



Réf : ASM
Objet : CR01102010

Espace Autismes 68

13, rue Charles Sandherr
68000 COLMAR

Secrétariat

Valérie ADOR
Tél : 03 89 24 99 23
Fax : 03 89 23 11 01
secretariat68@cra-alsace.net

Equipe

pluridisciplinaire

Tél : 03 89 24 99 23
cra68@cra-alsace.net

Médecins psychiatres

Dr Ayman MURAD
Dr Christian SCHAAL

Psychologues

Eric BIZET
Aurélie FRITSCH
Ann-Sylvie MAN
Emmanuelle MERCKLING
Emilie SCHAEFFER

Infirmière

Gisèle FRANCESCON-ROTA

Aide-soignante

Valérie WILHELM

Psychomotricienne

Anne-Laure EMERIT

Site Internet

<http://www.cra-alsace.net>



Compte-rendu

de la réunion inter-établissements

du 1er octobre 2010

Le CARAH, Colmar

Les passages

La réunion du mois de mars a porté sur les différentes procédures en place dans les établissements pour effectuer des passages. Les différents angles abordés concernaient les points forts / faibles de ces procédures, ce qui manque, ce qu'il conviendrait d'améliorer. La réunion a également abordé la question de la spécificité de l'autisme dans ces procédures (communication visuelle, difficultés d'anticipation, attente difficile). Il a aussi été question des différences entre passage d'un établissement à un autre et du milieu familial vers un premier établissement.

La réunion de ce 1er octobre 2010 a pour point de départ le document résumant les réflexions menées par le groupe de travail restreint sur les passages. Pour rappel, ce groupe s'est constitué lors de la réunion inter-établissements de décembre 2009 et a tenu sa première réunion en janvier 2010. Les établissements / associations représentés sont :

- Le Champ de la Croix
- Le Carah /ARSEA
- Adèle de Glaubitz
- Les Papillons Blancs
- Les Tournesols
- Le CRA Alsace : pôle Adultes 68 et AIDA



Il est prévu que le document en cours d'élaboration constitue une trame pour les établissements et services. Il est souligné que ce travail de réflexion s'inscrit dans le cadre juridique de la Loi du 2 janvier 2002 et correspond aux recommandations de l'ANESM sur les attentes de la personne et le projet personnalisé.

Les passages se décomposent en trois temps importants : avant - pendant - après. A l'intérieur de chacun de ces moments, on repère des points clés sur lesquels il conviendrait de se mettre d'accord en vue d'une harmonisation des procédures.

Le premier point évoqué concerne les documents qui suivent la personne : il n'est pas toujours facile d'obtenir l'ensemble des documents relatifs au parcours de la personne accueillie, suivant la trajectoire qu'elle a eue. Il est cependant essentiel que les documents la suivent, et en particulier le diagnostic, pour pouvoir adapter l'accompagnement. Les dossiers MDPH ne contiennent toutefois pas d'informations relatives au diagnostic. Au sein des établissements, il est nécessaire de sensibiliser les responsables au diagnostic.

La question de l'accueil en urgence est soulevée car dans ce type de placement, la phase dite préliminaire du passage succède à l'accueil. Ce sujet suscite de nombreuses réflexions, notamment en ce qui concerne les liens avec les structures judiciaires, qui sont des partenaires « non maîtrisables » : les placements judiciaires ne sont pas fréquents mais se produisent généralement en urgence, pour répondre à une situation sociale. Pour les autorités judiciaires, c'est en effet la situation sociale qui est prioritaire, et non le type de handicap présenté par la personne à accueillir. Tout juge peut placer une personne où il veut en urgence, ce qui rend l'accueil très difficile à préparer. On constate que lors d'accueil en urgence, on travaille à l'envers, l'histoire de la personne est reconstituée après coup. Quel travail en amont y aurait-il lieu de mettre en place ? Seul un travail au long cours avec les juges peut améliorer la situation.

La question de la place se pose aussi : serait-il possible de disposer de places surnuméraires dans les établissements ? Pour des raisons de coûts, on ne peut garder une place libre pour les situations d'urgence. Il devient alors nécessaire d'avoir un « plan B » permettant de prévoir l'éventualité d'une situation d'accueil difficile. Un établissement participant relate son dispositif qui consiste à avoir une procédure « accueil idéal », qui sera déclinée selon les situations particulières. De façon générale, on propose d'analyser des situations précises où le placement s'est fait en urgence et essayer d'anticiper le temps qui soudain s'emballe, où tout doit se faire très vite. Dans ces situations, la question du handicap est secondaire, ce qui constitue une difficulté pour l'établissement qui accueille.

Dans le domaine des adultes, ce n'est pas la situation judiciaire qui constitue l'urgence, celle-ci intervient plutôt lors d'un décès ou quand apparaît un problème dans la famille, ou lors de troubles graves du comportement.

A souligner cependant que souvent des situations deviennent urgentes faut d'avoir été suffisamment anticipées. L'accueil en urgence peut être préparé avec les familles, dans le



cadre d'un accueil de jour par exemple. Il est donc nécessaire que le document en préparation sur les passages intègre la dimension de l'urgence. A ce sujet, comment faut-il traiter les accueils d'urgence qui prennent la place d'une autre personne en attente d'une place permanente ?

