



Centre de Ressources Autisme - Région Alsace

Pôle Adultes 68

www.cra-alsace.net

**LES PASSAGES DANS LA VIE INSTITUTIONNELLE
DES PERSONNES PRÉSENTANT DE L'AUTISME**

Réseau Inter-établissements du Haut-Rhin

Février 2011



SOMMAIRE

<u>Introduction</u>	page 3
<u>Chapitre I</u>	<u>Méthodologie</u>	page 4
<u>Chapitre II</u>	<u>Cadre de référence</u>	page 5
II.1	Recommandations de l'ANESM 01/2009	page 5
II.2	Recommandations de l'ANESM 09/2009	page 5
II.3	Recommandations de l'ANESM 01/2010	page 6
II.3	Loi de rénovation de l'action sociale 2002	page 7
II.4	Circulaire de 1996	page 7
<u>Chapitre III</u>	<u>Définitions</u>	page 8
III.1	Troubles envahissants du développement	page 8
III.2	Particularités de personne avec autisme / TED	page 8
III.3	Passage	page 8
<u>Chapitre IV</u>	<u>Les passages dans la vie institutionnelle</u>	page 9
IV.1	Généralités	page 9
IV.2	Les différentes phases	page 10
IV.3	La phase préliminaire	page 10
IV.3.1	La personne concernée	page 12
IV.3.2	La famille	page 13
IV.3.3	Les équipes	page 15
IV.4	La phase liminaire	page 16
IV.4.1	La personne concernée	page 16
IV.4.2	La famille	page 18
IV.4.3	Les équipes	page 19
IV.5	La phase postliminaire	page 22
IV.5.1	La personne concernée	page 22
IV.5.2	La famille	page 23
IV.5.3	Les équipes	page 24
<u>Chapitre V</u>	<u>Les accueils en urgence</u>	page 24
<u>Conclusion</u>	page 25
<u>Annexe</u>	<u>Les points clés des passages</u>	page 26



Les passages dans la vie institutionnelle des personnes présentant de l'autisme

Coordination du groupe de travail inter-établissements / rédaction : Ann-Sylvie MAN¹

Le « réseau inter-établissements 68 » - animé par le Pôle Adultes 68 du CRA Alsace, et auquel participent de nombreux établissements du domaine médico-social (secteurs enfants, adolescents, adultes), des professionnels du secteur psychiatrique et l'association Autisme Alsace, effectuent un travail commun de concertation et de réflexion sur l'accompagnement des personnes avec autisme depuis 1997.

Depuis sa création, le réseau inter-établissements du Haut-Rhin a maintes fois abordé la question des passages : changement d'établissement, de service, arrivée et départ d'un résident, chaque transition, chaque passage est une expérience qui sollicite tous les acteurs - résidents, parents, professionnels. Certains passages sont plus difficiles que d'autres, d'où une réflexion récurrente sur ce qui facilite, ou au contraire rend plus difficile cette transition.

Courant 2009, le réseau inter-établissements s'est penché sur le thème de la communication, ce qui a impulsé une nouvelle réflexion sur la question des passages entre services et / ou établissements, lorsque la communication entre les différents protagonistes est particulièrement importante. Un groupe de travail s'est constitué en fin d'année afin d'étudier *l'organisation des passages d'un établissement à un autre et d'un service à un autre pour la personne autiste*. Les différents partenaires ont jugé utile de réaliser un travail commun pour améliorer les transitions et permettre une approche sur des bases communes.

Le groupe de travail s'est réuni à de nombreuses reprises en 2010, tout en rendant compte de son travail aux réunions plénières du réseau inter-établissements.

Ce groupe de travail est constitué de directeurs et / ou chefs de service des établissements et services suivants :

CAJ Neuf Brisach (*Association Solidarité du Rhin*)
CAJ Le Carah (*ARSEA*)
Institut St Joseph (*Adèle de Glaubitz*)
Institut St André IME - MAS (*Adèle de Glaubitz*)
IME Les Allagouttes (*Le Champ de la Croix*)
MAS Turckheim (*Les Papillons Blancs 68*)
IME Les Tournesols (*Etablissement Les Tournesols*)
Autisme Alsace (*Association de familles*)
Pôle Adultes 68 (*CRA Alsace*)

¹ Psychologue, CRA Alsace, Pôle Adultes 68



Fort du succès du travail autour du protocole de prévention et de gestion des crises, que l'ANESM a accueilli avec beaucoup d'intérêt en 2008, le réseau inter-établissements 68 souhaite que cette nouvelle réflexion aboutisse à un document qui constitue une base de travail à de nombreux établissements, et à une réflexion plus globale autour de l'institution au sens large dans le cadre de l'accompagnement des personnes présentant de l'autisme. Les idées et préconisations de ce document structurent et précisent les démarches existantes, tout en mettant l'accent sur les éléments saillants du processus de passage.

En effet, cette réflexion part également de l'idée que le concept même de l'établissement médico-social dans sa structuration actuelle (IME – MAS – FAHG – FAM) peut évoluer vers une autre conception, à définir, mais en tout cas pas figée, où les passages seraient vécus dans la continuité.

CHAPITRE I MÉTHODOLOGIE

Dans un premier temps, le groupe de travail se réunit pour développer la réflexion entamée lors des réunions inter-établissements et formule des propositions initiales;

- Le Pôle adultes 68 du CRA rédige le compte-rendu des propositions et l'adresse à chacun des membres du groupe de travail pour relecture, propositions;
- Le groupe de travail se réunit entre chaque réunion du réseau inter-établissements afin d'intégrer dans ses réflexions les propositions faites lors de ces réunions de réseau.

Lorsque les propositions sont suffisamment organisées, elles sont présentées par le Pôle 68 aux membres du groupe inter-établissements 68.

Le document est soumis à relecture auprès d'autres personnes du réseau ainsi qu'à d'autres personnes « expertes » .

Le document final se compose des propositions du groupe de travail, enrichies de celles du réseau inter-établissements et des réflexions menées au sein du réseau pluriprofessionnel 68 - dit « réseau 4x4 ». Lors de la finalisation, ces différentes propositions sont étayées et complétées par des extraits des différentes recommandations de l'ANESM.

Le document est validé au niveau du réseau autisme 68 puis présenté au CRA Région Alsace (Pôles Adultes et Pôle Enfants), à l'ARS Alsace et à l'ANESM.



CHAPITRE II

CADRE DE RÉFÉRENCE

Le présent document s'inscrit dans le cadre de la Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et répond aussi aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM : « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » (janvier 2009); « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement » (septembre 2009); « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » (janvier 2010).

