



**Pôle Adultes du Haut-Rhin**  
**Centre de Ressources Autisme Région Alsace**

---

**Secrétariat :**

Valérie ADOR

Tél. : 03.89.24.99.23

Fax : 03.89.23.11.01

secrétariat68@cra-alsace.com

Compte-rendu

de la réunion inter-établissements

du 07 juillet 2008

au CMP « Les Blés »

à Colmar

---

**Equipe pluridisciplinaire :**

Tél. : 03.89.20.11.98

cra68@cra-alsace.com

**Lieu et date de la prochaine réunion**

**IMPro, Abbaye de MARBACH, Obermorschwihr**

**Vendredi 26 septembre 2008**

**14h – 16h30**

**Thème : organisation des séjours temporaires**

**Praticiens Hospitaliers :**

Dr Christian SCHAAL, psychiatre

Dr Ayman MURAD, psychiatre

**Psychologues :**

Ann-Sylvie MAN

Aurélie FRITSCH

Eric BIZET

Le Dr. SCHAAL ouvre la réunion en remerciant les personnes présentes. Il souligne qu'il n'a pas été évident pour certains représentants d'établissements de se libérer, au vu des emplois du temps chargés en cette période de l'année.

Avant d'aborder le thème principal de cette réunion, le Plan Autisme 2008-2010, le Dr. SCHAAL convient avec l'assemblée de repousser la réunion du vendredi 28 novembre 2008 au vendredi 05 décembre 2008.

**Infirmière :**

Gisèle FRANCESCON-ROTA

La parole est donnée à Mme BOUISSAC, Documentaliste du Centre de Ressources Autisme Région Alsace, avant d'entrer dans le vif du sujet.

Mme BOUISSAC informe les participants du déroulement des Journées Nationales d'Etude sur l'Autisme de l'ANCRA les 5 et 6 février 2009 - Thème : Autismes & Changements : Grandir et Devenir adulte aujourd'hui ».

Mme BOUISSAC précise que tous ces éléments sont disponibles sur le site de AIDA et propose aux établissements qui le souhaitent d'y faire figurer les informations relatives aux diverses manifestations (fêtes, portes ouvertes...) qu'ils organisent.

**Aide-Soignante :**

Valérie WILHELM

**Psychomotricienne :**

Anne-Laure EMERIT

Ensuite, Aurélie FRITSCH débute la présentation du Plan Autisme 2008-2010 et souligne qu'il émane de ce plan 5 mesures phares :

- . Elaborer un corpus de connaissances et développer la recherche
- . Actualiser les contenus de la formation des professionnels, qu'ils soient des champs sanitaires, médico-sociaux ou éducatifs
- . Diversifier les méthodes de prise en charge innovantes



## **Pôle Adultes du Haut-Rhin**

### **Centre de Ressources Autisme Région Alsace**

---

- . Mettre en place un dispositif d'annonce du diagnostic qui permet l'orientation et l'accompagnement des familles
- . Renforcer l'offre d'accueil

Celles-ci sont articulées autour de 3 axes et d'objectifs :

- Axe 1 : mieux connaître pour mieux former,
- Axe 2 : mieux repérer pour mieux accompagner,
- Axe 3 : Développer la recherche en matière d'autisme

Certains concernent plus spécifiquement les CRA impliqués auprès de l'adulte avec autisme et les établissements médico-sociaux. Ce sont ces objectifs qui seront particulièrement développés au cours de cette réunion et serviront de supports aux échanges.

#### **AXE 1 : MIEUX CONNAITRE POUR MIEUX FORMER**

**Objectif 1 : Elaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances sur l'autisme.**

1. Elaborer un corpus de connaissances commun.
2. Etudier l'épidémiologie de l'autisme et des TED.
3. Développer la recherche en matière d'autisme.

**Objectif 2 : Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles.**

4. Diffuser le socle commun de connaissances sur l'autisme.
5. Développer des formations de formateurs.
6. Actualiser et développer les contenus de la formation initiale des professionnels.

*7. Développer la formation tout au long de la vie professionnelle : « Recensement des besoins en formation continue des professionnels du secteur MS. Mise en oeuvre d'une obligation de formation continue dans les EMS accueillant des personnes avec autisme (plan de formation) ».*

Concernant ce point, le problème du financement des formations est soulevé par les représentants d'institutions.

8. Faire évoluer les métiers.



**Objectif 3 : Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes.**

*9. Elaborer des recommandations de pratique professionnelle et évaluer leur mise en oeuvre : « Favoriser l'encadrement des approches empiriques de l'autisme et des TED mises en oeuvre dans le MS et y promouvoir une culture d'évaluation en fournissant aux professionnels des outils ».*

Cet objectif concerne le fait que les établissements médico-sociaux seront interpellés par rapport à une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles, à l'instar des pratiques en cours dans le secteur sanitaire.

