

Disponible en ligne sur

SciVerse ScienceDirect

www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France





Communication

Une équipe mobile pour les adultes porteurs de troubles du spectre autistique

A mobile team for adult people with autism spectrum disorders

Aurélie Connan*, Marie Haegele, Guy Wittner, Ayman Murad

Espace autismes 68 (centre hospitalier de Rouffach), 13, rue Charles-Sandherr, 68000 Colmar, France

INFO ARTICLE

Mots clés : Autisme Équipe mobile Troubles du comportement Troubles du spectre autistique Troubles envahissants du développement

RÉSUMÉ

Une équipe mobile consacrée aux adultes porteurs d'autisme a été créée en Alsace en 2009. Elle travaille en complémentarité avec un hôpital de jour et un centre de ressources, tous deux proposant également leurs services aux personnes adultes porteurs d'autisme. L'intervention dans le cadre de vie du patient permet d'étudier au plus juste les réalités environnementales et contextuelles qui influent sur ses difficultés. La disponibilité et la mobilité de l'équipe permettent de porter un regard extérieur sur les situations rencontrées et de soutenir la personne et son entourage en élaborant des stratégies adaptées. L'équipe mobile, formée aux méthodes spécifiques d'accompagnement de la personne avec autisme et à l'analyse fonctionnelle des troubles du comportement, représente une ressource face aux difficultés rencontrées par le patient et par son entourage. Elle peut proposer des pistes de travail comportementales, sensorielles, somatiques, et participer à leur mise en œuvre.

© 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ABSTRACT

A mobile team dedicated to adult people with autism was created in the Alsace region (France) in 2009. It intervenes in the patient's everyday environment in conjunction with the patient's family or the medical staff in order to get a better view of the various environmental factors that may have an influence on the patient's difficulties. The team's staff has been trained to perform functional analysis of behavior disorders as well as to use specific tools intended to facilitate communication in autism. The mobile team offers help to patients, their families, and professionals caring for them. Three main missions have been assigned to this facility: intervention in case of behavior disorders, implementation of special strategies to help people with autism communicate or organize their time and space, and support for patients when they are hospitalized and when they have to undergo medical examinations.

© 2012 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Autism Autism spectrum disorder Behavior disorders Mobile team Pervasive developmental disorders

La prise en charge spécifique des personnes adultes avec autisme au centre hospitalier de Rouffach a été initiée par le Dr Manuelle Von Strachwitz dans les années 1990. Elle a abouti à la création d'une « unité d'admission pour adultes avec autisme et troubles apparentés » de 16 lits et, en 1999, à l'ouverture d'un hôpital de jour de dix places pour ces mêmes personnes. Ces deux unités ont partagé les mêmes locaux sur le site du centre hospitalier de Rouffach jusqu'en 2007, année où l'hôpital de jour a emménagé à l'Espace Autismes à Colmar, en même temps que le pôle adultes 68 du Centre de Ressource Autisme (CRA) Alsace.

L'unité d'hospitalisation a finalement été fermée cette même année en raison de l'ouverture d'une Maison d'Accueil Spécialisée qui a pu héberger une grande partie des patients. C'est à ce moment que le Dr Christian Schaal, médecin chef de pôle et coordonnateur du « Pôle Adultes 68 » du CRA Alsace, a mis en œuvre une idée qui germait depuis un certain temps : la plupart des admissions de l'unité pour personnes autistes étaient liées à des troubles du comportement. L'hospitalisation offrait aux familles et aux instituts un séjour de répit et permettait l'observation du patient pour trouver des réponses adaptées. Cependant, bien souvent, les troubles décrits ne se manifestaient plus dans le service hospitalier. Les troubles du comportement semblaient ainsi liés à un environnement particulier, et dans cette hypothèse, il était plus intéressant de les observer et analyser en se rendant au plus près des patients, et en répondant à leurs besoins spécifiques de façon plus individuelle. C'est grâce à ce constat que le projet d'une équipe mobile intervenant auprès des patients sur leurs lieux de vie a démarré. Après plusieurs mois d'élaboration et après

^{*} Auteur correspondant.

**Adresse e-mail: equipemob.autisme@ch-rouffach.fr (A. Connan).

la validation par les instances et les autorités de tutelle, l'équipe mobile 68 pour les adultes autistes a pu commencer son activité, au seconde trimestre de l'année 2009.

L'observation en milieu écologique présente de nombreux avantages, notamment dans le champ des troubles du spectre autistique (TSA), tant pour le patient qui a déjà des difficultés d'adaptation que pour la fidélité des observations et donc de l'analyse fonctionnelle tout entière. En ne demandant plus à la personne de s'adapter à un nouvel environnement, on évite de nombreuses situations problématiques qui pourraient compromettre la validité et la pertinence de l'intervention. Enfin, les pistes de travail proposées aux aidants lors de la restitution sont, de fait, plus adaptées.