II.1 Recommandations de l'ANESM - janvier 2009 - « Les attentes de la personne et le projet personnalisé »

En ce qui concerne les passages, les recommandations du document de janvier 2009 précisent plus particulièrement :

« Le droit à un accompagnement adapté aux spécificités de la personne, à ses aspirations et à ses besoins (y compris de protection), à l'évolution de sa situation (âge, pathologie, parcours, environnement relationnel...), respectant son consentement éclairé (ou, à défaut, celui de son représentant légal). » (Introduction - 3.1)

« Ce qui crée la rencontre de la personne avec les équipes sociales et médico-sociales, c'est bien une difficulté, qu'elle soit accidentelle ou pas, conjoncturelle ou plus durable, renforcée par le contexte socio-économique ou pas. Cette situation nécessite de la part des personnes des changements de perspective et, souvent, une réorganisation de leur vie. Les professionnels sont là pour les y aider et leur proposer des réponses et des soutiens.

La première aide consiste à accompagner la personne dans cette phase de remaniement, pour que puissent émerger ses attentes. Les professionnels s'interrogeront sur le moment approprié pour soutenir ce travail d'élaboration des attentes. » (II.1.2)

II.2 Recommandation de l'ANESM - septembre 2009 - Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement

L'arrivée au sein d'un établissement social ou médico-social marque pour l'individu un moment particulier dans sa trajectoire de vie. La prise en charge constitue un changement et intervient parfois en rupture avec un avant. Que ce soit une simple transition ou qu'elle s'inscrive dans la durée, elle est reliée à différents types de difficultés selon les populations accompagnées.

*A cette transition ou bien cette rupture dans une trajectoire de vie s'ajoute, selon les situations, une nouveauté : **la vie en collectivité**. Alors que la personne ne peut plus vivre seule ou dans son milieu familial, elle va vivre en collectivité.*



Lorsqu'elle est centrée sur des logiques organisationnelles et fonctionnelles, il peut arriver que l'institution ne prenne pas en compte chaque personne comme différente et singulière. De ce fait, elle porte en elle des risques de dépersonnalisation et d'uniformisation.

*C'est dans ce contexte qu'intervient, au coeur de la loi du 2 janvier 2002, la notion de **personnalisation**.*

II.3 Recommandations de l'ANESM - janvier 2010 - « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement »

Les recommandations de 2010 précisent comme suit en ce qui concerne les passages :

Les personnes avec autisme et autres TED, étant particulièrement sensibles aux changements, il convient d'accorder une attention importante à toute situation de transition, aussi bien dans leur quotidien, que dans leur parcours de vie.

Un projet personnalisé, cohérent et englobant souvent diverses modalités d'intervention, ne peut se passer d'une coordination forte, d'échanges continus entre professionnels et donc d'un véritable partenariat entre services et établissements sur un territoire donné.

Ce type de collaboration est de nature à favoriser la continuité de l'accompagnement, sur la base de connaissances communes sur l'autisme et les autres TED et de pratiques partagées d'une part entre les secteurs sanitaire, social, médicosocial, scolaire et des loisirs et, d'autre part, au fil des différentes étapes de la vie.

Une collaboration entre les équipes est également nécessaire en cas de recours à des modes d'accueil séquentiels et complémentaires les uns des autres : séjours relais ou de répit, séjours de vacances...

Afin d'assurer la continuité dans tous ces moments de transitions, il est recommandé de préparer le passage de la personne d'un lieu d'accueil à un autre avec une attention particulière (visites, partages d'informations, intégration progressive...), avec sa participation et en collaboration avec sa famille.

Dans les moments de transition, il est recommandé d'assurer la continuité de l'accompagnement mis en place et des outils choisis, dans la mesure où ils restent adaptés aux besoins de la personne. Cela suppose que le relais entre équipes se fasse dans une démarche d'ouverture, centrée sur la singularité de la personne et de sa trajectoire.



Une collaboration entre professionnels, services ou établissements est recommandée afin de faciliter l'accès de la personne et de sa famille à un type d'intervention non proposé dans le service ou l'établissement, lorsqu'une demande en est faite.

II.4 Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale

La Loi du 2 janvier 2002 contient des dispositions particulièrement pertinentes dans le cadre de cette réflexion :

Art. L. 311-3. - L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;

2° ... le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;

3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;

4° La confidentialité des informations la concernant ;

5° L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;

II.5 Circulaire de 1996

En ce qui concerne la confidentialité des informations, on peut se référer à la Circulaire santé-justice du 21 juin 1996 :

« Il convient de ne transmettre que les éléments nécessaires, de s'assurer que l'utilisateur concerné est d'accord pour cette transmission ou tout au moins qu'il a été informé [...] et de s'assurer que les personnes à qui cette transmission est faite sont soumises au secret professionnel et ont vraiment besoin, dans l'intérêt de l'utilisateur, de ces informations .



CHAPITRE III DEFINITIONS

III.1 Troubles envahissants du développement dont l'autisme

Les troubles envahissants du développement (TED) constituent un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet en toutes situations (selon la CIM 10). L'autisme, sous ses différentes formes, fait partie de la catégorie des TED.

III.2 Particularités de la personne avec autisme / TED

« Dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED), l'autisme implique des troubles qualitatifs dans trois domaines majeurs du développement qui sont le développement du langage et de la communication, le développement des relations sociales, le développement des activités de jeu et des intérêts. L'accent mis sur la nature qualitative des anomalies du développement dans l'autisme renvoie à une différenciation entre les notions de *retard* et de *déviance* pour caractériser le développement autistique. Un *retard* plus ou moins sévère peut être observé dans le développement des fonctions importantes mais ce qui définit l'autisme est la notion de *déviance* dans le développement : les compétences, à quelque niveau qu'elles se situent chez un enfant à un moment donné, et une fois pris en compte le retard, ne sont pas utilisées de manière fonctionnelle. » (Expertise collective INSERM 2001)

Les personnes avec autisme / TED présentent aussi des difficultés pour anticiper et planifier les actions, pour se situer dans le temps et évaluer le passage du temps. Du fait de leurs difficultés à prendre des initiatives, il leur est aussi difficile de meubler le temps sans intervention de la part d'un tiers. Par conséquent, l'attente est difficilement représentable et nécessite une intervention de l'environnement afin d'éviter autant que possible les situations de stress, susceptibles d'engendrer des comportements difficiles et inadaptés.

