de manière récurrente. Les attentes des professionnels sont les suivantes :

Ils espèrent que ces réunions leur apporteront une aide sous forme d'échanges d'informations et de partage d'expériences autour de ces prises en charge difficiles. En effet, beaucoup de professionnels se disent démunis face aux troubles autistiques, ils demandent une guidance en terme d'observations et de pratiques de prise en charge.

D'autre part, ils souhaiteraient disposer de pistes et d'outils leur permettant de savoir plus précisément quels types de prises en charge ils pourraient offrir aux personnes autistes pour qu'elles soient le plus adaptées possible à leurs besoins en terme de forme et de contenu.

Suite à cette question, la pertinence des activités est posée, à savoir, quelles activités proposer et comment les animer pour que les personnes puissent être au centre de ces activités.

Une autre difficulté apparaît, la question de la prise en charge dans des institutions qui accueillent des personnes autistes parmi d'autres. En effet, cet élément tend à compliquer la prise en charge et sa cohérence. Pourquoi ? Souvent la stratégie pédagogique globale de l'institution s'avère en parfait décalage avec les besoins des personnes autistes. Dès lors, il est compliqué d'offrir à la fois des modalités éducatives spécifiques aux personnes autistes et en même temps de les articuler avec celles à l'œuvre dans des groupes généralistes.

Ensuite, au décours des échanges un autre point émerge, les différences qu'impliquent une pratique dans des groupes spécifiques à celle dans des groupes non spécifiques. Dans ce cadre, les professionnels évoquent le besoin des personnes autistes de disposer de repères immuables dans leur environnement et lors de séquences de la vie quotidienne (place à table, ordre de passage dans la salle de bain). Pour certains professionnels, il faut qu'ils puissent conserver un maximum de repères. D'autres soulignent que cette immuabilité des repères est en contradiction avec l'objectif de certaines institutions qui est de favoriser le libre arbitre chez leurs résidents. Il est noté que dans un groupe composé uniquement de personnes autistes, l'immuabilité des repères et les difficultés qu'elle engendre se retrouvent aussi. Il s'avère que dans les groupes non spécifiques les niveaux sont très hétérogènes. Il semblerait que dans un groupe homogène la gestion est plus difficile, par contre, il n'y a pas de rupture dans la réflexion. D'autre part, la prise en charge peut être plus adaptée et l'équipe est très attentive à la particularité des besoins des personnes autistes, tout le monde est concerné par les mêmes attitudes.

Enfin, les professionnels s'interrogent :

- Faudrait-il systématiquement créer des groupes spécifiques ou non ?
- Aussi, quelles sont les différences, en terme de prises en charge entre les structures qui accueillent ces personnes dans des groupes spécifiques et d'autres dans des groupes généralistes ?
- Notamment, quelle est l'incidence de l'environnement sur la prise en charge sachant que dans les groupes spécifiques il n'y a que des personnes autistes et que l'environnement est adapté à leur pathologie.

2. La communication

Les professionnels rencontrent des problèmes de communication avec les personnes autistes et souhaitent découvrir comment mieux communiquer avec eux et mieux les comprendre. Les repères dont disposent ces personnes sont différentes des leurs ce qui rend l'accompagnement délicat. Ils se demandent, par conséquent, s'ils arrivent toujours à se faire comprendre. Ils aimeraient trouver au décours des réunions, des moyens, des outils de communication afin d'améliorer la prise en charge de leurs usagers.

3. La gestion des crises

Les professionnels demandent à pouvoir partager leurs expériences en terme de réponses possibles face aux situations de crises et aux comportements problématiques tels que l'automutilation, le déshabillage, la manipulation de substances fécales etc....

Tout d'abord, ils souhaitent disposer d'outils leur permettant une meilleure compréhension de ces comportements.

