

# Unité d'Accueil Spécialisée Passerelles

Dr Madeleine SARROUY,  
Pédopsychiatre.  
N° ADELI 3010 23297  
RPPS 10003251872

## Adultes avec autisme et déficience intellectuelle Quelle qualité de vie ?

1

### Passerelles

#### **SESSAD & UAJ**

846 ancienne route d'Uzès  
30000 Nîmes  
☎ 04.66.23.77.69  
☎ 04.88.04.94.73  
siret 775 911 555 001 15  
secret@passerelles30.fr

### Le Bosquet

#### **IMP/IMPRO**

846 ancienne route d'Uzès  
30000 Nîmes  
☎ 04.66.02.11.11  
☎ 04.88.04.94.73  
siret 775 911 555 000 81  
secret.ime@bosquet30.fr

#### **SESSAD**

846 ancienne route d'Uzès  
30000 Nîmes  
☎ 04.66.02.11.13  
☎ 04.88.04.94.73  
siret 775 911 555 001 07  
secret.sessad@bosquet30.fr

#### **Hôpital de Jour**

Immeuble Pellecier  
1 rue cité Paul Giran  
30000 Nîmes  
☎ 04.66.68.34.15  
☎ 04.66.29.55.42  
☎ 04.66.68.69.68  
siret 775 911 555 000 99  
secret.hdj@bosquet30.fr

#### **CMPI**

##### **Trois Piliers**

77 bis route de Sauve  
30900 Nîmes  
☎ 04.66.23.78.85  
siret 775 911 555 000 73  
secret.cmpi@bosquet30.fr

##### **Antenne Valdegour**

11 Place Jean Perrin  
30900 Nîmes  
☎ 04.66.63.78.00

## Une problématique de passages d'un service d'accueil adolescents vers les établissements adultes

### **Présentation :**

**(Celle-ci est le fruit d'une réflexion de l'ensemble de l'équipe).**

Notre service (UAS « Passerelles » à Nîmes) est un service d'accueil de jour pour 8 adolescents avec un diagnostic d'autisme et qui ne peuvent, au moment de leur admission, bénéficier d'un accueil suffisant en milieu ordinaire ni en établissement médico social tel qu'un IME classique.

Nous sommes situés à Nîmes, secteur géographique qui n'a pas à ce jour d'autres services de ce type pour cette tranche d'âge (12 à 18 ans).

Ce service n'a ouvert qu'en 2010 et a ce statut particulier d'être un service expérimental. Expérimental dans le sens où il est spécialisé dans les interventions spécifiques auprès de cette population et qu'il est couplé à un service de SESSAD, également spécialisé, ce qui permet une souplesse dans la forme d'intervention et l'accompagnement.

### **Introduction :**

Nous avons reçu en 2010, c'est-à-dire à l'ouverture et dans l'année qui a suivi, 8 adolescents qui, pour la plupart, étaient en situation d'impasse dans leur accompagnement. Ce fut pour eux une opportunité mais nous avons dû pour ce, accepter des jeunes qui étaient déjà dans leur 16<sup>e</sup> année ce qui nous a tous confronté très rapidement à la problématique de leur réorientation, eux-mêmes, leur famille et nous.

En effet :

- les services hospitaliers n'ont pas pour mission d'accompagner une dynamique éducative et un projet de vie dans sa continuité. Le jeune homme le plus âgé que nous avons accueilli venait de passer 12 ans en hôpital de jour et ne s'ouvrait à lui que la poursuite de son accueil en service sanitaire....

Association Escalières

846 ancienne route d'Uzès 30000 Nîmes ☎ 04.66.02.11.11 ☎ 04.88.04.94.73 ✉ [direction@bosquet30.fr](mailto:direction@bosquet30.fr)  
siret 775 911 555 000 81

# Unité d'Accueil Spécialisée Passerelles

Dr Madeleine SARROUY,

Pédopsychiatre.

N° ADELI 3010 23297

RPPS 10003251872

## Adultes avec autisme et déficience intellectuelle Quelle qualité de vie ?

- les IME ou IMPro n'ont pas, jusqu'à présent, mis en œuvre les interventions nécessaires à l'adaptation de ces jeunes qui présentent ce handicap autistique.
- les milieux ordinaires (scolaire en particulier) n'ont pas pour mission d'accueillir des troubles du comportement (souvent importants) générés par l'inadaptation de leurs structures face à la problématique autistique.