III.3 Passage

Dans le cadre du présent document, est entendu par le terme « passage » tout changement de service ou d'établissement, que ce soit au sein d'une même association gestionnaire ou d'une association à une autre. Est également entendu par « passage » le fait de passer d'une vie entièrement à domicile vers un accompagnement institutionnel, que ce soit à temps plein ou à temps partiel.



CHAPITRE IV LES PASSAGES DANS LA VIE INSTITUTIONNELLE DES PERSONNES PRÉSENTANT DE L'AUTISME

IV.1 Généralités

Le réseau inter-établissements 68 est soucieux d'harmoniser les procédures mises en place lors des passages, et plus particulièrement de tenir compte des spécificités de la personne autiste dans l'organisation d'un passage : son mode de communication (préférence pour le visuel), ses difficultés d'anticipation, sa perception de l'attente. Les différents établissements ont mis en place des procédures qui leur sont propres mais souhaitent que la concertation permette d'améliorer les points faibles et valoriser les points forts de leurs démarches respectives. Ils soulignent également combien il est important d'organiser des réunions entre structures « départ / arrivée » pour assurer la meilleure transmission possible des connaissances fines de la personne.

La question des passages scande la vie institutionnelle, tout est passage : admission en établissement, changement de service, départ de l'établissement, mais aussi : changement d'activité en cours de journée, changements de lieux, etc. Chacun de ces passages est une transition, un moment à franchir, à négocier. Les réflexions et propositions du groupe de travail ont pris pour point de départ un abord philosophique théorique illustré dans un texte intitulé *Les rites de passage* de Thierry Goguel d'Allondans (« Arnold Van Gennepe : L'homme des passages »), qui analyse le livre d'Arnold Van Gennepe.

Dans le cadre du travail du groupe, les éléments importants de ce texte concernent l'articulation, l'interaction de trois étapes dans chaque passage : avant - pendant - après. Ces différentes étapes du passage peuvent être rythmées par des rites porteurs d'une signification spécifique. A chaque étape correspondra ainsi les rites *préliminaires*, *liminaires* et *post-liminaires*.

Les rites *préliminaires* marquent la séparation du monde antérieur. Ils correspondent à la phase de préparation du passage.

Les rites *liminaires* représentent le stade dit « de marge », où la personne se trouve dans un entre-deux, déjà un peu partie et toujours encore un peu là, mais pas encore arrivée à destination, tout en y étant attendue.

Les rites *post-liminaires* constituent l'admission, l'inscription ou l'agrégation au monde nouveau, au nouvel établissement ou service.

Ces étapes et ces rites sont transposables au processus de passage, où différentes démarches sont entreprises à différents moments, aussi bien sur le plan administratif que pour marquer le départ et l'arrivée d'une personne dans un service.



Ci-dessous suivra une proposition de description des différentes étapes du passage et des éléments à prendre en compte du point de vue de la vie institutionnelle, des spécificités de la personne autiste et des familles.

IV.2 Les différentes phases du passage

Les différentes phases du passage ont toutes un point commun, à savoir qu'elles concernent toujours les trois mêmes catégories d'intervenants :

- la personne concernée
- sa famille
- les équipes professionnelles

Le passage renvoie à des attentes, des habitudes, des liens à préserver. Il porte aussi sur la transmission des informations sur la personne, sur l'importance de garantir la continuité dans la trajectoire de la personne pendant chaque phase du passage. Cette question est centrale dans toute démarche de passage d'un accueil à un autre.

L'accès aux documents relatifs au parcours de la personne accueillie constitue un enjeu important. Il est essentiel que les documents la suivent, et en particulier le diagnostic, pour stimuler l'observation fine et permettre la mise en place d'un accompagnement spécifique. 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. Il est également souhaitable de sensibiliser les familles qui seraient réticentes à transmettre le diagnostic, en soulignant notamment que diagnostic ne signifie pas pronostic.

Le manque d'accès direct aux informations médicales pour les professionnels des établissements médico-sociaux est souvent pointé. En découle une difficulté dans la prise en charge car la connaissance du diagnostic - bien qu'essentielle, surtout en ce qui concerne l'autisme - ne suffit pas pour prendre en compte l'ensemble des possibilités de la personne. En raison du manque d'informations sur les soins et les traitements, les équipes ne peuvent repérer ce qui, dans un comportement, proviendrait des effets secondaires de médicaments.

Dans les structures sans personnel médical, ces informations médicales ne sont pas disponibles.

IV.3 La phase préliminaire Phase de préparation

Cette phase constitue l'étape de *préparation du passage*, de la séparation. Il s'agit tout autant du moment où un passage est envisagé pour la première fois, à la demande de la famille ou de l'établissement, que ce soit pour des raisons d'âge, de type de prise en charge, de circonstances personnelles / familiales (ex : déménagement des proches), que de tous les préparatifs nécessaires une fois que le départ se concrétise.



Prévoir

Dès lors qu'une personne avec autisme est admise dans un établissement, il va de soit qu'un jour ou l'autre, elle sera amenée à changer de service, voire d'établissement, principalement du fait de son âge, mais aussi pour d'autres raisons. Il serait utile que cette phase soit prévue dès la première admission en établissement, quel que soit l'âge de la personne, et que tous les professionnels concernés soient prévenus de l'arrivée d'une nouvelle personne afin que son parcours institutionnel puisse déjà être envisagé. Les personnes autistes ont besoin qu'on leur garantisse une place tout au long de leur trajectoire.

Repérer

Dans un premier temps de cette phase préliminaire, où il s'agit de repérer le nouveau lieu, de proposer des alternatives, on accordera une grande importance au dialogue avec la famille et aux besoins spécifiques de la personne concernée.

Informier

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. Ils sont souvent davantage informés du parcours scolaire possible. L'accompagnement du diagnostic a ici toute sa place. Il serait utile de décrire des scénarios possibles aux familles pour qu'elles puissent se projeter dans des solutions réalisables tout en tenant compte de l'évolution de la personne autiste concernée.

La question de la majorité

C'est à l'approche de l'âge de 18 ans que de nombreuses questions se posent, et notamment celle de la majorité. Les familles commencent à se préoccuper du devenir de leur jeune, de la nécessité éventuelle d'une mesure de protection. Comment signifier cette majorité à la personne concernée ? Par ailleurs, les parents ne connaissent pas nécessairement la distinction entre tutelle et curatelle et ont besoin d'être informés quant à l'impact de ces mesures pour leur enfant. Leur souci principal est de favoriser l'autonomie de la personne, avec l'espoir qu'elle évolue. Par ailleurs, ils se disent parfois être les tuteurs sans avoir fait les démarches administratives nécessaires, ils sont « tuteurs de fait ».

