

Hommage aux équipes spécialisées en autisme qui accompagnent des jeunes aux handicaps variés : artistes atypiques ou "situations complexes"

Appraisal to autism specialized staff for attending young adults with multiple types of disorders: unconventional artists or "complex situations"

● M. Assouline*

► RÉSUMÉ

Le plateau technique pour l'autisme est étendu et il varie d'âge en âge car les troubles autistiques sont hétérogènes, le retard mental associé est variable et les comorbidités éventuelles nombreuses.

Les équipes spécialisées en autisme gardent une meilleure motivation si elles ont la capacité d'accueillir et d'accompagner les différents profils d'autisme. Hommage est rendu à un réseau (hôpitaux de jour, instituts médico-éducatifs) pour adolescents et jeunes adultes de Paris et de banlieue, dont les équipes ont su innover en créant des voies d'insertion par l'art et la culture pour certains autistes (établissements et services d'aide par le travail, foyers), mais aussi en proposant des montages articulant divers services de soins au secteur médico-social pour réhabiliter des autistes exclus du dispositif à cause de leur "situations complexes en autisme et troubles envahissants du développement" (SCATED).

Mots-clés : Autisme – TED – Adolescence – Jeunes adultes – Réseau – Équipes – Hôpitaux de jour – Secteur médico-social – Art – Culture – SCATED.

► SUMMARY

The tools at hand for treating autism are varied and necessarily far reaching; their efficiency depends on the age of the person being treated, the eventual levels of his mental retardation, and the presence of other co-pathologies that might interfere with the rest. The author believes that clinical staffs specializing in autism tend to be more motivated when they are able to work closely with different and varied forms on the autistic spectrum. The author applauds a network of psychiatric day clinics and special schools in the greater Paris region for teenagers and young adults. These institutions are particularly innovative, calling on various cultural institutions that offer their artistic programs to people with autism, and the collaboration of diverse specialized teams working together to offer educational and therapeutic care in an effort to render services to particularly complex situations of Autism and PDD (CSAPDD).

Keywords: Autism – PDD – Adolescence – Teenagers – Young adults – Network — Team – Staff – Day clinics – Special schools – Artistic program – Culture – Complex Situations of Autism or Pervasive Developmental Disorder (CSAPDD).

LES CHAPITEAUX TURBULENTS ET LE STATUT D'ARTISTE POUR DES JEUNES AUTISTES

En 2007, un petit réseau d'hôpitaux de jour et d'institut médico-éducatifs (IME) d'Île-de-France consacré aux adolescents autistes s'est enrichi des Chapiteaux turbulents, un duo de structures pour adultes, qui réunit un établissement spécialisé d'aide par le travail (ESAT) et un centre d'activités de jour (CAJ) dans le 17^e arrondissement de Paris.

Ce nouveau complexe culturel a été fondé par la compagnie de "théâtre et voix", Turbulences !, dont les premiers ateliers

datent de 1991. À l'époque, ceux-ci étaient réservés aux jeunes de l'hôpital de jour Santos-Dumont de Paris. Progressivement, ils se sont ouverts à d'autres et, depuis les années 2000, une cinquantaine de jeunes d'une douzaine de centres fréquentent les sept ateliers artistiques de la compagnie.

Les équipes avaient longtemps rêvé qu'un statut d'artiste, avec sa reconnaissance et sa rémunération, puisse être un aboutissement pour les jeunes autistes qui s'étaient produits au fil des ans sur de nombreuses scènes. Elles cherchaient le moyen pour que, devenus adultes, ils ne perdent pas la joie de la création collective. Ce rêve est devenu réalité en 2007 avec la construction de ces chapiteaux à mi-chemin du cirque et du cabaret. Ces jeunes sont devenus des travailleurs, créateurs de spectacles et hôtes d'artistes du milieu ordinaire "en résidence".

*Hôpital de jour Santos-Dumont, Paris ; Association Fenêtre sur la Ville, moise.assouline@hopitalsantosdumont.fr.

Je voudrais ici rendre hommage aux équipes qui ont accompagné ce mouvement et j'évoquerai pour cela l'un des facteurs importants de la réussite de leur action et, plus encore, de la pérennité de cette réussite.

Ce facteur, très présent et très vivant parmi elles, est cependant peu conceptualisé et, de ce fait, méconnu. Pour ces équipes, l'accompagnement des personnes autistes n'est pas divisible entre activités nobles et assistance triviale.

Il n'est pas divisible entre l'accès à la culture et les soins du corps, entre la créativité et les acquisitions scolaires, entre les activités éducatives et la pédagogie émotionnelle, entre les rééducations et les thérapies, entre les soins institutionnels et l'intégration sociale.

UN PLATEAU TECHNIQUE ÉTENDU ET VARIÉ POUR LES PERSONNES AUTISTES

Si varié que soit le niveau des connaissances, du pragmatisme, des performances ou de la souffrance de la personne autiste, la société lui doit tout le "plateau technique" utile, et pas seulement une partie limitée aux soins, à l'éducation, à la scolarité ou à la culture.