Au fil de l'accueil de ces jeunes, nous avons pu amener les troubles du comportement par les outils et adaptations que le service s'est donné les moyens de mettre en place et depuis ces 2 dernières années nous nous confrontons à ce qui pour nous, peut devenir une nouvelle impasse : en 1<sup>er</sup> temps, le partenariat avec des services plus classiques pour la diversification des expériences pour les jeunes et dans un 2<sup>ième</sup> temps, la réorientation vers le secteur adulte.

### Expérimentations et stages :

Nous cherchons tout au long du parcours d'accueil à travailler en collaboration avec des établissements d'accueil plus classique pour permettre aux jeunes de vivre des expériences sous forme de séquences d'accueil.

A l'orée de l'orientation en secteur adulte cela a le double intérêt de confronter le jeune à une nouvelle configuration d'accueil mais aussi de permettre aux équipes (et à la notre en particulier) de mesurer le potentiel d'adaptation du jeune, les nécessités d'adaptation de l'environnement, les types d'orientations envisageables au regard des réalités d'accueils proposés.

Plusieurs établissements ont répondu positivement à cette attente avec cependant 2 écueils majeurs :

- cette expérimentation ne devient possible qu'à l'âge adulte et souvent sous forme d'accueil en internat ce qui n'est pas toujours (ou plutôt pas souvent comme nous le verrons ensuite) envisageable par la famille. Elle demande une longue procédure entre rencontres préalables diverses et montage de dossier et demande des délais d'attente de place ce qui mène le service, déjà pour cette étape d'expérimentation, sur des âges adultes bien sûr au-delà de notre agrément et contribue à « engorger » le service qui ne peut répondre aux attentes urgentes de situations de jeunes adolescents.
- l'autre écueil de cette recherche est la difficulté pour les secteurs adultes (mais aussi enfant) d'envisager une forme d'expérimentation plus en lien avec les particularités autistiques et donc qui serait posée dans un rythme régulier au cours de plusieurs mois voire une année et accompagnée par nos professionnels.

Association Escalières

846 ancienne route d'Uzès 30000 Nîmes ☎ 04.66.02.11.11 📠 04.88.04.94.73 ✉ [direction@bosquet30.fr](mailto:direction@bosquet30.fr)  
siret 775 911 555 000 81

# Unité d'Accueil Spécialisée Passerelles

Dr Madeleine SARROUY,

Pédopsychiatre.

N° ADELI 3010 23297

RPPS 10003251872

## Adultes avec autisme et déficience intellectuelle Quelle qualité de vie ?

3

L'accompagnement que nous proposons est en premier lieu un accompagnement « concret » dans le sens où un de nos professionnels se détache du service pour être auprès du jeune dans ces temps et également auprès des équipes d'accueil pour aider cette équipe à adapter l'environnement au plus près de ce qui leur est possible. Dans un second temps il s'agit de proposer un estompage de cette présence pour mesurer son degré de faisabilité.

Ce concept d'accompagnement est souvent rendu difficile pour des raisons que nous avons du mal à appréhender. (Peut-être la difficulté pour les professionnels de penser une dynamique évolutive qui fera que ces jeunes pourront se passer peu à peu de cet accompagnement. Ou encore, la difficulté de penser qu'un service spécialisé mais cependant aussi médico-social et non sanitaire apporte quelque chose d'autre, une complémentarité aux services non spécialisés sans pour autant dévaloriser les professionnels en place).

### Les orientations : le témoignage des parents :

« Ils sont encore jeunes, encore dans l'enfance ». C'est dur de penser qu'ils vont devoir vivre avec des personnes parfois beaucoup plus âgées, qu'ils vont devoir s'adapter à des activités beaucoup moins rééducatives. »

« Les services adultes n'utilisent pas les communications augmentées et la structuration du temps, nous ne voulons pas que notre fils retombe dans les troubles du comportement et la médication ou même l'hospitalisation en service psychiatrique ».

Et puis le risque couru autant par les jeunes femmes que par les jeunes hommes d'être abusés par plus âgés ou plus forts.... Réalité et fantasmes se télescopent et rendent méfiants tous parents dans cette situation.