Les personnes présentes se questionnent à propos des éléments détaillés dans le plan: « Quels sont les partenaires scientifiques extérieurs qui participeront à la mise en place de ce travail d'évaluation »?

Un débat s'ouvre sur cette culture de l'évaluation et sur l'impact de celle-ci sur les pratiques professionnelles : comment choisir des critères suffisamment fins pour valoriser l'impact de l'accompagnement dispensé en EMS ? Comment mettre en évidence des aspects qualitatifs? Y a-t-il lieu de développer certaines inquiétudes : « ce genre d'outil permettra-t-il de saisir l'impact qualitatif de nos interventions? », « Les brèches sont ouvertes, mais les encadrements seront bornés ».

L'assemblée souligne qu'il faudra être attentif aux outils proposés, ceux-ci devront tenir compte de la spécificité de l'accompagnement dispensé par les EMS. Les participants issus du secteur sanitaire évoquent les modalités d'un travail d'auto-évaluation des pratiques professionnelles :

1ère évaluation : comment fonctionne la structure.

2ème évaluation : comment fonctionne l'acteur.

3ème évaluation : mettre en place des pratiques.

Il reste à savoir comment l'éducateur évalue ses pratiques professionnelles. Exemple de l'hippothérapie : comment l'hippotherapeute évalue-t-il son activité ?

Il est mis en évidence que le gouvernement a du mal à trouver un organisme agréé et que ce dernier devra être financé par l'Etat, donc il n'y aura peut-être pas d'évaluation avant 2015.

Il est également évoqué la possibilité de faire 2 évaluations internes avant que n'intervienne un organisme agréé.

La discussion autour de cet objectif s'achève sur un constat : il appartient à chaque établissement de réfléchir et de finaliser un outil d'évaluation des pratiques professionnelles.

## **AXE 2 : MIEUX REPERER POUR MIEUX ACCOMPAGNER :**

**Objectif 4 : Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic :**

10. Développer le diagnostic précoce chez l'enfant.

11. Faire élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte par la HAS.



## Pôle Adultes du Haut-Rhin

### Centre de Ressources Autisme Région Alsace

---

*12. Conforter l'action des CRA afin de renforcer la cohérence des parcours des usagers : « évaluation des activités des CRA ; renforcement budgétaire des CRA selon les besoins ; renforcement du travail de réseau ».*

Il s'agit de l'évaluation des CRA :

La discussion conclue qu'il reste plus d'un an pour trouver une grille d'évaluation.

Il est mis en avant le fait que les CRA commencent tout juste à mettre en place l'accompagnement à proposer aux adultes, globalement, cette question n'a pas été anticipée et la majorité des CRA manquent de moyens pour répondre à ce type de demandes.

Certains participants pointent l'absence de collaboration entre la pédopsychiatrie et les établissements médico-sociaux.

Une personne se questionne : « pour un enfant pris en charge 2 jours en Hôpital de Jour et 2 jours en établissement médico-social, pourquoi n'existe-t-il pas de lien ? »

Il est mis en avant que dans la plupart des régions un accueil froid est réservé aux CRA, ce qui ne facilite pas la mise en place de leurs missions.

Il est également soulevé la question de la mixité de la prise en charge : en effet les dispositifs sanitaires et médico-sociaux s'inscrivent dans une technicité différente et la question de la complémentarité de leurs missions devra être travaillée.

13. Expérimenter un dispositif d'annonce du diagnostic qui facilite l'orientation et l'accompagnement des familles.

*14. Renforcer l'accès aux soins somatiques : « identifier les partenaires. Participer au recensement des partenaires de la prise en charge somatique ».*

Faut-il mettre en place une charte d'accueil ? Y adjoindre une main-courante pour les gros établissements hospitaliers (exemple : hôpital Pasteur) ?

Il est mis en évidence que les acteurs changent dans les établissements hospitaliers et qu'il est souhaitable que l'établissement s'engage dans une charte et non pas uniquement les praticiens ou le personnel soignant.

Le Dr. SCHAAL parle du projet de constitution d'une équipe mobile sanitaire, laquelle pourrait intervenir dans les établissements Médicaux Sociaux pour former un éducateur à accompagner les patients de la structure dans le cadre d'une prise en charge hospitalière par exemple.

Un responsable d'institution précise qu'actuellement il existe déjà un accompagnement pour les personnes avec autisme par rapport aux soins somatiques et que cela constitue d'ailleurs un préalable aux consultations et aux hospitalisations (cela est en effet réclamé par les institutions sanitaires).

Le Dr. SCHAAL précise qu'un membre de l'équipe mobile de l'Espace Autismes 68 pourrait se substituer aux éducateurs/accompagnants pour éviter aux établissements de libérer du temps pour ces missions.