Préparer

Dans le cadre du projet individualisé, on se rend compte qu'un passage préparé dans de bonnes conditions prend environ 2 ans, sauf situations d'urgence. Différentes démarches peuvent être entreprises pour poser des jalons avec la famille et aborder le sujet du changement, dans le cadre de projets de partenariats avec d'autres établissements, avec la



MDPH, le CRA. Dans ce cadre, les résidents et les familles ont l'occasion de découvrir de nouvelles structures, de voir comment elles fonctionnent.

D'autres difficultés concernant les institutions sont évoquées :

- Les institutions ont un projet collectif, or la spécificité de l'autisme n'est pas suffisamment prise en compte dans les projets d'établissements.
- Il est important que l'équipe adhère au projet de prise en charge des personnes autistes pour qu'un travail efficace soit possible avec ces personnes. L'importance d'un travail d'équipe est évoqué, il est nécessaire de créer une entraide, une solidarité au sein de l'équipe.

Qui est impliqué dans le travail préliminaire ?

IV.3.1 Personne concernée: quels sont ses besoins ? ses souhaits ?

Quand signifier le changement ?

Inscrire le passage dans le PEI

Repérage des lieux – visites

Recommandation de l'ANESM ***« Concilier vie en collectivité ... » I.2 :***

Lorsque la vie en collectivité ne relève pas d'une indication et advient par défaut, il est recommandé de mettre l'accent avec la personne sur :

- *la vie qu'elle souhaite vivre au sein de cette collectivité ;*
- *ses attentes et ses besoins en matière de vie sociale et d'activités de groupe ;*
- *la façon dont elle peut trouver sa place au sein de la collectivité ;*
- *les intérêts qu'elle pourrait en tirer et les éventuels effets dynamisants pour son autonomie.*

Le passage à venir peut être signifié bien à l'avance en mettant l'accent sur les changements nécessaires dus à l'âge ou à la dépendance / autonomie de la personne. Il semblerait que dans les Impro où l'agrément va jusqu'à 25 ans, les passages soient moins problématiques. Là où l'agrément va jusqu'à 20 ans, les personnes sont encore trop jeunes pour passer dans un établissement où la moyenne d'âge est d'environ 50 ans. Les personnes qui sont en institution dans le cadre de l'amendement Creton se trouvent en quelque sorte en sursis, parfois jusqu'à l'âge de 30 ans. Ce maintien en structure pour enfants par manque de place en structure pour adultes crée des situations souvent délicates.

Il serait intéressant de lier le changement d'établissement non pas à l'âge chronologique mais au niveau de développement de la personne et à son projet individuel.

L'organisation des groupes de vie joue ici un rôle important et permet de trouver une solution intermédiaire entre Impro avec une moyenne d'âge de 17-18 ans et MAS avec une moyenne



beaucoup plus élevée. On constate toutefois un manque criant de structures intermédiaires pour l'accueil de personnes avec autisme, les tranches d'âges sont trop larges.

Dans l'idéal, chaque établissement aurait sa structure intermédiaire, ce qui permettrait aussi de mieux organiser l'équilibre des groupes.

Comment prend-on en compte l'avis de la personne concernée ? Son comportement lors des visites d'établissement peut donner des indications sur ce qu'elle en pense. Malheureusement, la plupart du temps, la personne elle-même n'a pas vraiment le choix, celui-ci est fait pour elle.

A ce sujet, les recommandations de l'ANESM sur les attentes de la personne et le projet personnalisé proposent comme suit (II.6.3) :

Dans le cas de personnes orientées vers un nouvel établissement/service, les professionnels repèreront chez les personnes « ce à quoi elles tiennent » dans la prise en charge de l'établissement/service qu'elles quittent, et qu'elles aimeraient retrouver là où elles sont orientées.

Sous réserve de l'accord des personnes elles-mêmes, et le cas échéant de leur représentant légal, ces attentes figureront dans les dossiers d'orientation et la nouvelle équipe en tiendra compte dans l'organisation des prestations et de l'accompagnement.

IV.3.2 Famille : quels sont ses souhaits ? Comment l'accompagner ?

Dialogue avec les équipes Visites de plusieurs structures Prendre le temps nécessaire

Répondre à la question de l'échec éventuel – « et si ça ne marche pas ? »

Comment accompagner la famille vers l'appropriation de la démarche, du changement à venir ? Le passage en MAS, p.ex, est souvent générateur d'angoisse pour les familles du fait que le passage envisagé est en général le « dernier ». Elles sont alors face à la question de l'échec - « et si ça ne marche pas ? ». Il est impératif de prendre le temps : prendre le temps nécessaire pour organiser le passage avec eux ; le temps pour visiter, expliciter les choses, etc. La rencontre avec les parents peut parfois durer une matinée entière, on peut aussi envisager de multiplier les rencontres.

- *Dialogue avec les équipes*

Il faut du temps pour que la relation s'installe entre les familles et l'équipe. Le passage peut être abordé lors de la réunion de fin d'année, qui est un moment moins formel que le bilan annuel; ou par le biais de l'assistant social de l'établissement. La famille a besoin de sentir que tout le monde appuie la démarche et que si le changement d'établissement ne marche pas, il est possible de revenir en arrière. ***Cette possibilité de retour devrait être dite et garantie.***



- *Visites individuelles de différents établissements*

A ce stade il est important de proposer des visites dans différents établissements et d'accompagner autant la famille que le futur résident pendant ces visites. Le fait de multiplier les occasions permet que la phase préliminaire se passe mieux. Il est important que la famille puisse sentir que la visite se passe bien pour son enfant, afin de pouvoir lâcher prise. Lors de la première visite, il est également important d'y accorder du temps, ce premier contact étant primordial. Lorsque l'établissement d'origine accompagne la famille pendant la première visite, le choc que certaines familles ressentent est en quelque sorte amorti, moins difficile.

Néanmoins, certaines familles ne peuvent envisager aucun autre établissement. Dans de telles situations, le travail antérieur de partenariat et de réseau aura des effets constructifs.

Certaines familles se fédèrent pour trouver une solution ensemble aux situations différentes de leurs enfants - par exemple en initiant des démarches pour la création d'un établissement.

Les familles ont aussi besoin de savoir que l'accompagnement spécifique antérieur sera poursuivi, qu'elles pourront faire confiance à la nouvelle équipe pour qu'elle prenne le relais au niveau des outils mis en place, qu'il ne sera pas nécessaire de tout recommencer.

- *Participation à des journées portes ouvertes*

L'organisation de journées ouvertes au public permet à un plus grand nombre de familles de contacter des établissements et de se faire une première opinion.