Des questions, des difficultés de représentation des services proposés : que sont les secteurs adultes ? De quelle structure s'agit-il ? Les parents nous disent et nous montrent leurs difficultés à appréhender la forme des accueils, la population reçue, les différences d'agréments et de population. « Les F.A.M, les M.A.S accueillent des déficients sévères, ma fille n'est pas déficiente sévère... ».

Ces questions nous mènent à répéter des rencontres entre les groupes de parents et les responsables d'établissements adultes mais qui ne suffisent pas à leur permettre l'appropriation d'une représentation.

Association Escalières

846 ancienne route d'Uzès 30000 Nîmes ☎ 04.66.02.11.11 📠 04.88.04.94.73 ✉ [direction@bosquet30.fr](mailto:direction@bosquet30.fr)

siret 775 911 555 000 81

# Unité d'Accueil Spécialisée Passerelles

Dr Madeleine SARROUY,

Pédopsychiatre.

N° ADELI 3010 23297

RPPS 10003251872

## Adultes avec autisme et déficience intellectuelle Quelle qualité de vie ?

### Passages très problématiques :

Le constat que nous pouvons commencer à faire c'est celui d'une grande difficulté de ce passage et ce tant au niveau de la réalité qu'au niveau des représentations.

Dans la réalité, du fait du manque de place dans les établissements mais finalement, ce n'est peut-être pas le problème majeur.

Pour les parents, il semblerait que ce soit davantage la question de l'adaptation des services proposés :

- En termes de style d'accueil (accueil de jour ou accueil en internat).
- En termes d'outils spécifiques mis en place.
- En termes de considération du lien parents/jeunes encore important pour tous, à accompagner dans la séparation.

Pour notre service, les styles d'accueils entre accueil de jour et internat est le premier écueil à l'orientation.

En effet :

- Les foyers occupationnels qui sont davantage tournés vers un accueil de jour sont souvent inadaptés pour des jeunes adultes autistes.
- Les E.S.A.T sont tournés obligatoirement vers un rendement ce qui rend difficile la mise en place des adaptations nécessaires aux particularités autistiques et, de plus, posent souvent la question de l'éloignement du domicile et donc de l'hébergement.
- Et les M.A.S ou F.A.M ont un nombre très réduit de places d'accueil de jour allongeant le délai d'attente à plusieurs années....

Nous sommes également confrontés à la pénurie de moyens du secteur adulte et peut-être avant tout en terme de formation pour mettre en place les adaptations nécessaires à l'accueil des jeunes que nous souhaitons orienter, au risque de réapparition de troubles du comportement et de surmédicalisation mais aussi, en amont, au risque de refus d'accueil.

Pour les services tels que le nôtre, en termes de préparation à ce passage, nous nous interrogeons :

- Nous sommes manifestement en décalage de moyens, en décalage d'adaptation alors, faut-il diminuer les propositions rééducatives ?  
Cibler les actions sur les savoir-faire et savoir-être au quotidien et diminuer les interventions à visée d'évolution cognitive ?
- Comment penser cet écart ?

Association Escalières

846 ancienne route d'Uzès 30000 Nîmes ☎ 04.66.02.11.11 📠 04.88.04.94.73 ✉ [direction@bosquet30.fr](mailto:direction@bosquet30.fr)  
siret 775 911 555 000 81

# Unité d'Accueil Spécialisée Passerelles

Dr Madeleine SARROUY,

Pédopsychiatre.

N° ADELI 3010 23297

RPPS 10003251872

## Adultes avec autisme et déficience intellectuelle Quelle qualité de vie ?

5

- Faut-il accentuer nos propos avec les parents ou en équipe sur ce qui relève du statut à venir afin de mieux les préparer à « lâcher » l'enfant (comme nous disent les secteurs adultes) : la question des tutelles ou curatelles, la question du suivi médical versus adulte (alors que nous en sommes juste à une mise en place efficiente d'un suivi enfant...), la question des papiers d'identité, de l'argent de poche etc...
- Il nous faut certainement interroger notre connaissance des services adultes car nous avons-nous-même en tant que professionnels des représentations de ces services et beaucoup de mal à situer les inadaptations autistiques dans des catégories jusqu'alors essentiellement basées sur l'efficacité mentale ou l'autonomie motrice.
- Enfin, ces jeunes sont-ils vraiment, du fait simplement de leur âge, des adultes que les parents ne doivent plus « protéger » ni accueillir ?