Le concept d'une équipe mobile dédiée à l'autisme avait déjà été pensé par d'autres personnes en France et à l'étranger. Guastalli et al. [2] décrivent leur expérience d'une équipe mobile qui a vu le jour en 1999 dans les Bouches-du-Rhône après la fermeture de la dernière unité d'hospitalisation à temps complet en pédopsychiatrie. Par ailleurs, les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) sont des structures médico-sociales qui interviennent en ambulatoire et dont certaines proposent leurs services préférentiellement ou exclusivement aux enfants et adolescents autistes [1,5]. En Belgique, il existait déjà l'équipe ESCAPE du Service Universitaire Spécialisé pour Personnes avec Autisme (SUSA). Dirigée par Eric Willaye, cette dernière se consacrait déjà à la problématique complexe des troubles du comportement. Notre équipe est parmi les premières à être dédiée aux adultes et à avoir des missions qui concernent à la fois le temps de crise, l'accompagnement aux soins somatiques et le soutien à l'épanouissement de la personne.

1. Composition et fonctionnement

Initialement, l'équipe devait se composer de personnels soignants (deux infirmiers, un aide-soignant), ainsi que d'une psychologue, d'un cadre de santé et d'un psychiatre référent. Il était alors question que l'équipe mobile soit une entité indépendante et que son personnel paramédical soit entièrement préposé à ses missions. Cependant, devant les limites qu'imposait cet effectif réduit, il fut décidé d'intégrer l'équipe mobile au personnel de l'hôpital de jour pour adultes avec autisme, ce qui a augmenté leurs possibilités respectives. L'équipe mobile s'est ainsi enrichie. Elle comprend désormais quatre infirmiers, trois aides-soignants, deux éducateurs spécialisés, deux psychologues, un cadre de santé et un psychiatre référent. L'intervention du même personnel dans deux dispositifs différents (parfois trois, certains professionnels intervenant également au CRA), crée des problèmes d'organisation mais rend les possibilités de travail plus

intéressantes. La création et l'emploi d'outils spécifiques de l'autisme, utilisables aussi bien par l'équipe mobile que par l'hôpital de jour, autant que la proximité du CRA, offrent une plus grande cohérence dans les accompagnements. Le personnel a bénéficié de formations spécifiques de l'autisme, telles que TEACCH et le support positif au comportement [7].

Le contexte d'intervention de l'équipe mobile est celui d'un service public, accessible à tous et gratuit. Les outils et les règles de fonctionnement ont été élaborés dans cet état d'esprit. Une charte définissant les critères et schémas d'interventions ainsi qu'une plaquette d'information sont mises à la disposition des usagers. Le travail de l'équipe mobile se construit à la fois autour d'objectifs de travail et de missions. Un des objectifs prioritaires de l'équipe mobile est bien évidemment le soutien à la personne concernée et à son entourage. C'est par cette tâche que l'équipe mobile remplit son rôle de substitut à l'hospitalisation et d'articulation entre les différents partenaires, quelles que soient leurs orientations et fonctions. Chaque mission donne lieu à de nouveaux contacts qui permettent la création d'un réseau de personnes et de services dont chacun peut tirer avantage. Ainsi, par exemple, un réseau de premier plan profitant à l'équipe mobile est formé par le CRA avec ses différents partenaires. De même, l'équipe mobile travaille actuellement à la constitution d'un réseau de soins somatiques pour tenter de pallier le manque d'accès aux soins des personnes avec autisme. En tant que ressource dans le domaine des troubles du comportement et des stratégies éducatives adaptées au syndrome autistique, l'équipe mobile apporte un éclairage et des supports concrets aux familles et aux équipes qui en font la demande. Enfin. une sensibilisation à divers aspects du syndrome autistique peut être proposée à l'entourage du patient.

En 2010, 53 patients, dont 14 femmes et 39 hommes, ont bénéficié des services de ce dispositif. Trente-six patients avaient entre 16 et 29 ans ; dix avaient entre 30 et 40 ans et sept patients avaient plus de 40 ans. Environ la moitié des patients vivaient à domicile et la moitié en institution. La Fig. 1 montre la répartition de ce dernier groupe selon le type d'institution.

2. Les missions

La première mission de l'équipe mobile est d'aider les patients et leur entourage à faire face aux troubles du comportement. Les premiers temps de l'intervention sont consacrés à la compréhension de la situation au travers de l'observation de la personne dans son environnement habituel et de l'analyse fonctionnelle. Ce sont des prérequis pour la mise en place ultérieure des hypothèses de travail. Celles-ci prendront en compte la situation contextuelle, les compétences et capacités d'adaptation de la personne concernée.

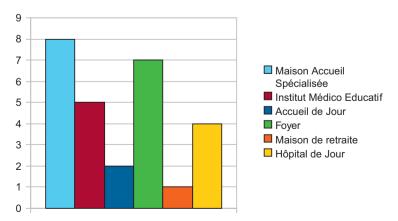


Fig. 1. Nombre de patients suivis en fonction du lieu d'accompagnement.

Download English Version:

https://daneshyari.com/en/article/314398

Download Persian Version:

https://daneshyari.com/article/314398

<u>Daneshyari.com</u>