A ce sujet, les recommandations de l'ANESM proposent :

*« Concilier vie en collectivité ... »
III.1.2 :*

Inscrire l'accueil en collectivité dans une palette d'interventions et dans des réseaux.

Afin de limiter l'accueil en collectivité « à défaut » d'alternatives, il est recommandé :

- *de s'assurer que ce mode d'accueil fait partie d'une palette d'interventions possibles et qu'il s'inscrit dans un dispositif diversifié et souple ;*
- *que l'établissement participe à un travail de diversification des modalités d'intervention sur le territoire.*



IV.3.3 Equipes : Comment aborder le départ, au sein de l'équipe, et avec le résident ?
Comment aborder l'arrivée d'un nouveau résident ?

Dialogue avec les familles
Informers tous les professionnels concernés
Partenariats avec autres établissements, CRA, MDPH
Accompagner lors de la visite du nouvel établissement
Dégager les priorités d'accueil

Lorsqu'un résident quitte un lieu d'accueil où il a passé de nombreuses années, avec des professionnels qui se sont beaucoup investis, il importe de les accompagner vers cette séparation.

Deux démarches distinctes se croisent dans cette phase - avec l'équipe que la personne quitte, et avec l'équipe que la personne va rejoindre. Les équipes ont aussi besoin de prendre des nouvelles de la personne qui est partie. On peut alors envisager une réunion-bilan trois mois plus tard pour évoquer comment s'est fait le passage.

Démarches envisagées ou envisageables :

- Réflexion avec l'équipe autour du projet de la personne concernée
- Comment concilier ce projet avec l'offre de place

Ainsi, les recommandations de l'ANESM (« Les attentes de la personne et le projet personnalisé » - II.4.1) proposent :

Inviter systématiquement les personnes à participer à la prise de décision.

Cette invitation est systématique, quel que soit le niveau des décisions à prendre. Mais plus les décisions « impactent » la vie de la personne, plus celle-ci, et son représentant légal s'il y a lieu, sera associée de près à la prise de décision (orientation, changement d'établissement ou de secteur au sein de l'établissement ...), hors certains cas de décisions dans le cadre judiciaire.

Il est recommandé :

- *de toujours associer le plus étroitement possible les personnes aux décisions prises, dès lors qu'elles acceptent cette participation et dans le respect du cadre judiciaire ;*
- *quand il y a divergence entre l'avis de la personne et celle des équipes, d'aménager des « périodes d'essai », de proposer des alternances, pour comprendre l'origine de ce désaccord et réduire peu à peu la distance entre les projets de la personne et les avis des professionnels.*



IV.4 La phase liminaire Phase de transition

Comme nous l'avons vu en introduction à ce chapitre (p.9), la phase liminaire constitue un entre-deux, et les démarches à prévoir illustrent cette position intermédiaire : les considérations à prendre avec la personne autiste, avec sa famille, avec les équipes, sont difficilement dissociables, tous les partenaires sont impliqués en même temps.

On peut considérer que la phase liminaire commence lorsqu'une offre concrète de place est faite par un établissement, voire même à partir du moment où l'on a identifié un établissement et qu'on attend une place. Lorsqu'il y a une offre concrète, et qu'elle est acceptée, le processus s'engage véritablement dans la phase liminaire.

Cet entre-deux plus ou moins long pourra être consacré à l'élaboration du passage proprement dit. La recherche de continuité dans l'accompagnement de la personne constituera le fil rouge de cette phase.

IV.4.1 La personne concernée

Visites brèves dans la nouvelle structure – journées découverte Période angoissante d'attente – besoin de prévisibilité v. attente trop longue L'annonce du passage

Il est important de souligner à quel point la phase liminaire peut être source d'angoisse pour les personnes avec autisme. Toutes les incertitudes liées au choix d'un nouvel établissement peuvent entraîner des comportements explosifs qui demandent parfois une prise en charge en psychiatrie. L'attente est parfois interminable, puis le changement intervient à la suite d'une décision de dernière minute, ce qui va tout à fait à l'encontre du fonctionnement d'une personne avec autisme.

ANESM : Les attentes de la personne et le projet personnalisé (II.4.4):

En cas de déficit de l'offre ou d'une attente prolongée, prévoir des aménagements spécifiques. Il peut arriver que les décisions soient prises « faute de mieux » : l'offre de services ou de places d'accueil peut ne pas être à la hauteur des besoins sur le territoire, le partenariat ne pas être encore suffisamment développé, l'établissement se trouver en phase de restructuration ou en cours de recrutement...

Autant de cas de figure qui viennent diminuer les choix possibles pour un projet personnalisé.

Quand des décisions sont prises « faute de mieux », il est recommandé de formaliser aux différentes parties prenantes les raisons de cette décision, de manière à ce que la personne ne la ressente pas comme un échec de sa part ou une erreur des professionnels accompagnants. Des aménagements transitoires pourront alors être prévus, pour que la période d'attente ou les actions décidées aient un caractère stimulant, afin de donner à cette période un intérêt pour la personne.



En ce qui concerne les visites préliminaires, il serait intéressant, pour éviter ces difficultés, d'effectuer les visites préliminaires sans la personne concernée. Celle-ci pourra visiter le nouveau lieu d'accueil lorsqu'une place sera effectivement disponible.

Avant le passage concret, l'arrivée dans un nouveau lieu, il est intéressant d'organiser des journées de contact (à distinguer des journées de découverte) pour la personne et sa nouvelle équipe d'accompagnants, puis éventuellement un séjour d'une quinzaine de jours en accueil temporaire. Certains établissements libèrent le référent de la personne, quelques heures à une journée complète, pour accompagner la personne dans la nouvelle structure tout en favorisant l'échange direct entre les professionnels. Le fait de partager une journée complète permet d'aborder des questions d'ordre pragmatique souvent oubliées lors de réunions plus formelles.

Autre point important de cette phase liminaire : l'annonce du passage à la personne concernée. Comment se fait cette annonce ? avec quels effets ?

Pour certaines personnes, l'annonce n'est faite que quelques jours avant le passage, pour d'autres cela peut être plus ou moins longtemps à l'avance. L'objectif est de susciter le moins d'angoisse possible, et d'éviter d'étaler le passage sur un laps de temps trop long.

Les fêtes de départ pouvant majorer l'angoisse, il peut être envisageable d'organiser une fête commune « départ/arrivée » peu de temps après le départ, ce qui permettrait en même temps de signifier la continuité, que la personne n'est pas partie pour toujours, que des liens persistent.

