

## Compte rendu de la réunion MAS/FAM du Mardi 14 Février 2012

### Au FAM d'Orchies

Echanges et discussions autour du thème de **la bientraitance et maltraitance**

*Quelques repères pour nos échanges, inspirés par les recommandations de l'ANESM*

#### Repère 1: l'utilisateur co-auteur de son parcours

- Un projet d'accueil et d'accompagnement défini et évalué
  - Fixer des objectifs précis dans le cadre du projet personnalisé
  - Fixer les modalités de mise en place et de suivi réalistes, respectueuses des capacités et des rythmes de l'utilisateur
  - Observer les effets positifs et négatifs des actions mises en place et effectuer en conséquence les ajustements nécessaires dans l'accompagnement
  - Être attentifs à la durée et à la continuité du parcours de l'utilisateur

Difficultés à fixer des objectifs **réalistes** et **précis** dans le cadre d'un projet individualisé, ce qui est prioritaire pour une personne avec autisme n'est pas forcément la priorité de l'établissement qui l'accueille. Les questions d'émergence, de réussite et d'échec sont à nouveaux soulevées.

Le groupe propose de s'appuyer sur des outils afin d'évaluer le niveau de l'utilisateur pour établir un projet personnalisé :

- le Livret EPIA
- l'Echelle d'Evaluation des Compétences Utiles (EECU)
- l'Echelle Belge des Comportements Adaptatifs (EBCA)
- le Guide CEAA – le Bilan Initial Trajectoire Patient (BITP). Le colloque ADAPEI 79 : « l'adulte avec autisme : être autonome, vivre bien, agir et être aidé » de janvier 2012 a été évoqué à cette occasion.

Il propose aussi de mettre des échéances pour rendre compte du niveau de l'utilisateur à un instant *t*, et d'impliquer l'équipe pluridisciplinaire qui accompagne le résident.

Il est également important de :

- valoriser les efforts fournis par la personne avec autisme et de les mettre en lien avec ce que le professionnel a mis en place et le comportement qui en découle (échec, réussite, trouble du comportement, etc.). Essayer de généraliser l'organisation si elle a entraîné des améliorations.
- Transmettre les informations à tous les professionnels encadrants, afin d'assurer la cohérence et la continuité du projet. Il est donc nécessaire de laisser un compte rendu écrit pour que les différents professionnels qui interviennent puissent avoir accès aux informations. Cela permettra de mettre en place une continuité à la fois sur du court terme et sur du long terme (après le départ de certains professionnels par exemple). Ce travail d'accompagnement doit aussi être réalisé avec les parents.

L'équipe du FAM d'Orchies construit avec chaque résident une fiche d'observation du comportement qu'il emmène avec lui au moment des activités et à domicile pour que les professionnels, ainsi que les parents, puissent noter leurs observations et ajuster leur comportement aux mieux.

### Repère 2: la qualité du lien entre professionnels et usagers

- (Le respect de la singularité, fondement de l'intervention)
- La vigilance concernant la sécurité physique et le sentiment de sécurité des usagers
  - Assurer la protection et veiller au bien-être physique des personnes accueillies
  - Veiller à la communication et à l'articulation entre les professionnels
  - Informer les usagers sur les événements institutionnels et les changements de professionnels
  - Être réactif aux besoins de l'utilisateur et apporter une réponse appropriée à la demande

Au niveau de la sécurité physique et du sentiment de sécurité des usagers, un manque de moyen est soulevé, les autorités sous-évaluent le ratio d'encadrement alors que la jurisprudence pour les établissements J stipule qu'il faut que deux personnes soient présentes la nuit (information transmise par M. Contesse, directeur de la MAS d'Anzin).

Le groupe soulève aussi parfois des difficultés d'organisation, de communication entre les équipes, un manque de formation du personnel sur les TED, d'où la difficulté à gérer certains troubles du comportement.

Lors de l'apparition de ces troubles, le groupe propose de s'interroger sur :

- Les moyens de communication mis en place avec l'utilisateur, comment communiquer avec lui pour essayer de comprendre pourquoi ces comportements apparaissent, et quand. Les troubles du comportement sont souvent la conséquence d'un manque de possibilité de communiquer pour la personne avec autisme.
- L'aspect médical. Si difficiles à évaluer et à soigner soient-ils, les troubles somatiques doivent systématiquement et prioritairement être pris en compte dans l'analyse fonctionnelle que l'on fait par rapport à l'apparition de troubles du comportement récurrents. Certaines équipes évoquent les difficultés à partager les informations d'ordre médicales du fait de l'organisation générale et du secret médical. Pour autant, considérant l'impossibilité parfois pour les personnes avec autisme d'exprimer leur douleur, cet aspect doit intégralement faire partie du projet de vie de la personne. Des ateliers autour de la santé peuvent être mis en place avec les usagers. Au cours de ces ateliers, le professionnel pourra les préparer à une consultation médicale, un rendez-vous chez un dentiste, à une prise de sang, etc en réalisant avec eux les gestes médicaux et en manipulant le matériel.

Ne pas perdre de vue qu'une personne avec TED n'adopte pas de comportements agressifs, d'automutilations volontairement, les troubles du comportement étant parfois la seule manière qu'ils ont trouvée pour exprimer une demande, un besoin, un mal-être.