On souligne ici l'importance de la confiance entre familles et établissement, de même que la qualité de la communication. Un exemple proposé par un établissement illustre les difficultés qui peuvent surgir lorsque les représentations des uns et des autres ne sont pas les mêmes :

Telle famille où la mère décède, le père restant seul avec un adulte trisomique. Il a promis à son épouse de s'occuper de leur enfant « jusqu'au bout » - cette promesse est relatée à l'établissement qui assure l'accueil de jour. Les professionnels entendent bien que le père s'occupera de son fils jusqu'à son propre décès ... jusqu'au jour où un échange apporte un nouvel éclairage. En effet, le père constate que les personnes trisomiques ont une longévité d'environ 40 ans, et que son fils ne vivra peut-être plus très longtemps.

Les participants soulignent à nouveau qu'il faut du temps pour une admission, que celle-ci se travaille avec les familles, la démarche est co-construite avec celles-ci. Un exemple de processus d'admission par phases :

- Semaine 1 - visite de l'établissement
- Semaine 2 - accueil sur la semaine entière après quoi on fait le point
- Parallèlement on remplit un questionnaire d'habitudes de vie

L'accueil par phases mobilise beaucoup de temps et d'énergie. Les professionnels constatent que les parents ont souvent peur d'évoquer les difficultés rencontrées à domicile pour ne pas perdre la place qui leur a été proposée. Il faudrait pouvoir garantir une place pour permettre aux parents de parler des difficultés. Ce qui pose également problème, c'est que l'admission est souvent conditionnée à des journées de contact dites « période d'essai ». Or il n'y a rien de pire que de ne pas garantir une place à une personne autiste. Un préalable devrait être annoncé, à savoir que « toute personne avec autisme doit avoir une place en établissement » - ceci devrait être un préambule politique. Les difficultés semblent particulièrement importantes lorsqu'il s'agit de faire accepter une place en MAS à une personne de 20 ans. L'accompagnement des familles joue alors un rôle très important, il faut les impliquer et les informer de ce que l'autisme peut devenir à long terme, comment leur enfant devenu adulte peut évoluer. Il est proposé de créer un partenariat entre établissements recevant des enfants et ceux recevant des adultes pour poser des jalons, garantir une place tout au long de la trajectoire. On constate que beaucoup trop de jeunes sont en amendement Creton, ce qui embolise le parcours, se répercutant sur des listes d'attente de plus en plus longues dans d'autres structures. Or ces places-là ne devraient pas prendre la place d'un jeune hors amendement. Il serait nécessaire de faire remonter les besoins aux autorités.



Le point de vue des familles

Les familles qui font partie d'une association ont davantage d'informations sur les possibilités d'accueil. Quand un enfant arrive en IME, il faudrait d'emblée se poser la question de l'avenir, d'autant plus que les parents ne connaissent pas nécessairement le circuit médico-social. Les parents sont souvent davantage informés du parcours scolaire possible. L'accompagnement du diagnostic a ici toute sa place. Il serait nécessaire de décrire des scénarios possibles aux familles pour qu'elles puissent se projeter dans quelque chose de possible.

Un des établissements souligne que chez eux la pré-orientation commence à l'âge de 15 ans. Il n'y a pas de filière pré-établie et l'orientation en MAS/FAS est celle qui pose problème, alors que l'orientation en ESAT est plus facile. A une certaine époque les extensions d'agrément faisaient qu'il n'y avait pas de bouchons dans les trajectoires. Pour faciliter les parcours, il faudrait que quand un enfant autiste est admis en institution, tous les établissements et services de l'association gestionnaire soient prévenus. C'est là le rôle de la MDPH mais les moyens ne suivent pas car ils ne peuvent pas privilégier les personnes autistes par rapport aux autres formes de handicap.

En accueil de jour, on constate que le public est de plus en plus varié, ce qui entraîne la nécessité de faire attention à la composition des groupes. Pour maintenir l'équilibre, il peut devenir nécessaire de sélectionner.

Les troubles du comportement

On estime qu'environ 90% des enfants accueillis en IMP présentent des troubles du comportement, et ce dès l'âge de 6-7 ans. La prise en charge est encore très insuffisante, entre autres pour des raisons de formation insuffisante des personnels et de pénurie d'orthophonistes pouvant mettre en place des systèmes de communication adaptés. Il serait nécessaire de développer le travail de sensibilisation des responsables de structures de la petite enfance. Les CAMSP devront sans doute se charger davantage de la prise en charge précoce.

Au niveau du CRA, un réseau inter-établissements petite enfance est en cours de création.

En conclusion, les participants notent que d'autres types de passages pourraient aussi être évoqués, comme les séjours dans des services somatiques, ainsi que le parcours éducation nationale - établissement médico-social. La réunion souligne toutefois que le groupe de travail a été constitué pour approfondir la question des passages entre établissements et services médico-sociaux dans un premier temps.