Les situations aiguës où une place est à prendre très rapidement constituent une difficulté de taille, compte tenu de l'équilibre à trouver entre l'angoisse liée à l'attente et le besoin de prévisibilité de la personne autiste.

Comment visualiser le changement pour le rendre prévisible et réduire l'angoisse ? quelques suggestions :

- réaliser des visites courtes dans le nouvel établissement, permettant de voir les différents lieux de vie (chambre, salle de repas, de repos, toilettes)
- visites des « anciens » dans l'établissement d'origine : permet aux autres de se rendre compte qu'il y a un après, un avenir.
- lors du passage effectif, le fait de dégager un éducateur pour accompagner la personne et rester avec elle les premières heures ou le premier jour permet de décrypter les postures, les attitudes de la personne vis-à-vis de la nouvelle équipe.



IV.4.2 Accompagnement des familles

**Assurer la famille de la cohésion entre structures
Continuité des outils mis en place
Créer la confiance
Détenteurs de l'histoire personnelle de la personne**

Dans certaines établissements, les personnes accueillies ont la possibilité de rester dans la même structure tout au long de leur prise en charge et de leur vie, il y a une notion de *continuité*. La difficulté pour les parents c'est le changement, la rupture ; la difficulté pour faire confiance à une nouvelle équipe. D'où l'importance du travail entre les équipes des différents établissements. Il est nécessaire que les équipes fassent un travail préalable : importance des réseaux.

Pour les parents il est important de savoir qu'il existe une *cohésion entre les établissements*, ce qui impliquerait aussi l'instauration d'une continuité entre le secteur « enfants » et le secteur « adultes » sur le plan de l'organisation politique (différenciation COTOREP, CDES dans un premier temps, puis création de la CDAPH par fusion de ces deux commissions au sein de la MDPH).

Il est nécessaire d'impliquer la famille dans le changement envisagé, que le nouvel établissement soit celui qu'elle avait souhaité ou un autre, et plus particulièrement quand c'est la « dernière » place dans le parcours de la personne, et que ce n'est pas celle que la famille a choisie.

Recommandations de l'ANESM - « Réconcilier vie en collectivité » I.2 :

Lorsque la vie en collectivité ne relève pas d'une indication et advient par défaut, il est recommandé de mettre l'accent avec la personne sur :

- *la vie qu'elle souhaite vivre au sein de cette collectivité ;*
- *ses attentes et ses besoins en matière de vie sociale et d'activités de groupe ;*
- *la façon dont elle peut trouver sa place au sein de la collectivité ;*
- *les intérêts qu'elle pourrait en tirer et les éventuels effets dynamisant pour son autonomie.*

Le passage est vécu différemment selon qu'il s'agit d'un enfant qui passe de l'IMP à l'IMPro ou d'un adulte qui va de l'IMPro en FAM ou en MAS par exemple.

Une fois la décision d'orientation de la CDAPH prise, les familles visitent différents lieux afin de faire une sélection plus restreinte. Parallèlement, l'équipe actuelle rencontre les équipes sélectionnées afin de leur présenter le dossier détaillé de la personne. Dans cette démarche



les familles et les équipes se rencontrent très tôt (jusqu'à 2 ans avant le passage) et défrichent ensemble le terrain.

IV.4.3 Les équipes

Etablir des contacts avec les équipes et les résidents de la nouvelle structure

Rassembler toutes les pièces du dossier de la personne

(médical, trajectoire, prise en charge, PEI etc) :

Transmission des informations concernant :

- **Détails d'une journée type**
- **Films réalisés de tranches de vie**
- **Albums photo**

**Accompagner la personne le jour du passage
et rester avec elle quelques heures**

Prévoir une réunion d'intégration

Dans différentes recommandations, l'ANESM aborde le point de vue de l'équipe de professionnels dans l'accueil d'une personne au sein d'un établissement.

Le groupe de réflexion inter-établissements propose également des modalités qui permettent à la personne accueillie de s'intégrer plus facilement, car permettant de mieux la connaître dès son arrivée, et donc de mieux tenir compte de ses besoins spécifiques.

Recommandations de l'ANESM « Concilier vie en collectivité ... » (I.1):

1.1 Préparer son arrivée avec la personne au sein de l'établissement :

Il est recommandé, en dehors des accueils en urgence, de mettre en oeuvre différentes dispositions qui tendent à faciliter l'arrivée de la personne et son intégration au sein de la vie collective :

- *avant son arrivée, présenter le lieu à la personne par un ou plusieurs supports (écrit, photos, film) ;*
- *lui remettre le livret d'accueil avant son arrivée et accompagner sa lecture ;*
- *préparer l'accueil par des visites de l'établissement ;*
- *examiner avec la personne les éléments d'intégration à telle unité ou tel groupe de vie ;*
- *annoncer l'arrivée, impliquer les autres résidents dans cet accueil ;*
- *associer tous les personnels concernés à la préparation de l'accueil ...*



1.3 Repérer le professionnel qui accompagne les premiers temps

Il est recommandé d'identifier un professionnel qui sera l'interlocuteur privilégié de la personne pendant la phase d'intégration.

• Accompagner la création des repères

La création rapide de repères spatio-temporels et relationnels/affectifs est particulièrement importante les premiers jours pour que la personne soit rassurée sur le maintien de son identité, et pour ne pas accroître le risque de perte d'autonomie.

Il est recommandé d'accompagner la création de ces repères par :

- *la présentation active de la personne aux autres ou à quelques autres, notamment au voisinage proche, aux membres du Conseil de la vie sociale (CVS) ;*
- *la lecture commentée des règles de vie et du règlement de fonctionnement ;*
- *le partage des premiers repas avec elle ;*
- *un accompagnement physique et commenté dans les différents espaces ;*
- *une vigilance accrue sur la fin de soirée et le moment du coucher, le cas échéant.*

Un point clé de la phase liminaire concerne la transmission des connaissances sur la personne autiste concernée. A ce propos, les recommandations de l'ANESM précisent comme suit :

« Concilier vie en collectivité ... » I.2.2 :

Recueillir les informations nécessaires à une vie quotidienne personnalisée :

Il est recommandé que le recueil des besoins et des attentes comprenne les habitudes de vie spécifiques de la personne à prendre en compte dans l'organisation collective : rythmes, modalités de la toilette, lever, coucher, rituels personnels, ...