## Pôle Adultes du Haut-Rhin

### Centre de Ressources Autisme Région Alsace

---

Puis l'assemblée souligne qu'il est judicieux dans un premier temps d'essayer de combiner plusieurs examens médicaux lors d'une anesthésie (ex. : dents + IRM...).

Les participants soulignent qu'il est important à l'arrivée d'un patient dans un établissement médico-social de faire un bilan somatique. Ce qui, d'après l'assemblée, n'est pas chose facile, puisque les généralistes et pédiatres interviennent très peu dans les structures. « Il faudrait les inciter à participer aux réunions du réseau « Inter-Etablissements » ».

Puis s'engage la réflexion sur l'organisation des soins somatiques par le biais d'une équipe mobile médicale en prévision de la disparition de certaines spécialités médicales (pédiatres, neurologues...).

Il en ressort que les établissements doivent se questionner : « Comment se passent chez nous les soins somatiques ? ».

L'IME « Les Tournesols » précise que la structure dispose d'un temps de neurologue. Ce dernier exerce également en milieu hospitalier.

*15. Améliorer la qualité des évaluations réalisées par les MDPH : « Coopération MDPH/CRA, conseils, appui, temps de rencontre ».*

Se pose la question du soutien aux familles. Il est mis en évidence que les CRA rencontrent peu les familles. Les échanges conviennent qu'il existe de la part des parents depuis quelques années une volonté de comprendre et d'accepter l'autisme de leur enfant.

*16. Donner aux parents et aidants les outils pour accompagner leur enfant : « Renforcer le rôle des CRA dans le recensement de l'offre de formation... ».*

Soutenir les familles et les aidants afin qu'ils puissent se faire une opinion juste pour opérer des choix, être alertées sur les dérives et dangers de certaines offres pratiquées, être guidées, formées et aidées dans leur démarche.

17. Renforcer les interventions précoces.

18. Améliorer la scolarisation des enfants autistes.

*19. Moduler les réponses institutionnelles aux besoins des adolescents :*

Se pose la question : « comment dans les établissements peut-il y avoir une souplesse dans la prise en charge ? Les établissements évoquent notamment les places d'accueil temporaires instituées dans les EMS : « Une des principales préoccupations est la question financière : tout dépend du taux d'occupation », il n'est donc pas toujours évident pour les directeurs de maintenir ces places d'accueil temporaire.

Les participants soulignent qu'il faudrait envisager autrement le financement du projet d'une personne.

*20. Améliorer l'insertion sociale et professionnelle des jeunes autistes : « Développement de l'apprentissage dispensé en Impro ».*

« SAMSAH ».

Il est mis en avant que seuls 10 % des autistes sont intégrés au milieu professionnel.



## **Pôle Adultes du Haut-Rhin**

### **Centre de Ressources Autisme Région Alsace**

---

Les participants échangent sur les dispositifs existants relatifs au soutien du projet professionnel pour les personnes avec autisme et sur les besoins qui émergent. La question du soutien à la formation est également soulevée : « En ce qui concerne les examens, il faudrait que la durée des épreuves soit prolongée pour les personnes avec autisme ».

De plus, les formations pour les personnes avec autisme devraient se concentrer en un seul lieu pour minimiser le stress causé par les déplacements.

Se pose également la question de l'orientation à l'issue de l'UPI. « Ces jeunes devraient être suivis par le SESSAD ».

Ensuite s'il n'a pas trouvé de travail que fait-il ? Puisque la prise en charge par le SESSAD s'arrête à 20 ans.

#### *21. Permettre aux personnes autistes de disposer d'un chez soi :*

Pour ce faire, les outils dont nous disposons sont les SAVS / SAMSA.

Beaucoup d'autistes n'arrivent pas à faire le pas, d'autres n'ont pas les moyens financiers. Se pose aussi la question de l'accompagnement nécessaire à un tel projet.

Cet accompagnement pourrait se faire sous forme de guidance sanitaire et sociale. Exemple : suivi à domicile effectué par un infirmier en collaboration avec une institution.

#### *22. Développer une offre de travail protégé adaptée aux spécificités de l'autisme : « Expérimenter des ESAT spécifiquement adaptés aux personnes autistes et TED ».*

Les participants évoquent la possibilité de travailler en ESAT. Ce qui pose problème car cela nécessite un accompagnement dans la vie quotidienne. Il faudrait trouver des passerelles qui permettent un accueil en FAGH pour une personne qui travaille en ESAT. Il est souligné que l'accompagnement est primordial.

Le Dr. SCHAAL précise que les autres points seront évoqués lors de la prochaine réunion du réseau inter-établissements.

#### *Protocole de mise au calme :*

*La question de sa diffusion est posée.*

#### *Enquête ANCREAI :*

*Elle permettra de diagnostiquer les patients pour lesquels aucun diagnostic n'a été posé.*

*La réunion se termine à 12 heures.*