Idées pour diminuer ces comportements :

- Une mise au calme, mettre à disposition des usagers des espaces hypo sensoriels. Ces salles devront être équipées de tapis, être bien isolées du bruit et de la lumière.
- L'équipe du FAM nous présente, lors de la visite de l'établissement, un système de coque utilisé initialement par les équipes du SAMU qui a permis, suite à une analyse fonctionnelle minutieuse et avec un protocole bien établi, de répondre à la problématique d'un de leur résident et ainsi de réduire ses troubles du comportement.

Attention à bien instaurer un protocole pour éviter tout dérapage et à ne pas confondre mise au calme et isolement (lois n° 2002-2 du 2 janvier 2002). Une équipe évoque les difficultés qu'ils ont parfois à gérer des troubles du comportement auto et hétéro-agressifs importants. Tous s'accordent pour dire que l'enfermement n'est pas une réponse adéquate, que la mise au calme de courte durée est parfois nécessaire, et qu'une analyse fonctionnelle doit être réalisée pour réfléchir, en équipe, aux alternatives et réactions appropriées.

### Repère 3: l'enrichissement des structures et des accompagnements par toutes les contributions internes et externes pertinentes

- Travailler avec l'entourage et respecter les relations de l'utilisateur avec ses proches
  - Prise en compte de l'avis des proches
  - Occasions de maintenir les liens affectifs dans les souhaits de l'utilisateur
  - Maintenir des positionnements professionnels neutres et sans jugement de valeur
  - Aider les personnes isolées à se créer un réseau social

Le groupe a évoqué l'importance des liens affectifs avec la famille dans la prise en compte des usagers mais aussi la difficulté à les maintenir du fait du vieillissement des parents, du placement sous tutelle et/ou du manque d'informations de l'organisation familiale dans les dossiers des usagers. Pour comprendre les liens affectifs qui existent entre l'utilisateur et sa famille, mieux connaître son histoire, un arbre généalogique avec les différents incidents de vie est utilisé et proposé par Mme Lejeune, psychologue de la MAS de Féchain et semble utile à l'équipe.

D'autre part, certains usagers changent d'établissement au cours de leur vie, cela pose la question de l'importance de la continuité du lien entre les résidents. Une majorité du groupe se positionne en faveur de visites occasionnelles dans l'ancien établissement, même dans le cas d'absence d'indices permettant d'en mesurer les bénéfices pour la personne.

La problématique du deuil a de ce fait été évoquée : comment les accompagner et comment accompagner la famille encore présente tout au long de cette période ? Le groupe s'accorde sur le fait qu'il soit préférable que des membres de la famille puissent directement annoncer le décès d'un des leurs quand cela est possible et qu'il faille emmener la personne autiste dans les rituels symboliques du décès (enterrement, mise en terre, etc.)

Pour accompagner au mieux, il est important de prendre en compte :

- Les liens qui unissent l'utilisateur à sa famille.
- L'âge de développement de la personne et son niveau de compréhension.
- Les moyens de communication mis en place avec l'utilisateur pour que celui-ci puisse s'exprimer.

Toutefois, tous concluent en leur manque d'outils et de connaissances sur les spécificités d'accompagnement dans le deuil pour les personnes avec autisme, qui plus est non verbales. L'idée d'un prochain groupe sur le sujet a été évoquée afin de bien faire la distinction entre déficience intellectuelle et autisme et la nécessité d'ajuster les outils.

---

Prochaine réunion prévue le 21 Juin 2012 de 10h00 à 12h00 au FAM d'Herlies :  
16 Bis, Rue Chobourdin 59134 HERLIES

**Personnes présentes :**

*Valérie HERNU, psychologue, MAS Denain*

*Virginie MASSET, AMP, FAM Bailleul*

*Emeline LAMOITTE, éducatrice spécialisée, MAS-FAM Bailleul*

*Valérie LUCHIER, chef de service, FAM AFEJI La Bassée*

*Sophie VALLENDUC, directrice, FAM AFEJI La Bassée*

*Hélène DELATTRE, psychologue, Association Sésame Autisme*

*Carole CAUDERLIER, infirmière, Centre de vie Oméga*

*Fabienne BOCQUET, AMP, Centre de vie Oméga, Herlies*

*Paul CANET, directeur, le Terril Vert*

*Damien CONTESSE, directeur, MAS Anzin*

*Martine CHEVRIER, CSE, MAS Ghyvelde*

*Isabelle RYCKEBUSCH, AMP, MAS Ghyvelde*

*Sylvie WATIOTIENNE, directrice adjoint, FAM Caudry*

*Claire LECHERF, psychologue, FAM Caudry*

*Catherine LEMAITRE, psychologue, MAS Béthune*

*Véronique LEJEUNE, psychologue, MAS Féchain*

*Frédéric PILON, directeur, FAM la Ferme au bois*

*Stéphanie LAMOUR, psychologue, FAM Orchies*

*Olivier DELECOURT, directeur, FAM Orchies*

*Jérôme CARON, chef de service éducatif, FAM Orchies*

*Christine BLANCHATTE, éducatrice spécialisée, Centre Ressources Autismes, Loos*

*Emeline VERSCHUEREN, psychologue, Centre Ressources Autismes, Loos*

*Aurore AH-SENG, stagiaire psychologue, Centre Ressources Autismes, Loos*