Il est également recommandé d'évoquer les sujets sensibles :

- *par rapport au regard des autres usagers : sexualité, liens familiaux, ...*
- *par rapport à la vie collective : habitudes de vie qui pourraient avoir des effets perturbateurs...*

Des rencontres entre l'ancienne et la nouvelle équipe permettront de transmettre des informations détaillées et concrètes. Plus encore que pour les personnes non-autistes, les détails ont de l'importance, ce qui se reflètera dans la tenue des dossiers. Leur contenu sera communiqué aussi bien oralement que par écrit. Les professionnels expriment leur difficulté à



consulter le dossier administratif ou médical puisque celui-ci est souvent rangé à l'administration sans accès direct.

Il arrive fréquemment que certaines informations ne soient pas communiquées afin de ne pas engendrer de crainte dans l'équipe qui accueille la personne avec autisme présentant des troubles du comportement. Certains professionnels pensent que le fait de donner trop d'informations sur le fonctionnement de la personne risque de fausser la rencontre entre cette dernière et l'équipe qui l'accueille. Il est fort intéressant de pouvoir aborder l'autre sans forcément tout connaître de lui, afin de lui permettre de prendre une place différente de celle qu'il avait antérieurement. Cela n'enlève en rien l'importance de prendre rapidement connaissance des données diagnostiques, fonctionnelles, médicales, éducatives de l'histoire de la trajectoire de la personne. Par contre, l'utilisation de méthodes éducatives et d'outils spécifiques par l'encadrant devra être présentée dès la première rencontre pour ne pas mettre la personne avec autisme en situation de communication difficile.

Parmi les modes de transmission préconisés, il y a par exemple la possibilité de détailler une journée type, afin de transmettre des informations utiles et précises.

On peut aussi envisager de filmer des tranches de vie. **L'objectif n'est pas de réaliser un « copier-coller » dans le nouvel établissement, mais de souligner ce que la personne autiste amène avec elle.**

De cette manière, elle disposera dans son nouveau lieu d'accueil, d'un espace lui permettant d'évoluer. Lorsque la méthodologie d'accompagnement est la même dans l'ancien et le nouvel établissement, cette transition s'effectue beaucoup plus facilement, mais lorsqu'elle est différente, les réunions entre les deux équipes joueront un rôle primordial.

En ce qui concerne cette transmission d'informations, on peut souligner le fait que la phase liminaire s'inscrit dans la durée et qu'il sera important de pouvoir revenir sur les informations transmises, revoir les films, confronter les informations reçues au fonctionnement de la personne dans son nouveau lieu de vie.

Au sujet du recueil d'informations, l'ANESM recommande :

(« Les attentes de la personne ... » II.2.2 et 2.3))

- *Recueillir les seules informations nécessaires*
- *Cette question de l'information nécessaire à l'analyse de la situation se situe dans une tension entre des exigences contradictoires et des risques divers :*
 - *La nécessité de respecter l'intimité des personnes, qui pousse à ne pas leur demander systématiquement de « raconter leur vie », et à respecter leur droit à une certaine réserve ;*
 - *Le risque, par une interrogation sur leur biographie, de produire des éléments de compréhension hâtifs et d'enfermer les personnes dans des répétitions – de discours et d'actes ;*
 - *L'intérêt de permettre aux personnes de repartir sur de nouvelles bases, ou de parler de leur situation de manière différente, avec de nouveaux interlocuteurs ;*
 - *La nécessité de disposer des informations permettant d'ajuster les prestations et personnelle de la personne avec autisme : par exemple les*



Les informations transmises comprennent également l'histoire familiale dans le dossier de la personne (fratrie, oncles et tantes, grands-parents etc) pour faciliter le maintien des liens avec la famille au sens large. La connaissance de la trajectoire antérieure est tout aussi importante que les informations pratiques concernant le lieu de vie que l'on quitte.

- *albums photos ou albums de vie, recueillant aussi bien des photos que des écrits des différents membres de la famille. Les véritables porteurs de l'histoire d'une personne, c'est la famille. A ce titre, on pourra inclure une indication de la structure l'accompagnement.*
- *Associer la personne au travail de recueil d'informations auprès des partenaires*
- *L'accord de la personne et/ou de son représentant légal est nécessaire pour tout partage d'informations qui la concernent.*

La recherche d'une cohérence entre les établissements apparaît ici primordiale. Les établissements disposent du soutien de la MDPH dans ce travail.

Le projet d'établissement devrait dégager les priorités d'accueil et valoriser la spécificité « autisme ». Il faudrait aussi que des places surnuméraires soient envisageables pour l'accueil temporaire / d'urgence.

Une question particulière se pose lorsque le passage ne s'est pas bien passé - a-t-on envie d'entendre ce qui ne va pas ?

IV.5 La phase postliminaire Phase d'installation

Cette phase dite d'agrégation est la période qui commence à l'arrivée dans le nouveau lieu d'accueil. L'accueil dans le nouvel établissement peut fortement influencer la suite.

Quelques éléments à prendre en compte :

IV.5.1 La personne concernée :

**Fête de départ à organiser conjointement
avec la fête d'arrivée dans nouvelle structure – maintien de liens
Signifier le changement de type d'établissement**

Différents points nécessitent d'être abordés lors de l'accueil d'un nouveau résident autiste :

- Quel accueil formel ? fête ? mise en place d'une sorte de tutorat ? ...
- Comment se fait le choix de la chambre, du mobilier, éventuellement du co-résident ?
- Comment s'effectue l'intégration dans le groupe ? dans les activités spécifiques ? dans l'environnement au sens large ?



- Comment signifie-t-on le changement de type d'établissement ? qu'est-ce qui permet au résident de savoir qu'il est dans un autre, nouveau type d'établissement ?

Une réunion d'intégration environ 15 jours après l'admission permettra de croiser les regards. Les liens humains, que ce soit par rencontres ou par téléphone, fonctionnent efficacement avant et pendant le transfert de la personne. Par contre, ces liens s'essouffent rapidement une fois que la personne est installée dans son nouveau lieu d'accueil, ce qui crée des difficultés à la nouvelle équipe. Il arrive souvent que la personne avec autisme montre une bonne adaptation les premières semaines, le temps de prendre les repères du nouveau service et de son fonctionnement. La nouveauté peut donner la sensation d'une certaine stabilité de la personne qui, après avoir pris ses marques, peut retrouver les comportements défis antérieurs à son arrivée ou au contraire en créer de nouveaux.

On aurait tendance à sous-estimer le temps d'adaptation de la personne autiste - la situation explose souvent au moment où on pense que tout va bien.