Ensuite, ils voudraient pouvoir décrypter l'environnement et les pratiques qui provoquent le changement de comportement afin de réévaluer et de réadapter les soins. En somme, la demande est de savoir décrypter ce qui a provoqué une crise et de trouver des outils pour gérer les crises. En terme de réponses, pour les comportements de déshabillage et de manipulation de selles, certains utilisent des combinaisons disposant d'une fermeture à l'arrière. Comment aider les personnes dans leurs difficultés ? Face à ces comportements faut-il instaurer un protocole ? Pour certains oui, ceci permet à l'équipe de suivre la même démarche et de parler le même langage. Enfin, faudrait-il mettre en place des observations

formalisées ou non ? Instaurer une grille d'évaluation interne afin de mieux cerner les situations de crises ?

4. La question du diagnostic

Dans de nombreuses institutions, le diagnostic d'autisme n'est pas posé. Par conséquent, il est difficile d'offrir à ces personnes une prise en charge éducative adaptée, aucun travail précis n'est possible. Ces professionnels souhaitent qu'un diagnostic soit posé.

5. L'interprétation

Les équipes d'encadrement désirent savoir comment permettre aux équipes de prendre de la distance par rapport à ce que peuvent renvoyer les personnes autistes, comment éviter les interprétations hâtives tout en essayant comprendre les usagers.

6. Le vieillissement de la population

Certains participants voudraient débattre de la dimension éducative en sachant que dans leurs institutions la population qu'ils accueillent est vieillissante.

7. La formation

D'autres personnes attendent de ces réunions qu'elles débouchent sur des formations ou des mutualisations de formations. Le savoir issu de ces formations pourrait être bénéfique aux équipes mais aussi représenter par leur intermédiaire une ouverture aux familles isolées, en souffrance.

8. Les projets individualisés

La création de projets individualisés pour les personnes autistes a été fortement évoquée. Les demandes sont : que lors des réunions soient évoqués des outils de travail permettant de déceler des compétences et de trouver des émergences (AAPEP) afin d'offrir des activités et des projets adaptés à chaque personne. Les demandes émises sont : Comment répondre à la loi, à savoir, élaborer des projets individualisés adaptés aux personnes qui tiennent compte de leurs demandes alors que très souvent ces personnes ne peuvent émettre de demandes. Enfin, il est souvent difficile de préserver une prise en charge en phase avec le projet individuel de l'utilisateur. En effet, il peut arriver que les objectifs éducatifs (par exemple, favoriser l'autonomie) se trouvent en contradiction avec certaines thérapeutiques (médication conséquente qui a pour un effet une certaine apathie). Les professionnels souhaitent que les parents puissent être encore plus parties prenantes dans l'élaboration et la mise en oeuvre des projets.

Muriel Stech clôt la séance et fait un récapitulatif des thèmes centraux abordés lors de la réunion, à savoir :

- Les prises en charge difficiles
- La prise en charge des personnes autistes dans des groupes spécifiques vs non spécifiques et les problèmes liés à ces deux configurations différentes.
- Les projets individualisés

Les propositions des participants concernant les thèmes à travailler pour les prochaines réunions sont :

- de continuer, d'une part, à élaborer autour des prises en charge difficiles et des projets individualisés
- Ensuite, de travailler éventuellement sur la base d'articles (études de cas) autour de thèmes tels que l'automutilation, les moyens de communication (des idées sont à trouver pour améliorer la prise en charge)

Le choix des thèmes pour la prochaine réunion se fera par le CRA en fonction de la synthèse des demandes exprimées.

D'autre part, les décisions prises concernant le fonctionnement de la prochaine réunion sont les suivantes :

- La deuxième réunion réseau interprofessionnel aura lieu fin Juin, à l'EPSAN sur le site de Brumath
 - La séparation du réseau interprofessionnel en deux réunions, l'une destinée aux professionnels travaillant avec des enfants autistes, l'autre aux professionnels travaillant avec des adultes est maintenue.
-