Y a-t-il pour nos autres enfants devenus adultes des passages aussi radicaux ???

### Conséquences difficiles pour le service :

La conséquence principale en est bien évidemment « l'effet bouchon » qui empêche l'accueil de jeunes en très fort besoin de suivi spécifique intensif avec le maintien de jeunes adultes dans l'attente et qui ne correspondent plus à notre projet initial.

Le risque second est alors une forme de démobilité des personnels qui acquiert au fil du temps une grande expertise d'interventions qui ne deviendraient plus prioritaires.

Et enfin, des difficultés qui apparaissent dans le dialogue avec les parents qui se sentent bousculés injustement vers une sortie sans avoir de satisfaction sur l'accueil adéquat. Parfois même se sentent contraints de reprendre un accueil plein temps à domicile dans cet entre deux (ce que, à juste titre, nombre de parents refusent) ou contraints d'accepter un hébergement qu'ils ne souhaitent pas dans l'immédiat.

### Des questions, des idées :

- Pourquoi ne propose-t-on pas des établissements en tranches d'âges qui marqueraient des étapes de vie comme dans la « vraie » vie (vie d'étudiants ou de jeunes travailleurs, vie de la maturité, vie de la vieillesse). Il semblerait que quelques établissements y soient venus (Grandrieu, St Mamert) mais en gardant un principe d'hébergement d'emblée.
- Nous suggérons la création d'un service mobile qui aurait pour mission d'accompagner ces jeunes adultes dans ces passages le temps nécessaire (service mobile qui pourrait

Association Escalières

846 ancienne route d'Uzès 30000 Nîmes ☎ 04.66.02.11.11 📠 04.88.04.94.73 ✉ [direction@bosquet30.fr](mailto:direction@bosquet30.fr)

siret 775 911 555 000 81

# Unité d'Accueil Spécialisée Passerelles

Dr Madeleine SARROUY,

Pédopsychiatre.

N° ADELI 3010 23297

RPPS 10003251872

## Adultes avec autisme et déficience intellectuelle Quelle qualité de vie ?

6

- d'ailleurs être pertinent dans d'autres passages préalables ou ultérieurs). Et qui aurait aussi pour mission de soutenir les équipes dans leur mise en place des outils nécessaires.
- Nous suggérons également de revisiter la répartition des places selon le style d'accueil. Elle semble être actuellement dans le secteur gardois et limitrophe de l'ordre de 2 à 10 places d'accueils de jour (je parle de l'agrément M.A.S et F.A.M) pour environ 50 places d'hébergement complet. Que cette proportion arrive à moitié/moitié au moins pour la tranche d'âge de 18 à 25 ou 30 ans. Il s'agirait d'une adaptation à une évolution sociale qui a débuté sans doute autour de 2002 et 2005 et qui positionne davantage les personnes handicapées comme partie intégrante de notre société. Evolution qui permet aussi par le biais des appuis techniques d'estomper largement les troubles du comportement rendant alors la vie familiale moins problématique. L'âge de 18 à 20 ans ne devient plus alors l'âge obligatoire d'un hébergement hors du domicile.
  - Nous suggérons aussi de favoriser des échanges de professionnels entre service adulte et service adolescent sur des temps à durée déterminée, ce qui permettraient une expérimentation, une meilleure connaissance mutuelle, une mobilisation et une émulation.
  - Nous nous associons aux E.S.A.T pour interroger l'équilibre à trouver entre nécessité de rendement et spécificité autistique...

### Conclusion

Nous n'avons aucune raison aujourd'hui de conclure puisque notre souhait est, avec nos modestes apports, d'ouvrir ces questions et de les corrélérer aux témoignages des secteurs adultes mais aussi aux études de besoin, aux données épidémiologiques et aux orientations politiques, pour pouvoir toujours être au plus près de l'adéquation des réponses aux besoins des personnes autistes et de leur famille.

Association Escalières

846 ancienne route d'Uzès 30000 Nîmes ☎ 04.66.02.11.11 📠 04.88.04.94.73 ✉ [direction@bosquet30.fr](mailto:direction@bosquet30.fr)  
siret 775 911 555 000 81