Recommandations de l'ANESM « Concilier vie en collectivité ... » (I.1):

Maintenir une vigilance les premières semaines:

Les formes d'appropriation des nouveaux espaces et d'adaptation à la collectivité sont singulières. Elles sont liées à la vie antérieure, à la personnalité, et au contexte de l'arrivée. Il est donc recommandé au cours des premières semaines, dans les cas d'un accueil durable :

- *d'échanger régulièrement avec la personne accueillie sur ses ressentis et son rapport à la vie collective ;*
- *de repérer son cheminement individuel par rapport à la vie en collectivité et aux liens avec les autres personnes, ceci afin de respecter son tempo personnel ;*
- *d'accompagner et respecter le rythme d'appropriation progressive des lieux (espace individuel et collectifs) ;*
- *le cas échéant, de prévoir en équipe l'adaptation, personnalisée et temporaire, des règles de vie.*

IV.5.2 La famille :

Quels liens sont mis en place ? Comment les nouvelles familles sont-elles intégrées ?

De nombreuses questions se posent lors de l'intégration de leur « enfant » dans une nouvelle structure. Les établissements travaillent certes de plus en plus avec les familles, mais les moyens ne sont pas disponibles pour effectuer un travail individuel avec elles autour des projets de la personne accueillie, du suivi du PEI. Il serait souhaitable d'impliquer davantage les familles dans le PEI, de mieux le leur expliquer.



Autant que la personne accueillie, la famille a besoin de connaître le nouvel établissement, de se familiariser avec les équipes, et de sentir que les acquis seront maintenus et développés.

L'arrivée dans une nouvelle structure est aussi l'occasion de poser clairement la question de la tutelle, de nombreux parents étant tuteurs de fait, mais sans document juridique à l'appui, n'étant pas informés de l'utilité de cette mesure (cf. p. 11).

IV.5.3 Les équipes

**Prévoir une réunion « bilan » quelques mois après le passage
pour l'ancienne et la nouvelle équipe
Transmission des dossiers, respect des outils utilisés
Valoriser la spécificité autisme – connaissance du diagnostic**

- *Les outils de communication* de la personne avec autisme et autres outils spécifiques ne sont pas facilement transférables d'une équipe à une autre. Même si les équipes sont formées à une méthode identique dans les deux structures, la mise en oeuvre pratique peut être différente. L'utilisation des pictogrammes, par exemple, peut varier d'une structure à l'autre. Il est donc important qu'il y ait des liens entre les équipes pour expliquer l'utilisation des outils.
- *Y a-t-il un protocole d'admission ?* Un document décrivant les points clés dont il faut s'occuper prioritairement lors d'une admission peut constituer un outil important pour l'équipe.
- Comment se fait *la transmission formelle du dossier* de la personne (PEI etc - cf. p.7 et chapitre IV.4.3 - Les équipes) ? En réunion d'équipe par exemple ? Les informations transmises à l'équipe d'accueil peuvent faire l'objet d'une réunion de service. Ces informations qui sont souvent relatées de façon synthétique dans le dossier de la personne, peuvent être lues, mais ne le sont pas toujours et risquent d'être oubliées. Les freins aux changements font partie de la spécificité autistique mais se retrouvent également au sein de certaines personnalités, voire d'équipes.

CHAPITRE V LES ACCUEILS EN URGENCE

Procédure d' « accueil idéal » ? Anticiper l'urgence

Les accueils en urgence constituent une situation particulière au regard de la phase préliminaire, le temps étant ici condensé. Cette phase sensée être préparatoire succède à l'accueil. Se pose ici la question des 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 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. Il y aurait lieu de mettre en place un travail en amont avec les autorités judiciaires car seul un travail au long cours avec les juges peut améliorer la situation.

La question de la place se pose aussi et la nécessité de disposer de places surnuméraires dans les établissements se fait ressentir. Pour des raisons de coûts, on ne peut cependant 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 dispositif envisageable 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, pour 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 dans la famille ou quand apparaît un problème dans la famille, ou lors de troubles graves du comportement.

Il apparaît aussi nécessaire de veiller à ce que les accueils d'urgence ne prennent pas la place d'une autre personne en attente d'une place permanente.

A souligner cependant que souvent des situations deviennent urgentes faute 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. On souligne ici l'importance de la confiance entre familles et établissement, de même que la qualité de la communication.

CONCLUSION

L'objectif du présent document est de poser des bases communes à tout processus de passage vers et entre établissements et services médico-sociaux en étroite collaboration avec les familles. Chaque structure, chaque association ayant déjà des procédures, des rites et traditions, ce document vient compléter et enrichir les pratiques actuelles, particulièrement au regard des personnes avec autisme.

Février 2011



LES PASSAGES

Points clés

Les enjeux du « passage »	Phase préliminaire	Phase liminaire	Phase postliminaire
<p>Personne autiste</p>	<p>Repérage des lieux – journées découverte Questions autour de la majorité – mesures de protection éventuelles Quand signifier le changement ? Inscrire le passage dans le PEI Visites / journées découvertes</p>	<p>Dossier de la personne / trajectoire Période angoissante d’attente – besoin de prévisibilité v. attente trop longue L’annonce du passage Visites brèves dans la nouvelle structure – journées découverte</p>	<p>Fête de départ à organiser conjointement avec la fête d’arrivée dans nouvelle structure – maintien de liens Signifier le changement de type d’établissement</p>
<p>Famille</p>	<p>Dialogue avec les équipes Accompagnement du diagnostic Décrire des scénarios possibles Visites de plusieurs structures Prendre le temps nécessaire Répondre à la question de l’échec éventuel – « et si ça ne marche pas ? »</p>	<p>Assurer la famille de la cohésion entre structures, continuité des outils mis en place Créer la confiance Détenteurs de l’histoire personnelle de la personne</p>	<p>Quels liens sont mis en place ? Comment les nouvelles familles sont-elles intégrées ?</p>
<p>Equipes Etablissements, Structures</p>	<p>Dialogue avec les familles Informer tous les professionnels concernés Partenariats avec autres établis. CRA, MDPH Procédure d’ « accueil idéal » ? Anticiper l’urgence Accompagner lors de la visite du nouvel établissement Dégager les priorités d’accueil</p>	<p>Etablir des contacts avec les équipes et les résidents de la nouvelle structure Rassembler toutes les pièces du dossier de la personne (médical, trajectoire, prise en charge, PEI etc) : Transmission des infos concernant : <ul style="list-style-type: none"> • Détails d’une journée type • Films réalisés de tranches de vie • Albums photo Accompagner la personne le jour du passage et rester avec elle qq heures Prévoir une réunion d’intégration</p>	<p>Prévoir une réunion « bilan » quelques mois après le passage pour l’ancienne et la nouvelle équipe Transmission des dossiers, respect des outils utilisés Valoriser la spécificité autisme – connaissance du diagnostic</p>