Certes, la distribution des prestations est personnalisée et elle doit être fonction de la singularité et de l'âge de chacun. Car il y a des différences entre une personne "verbale" et une autre "non verbale", entre une personne au QI de 140 et une autre "intestable", entre un "calculateur prodige de calendrier" et celui qui se perd sur son palier, entre quelqu'un qui est sur scène à son avantage et celui qu'on soustrairait aux regards pour ne pas le contraindre davantage...

Mais cela n'exclut pas des activités communes à eux tous, souvent plus réalisables et plus nécessaires qu'on le croit. Il suffit de regarder sur scène les Turbulents ou d'assister au comité de rédaction du *Papotin* (l'atelier journal du mercredi au Lucernaire) pour constater combien ces groupes hétérogènes réalisent des productions heureuses.

Ces expériences alimentent une question récurrente, qui est parfois un sujet de controverse chez les professionnels, pour les familles, ainsi que dans les instances administratives de contrôle et de pouvoir : faut-il séparer l'accompagnement des "cas légers" et des "cas lourds", ce qui conduirait les équipes à se spécialiser davantage ?

Si cette question concernait uniquement les aspects très techniques de l'assistance aux personnes, la réponse évidente serait que ceux-ci nécessitent toujours une certaine spécialisation (médicale, éducative, corporelle, etc.), y compris au sein d'une même équipe pluridisciplinaire, et que des qualifications chaque fois plus poussées, tant sur le plan théorique que sur le plan pratique, sont nécessaires. Et je ne parle ici que de l'accompagnement, non du diagnostic et de l'évaluation fonctionnelle (ce qui imposerait d'autres développements).

Mais cette question a une autre dimension. Peut-on ou doit-on spécialiser l'âme et le cœur des accompagnateurs (leur "motivation") pour, d'un côté, des "cas légers" et de l'autre des "situations

de cas lourds" ? À première vue, cette question relève plutôt de l'éthique médicale et sociale (lutte pour l'accès de tous aux soins et contre l'exclusion), mais elle a également un retentissement technique majeur.

LES ÉQUIPES DE TERRAIN DOIVENT-ELLES SÉLECTIONNER PAR LE NIVEAU D'EFFICIENCE OU PAR LA GRAVITÉ DES TROUBLES ?

La création récente des Chapiteaux turbulents (comme l'existence du *Papotin*, de l'association Fenêtre sur la ville créée par l'équipe de l'hôpital de jour d'Antony, et d'autres associations culturelles de ce même petit réseau fonctionnel d'établissements) nous permet de revenir sur l'expérience qui accompagne tous ces projets depuis quinze ans et de répondre par la négative à la question posée.

Les équipes des hôpitaux de jour pour adolescents autistes de Paris (centre Santos-Dumont) et d'Antony, celles de l'IME Adam-Shelton de Saint-Denis (réputé pour ses cas difficiles et dirigé par H. Buten, lequel préside par ailleurs la compagnie Turbulences !) et quelques autres ne sélectionnent pas, pour participer à des activités culturelles (parfois considérées par des observateurs extérieurs comme des activités de "prestige"), des cas "légers" ou "moyens" au détriment des cas "lourds". Pas plus que les directions artistiques de ces programmes (P. Duban et F. Lavanchy pour Turbulences !, ou D. El Kesri pour *Le Papotin*) ne choisissent à l'avance ceux qui ont des capacités spéciales. Pourtant, ces activités artistiques réussissent un mixage de jeunes "atypiques" des plus inattendus, des plus variés, et en fin de compte, suffisamment créatif grâce à l'action de tous.

À l'inverse, nombre de jeunes de ces établissements ne peuvent, du fait d'un manque d'intérêt s'ajoutant à un grave déficit de capacités, avoir accès à ces activités culturelles. Pour ceux-là, les équipes ont mis, et mettent toujours, les bouchées doubles pour réussir leur intégration ou leur insertion sociale par d'autres voies.

Ces équipes ont même fini par développer un savoir-faire particulier pour ranimer des projets d'accueil et d'insertion d'exclus (des autistes abandonnés par la société et les institutions) relevant de ce qu'on appelle aujourd'hui officiellement en Île-de-France des "situations complexes en autisme et troubles envahissants du développement" (SCATED) – formule qui évite l'expression disgracieuse et équivoque de "situation de cas lourds", que nous avions, en 1997, demandé à C. Aussilloux et P. Gabbai de définir, et dont nous avons tous usé les années suivantes jusqu'en 2005 (*encadré, p. 65*).

Ainsi ces équipes ont-elles à la fois l'expérience de la sociothérapie et de l'intégration par la culture, qui se situent à l'un des bords du plateau technique, et, à l'autre extrême, celle de la réhabilitation soignante, corporelle et éducative la plus intensive. Celle-ci fait appel à des techniques qui exigent une qualification élevée – par exemple l'approche sensori-motrice enseignée par le Pr A. Bullinger – qu'elles appliquent aux jeunes adultes.

Cette caractéristique n'est pas des plus banales, si on la compare avec ce que l'on critique habituellement dans le dispositif national existant. Nombre de services tendent à laisser pour compte les "situations difficiles" (avec des troubles majeurs du comportement) au profit de "situations légères". L'explication en est que les premières sollicitent beaucoup plus de concentration et de rapidité professionnelles, de vigilance (face à une certaine dangerosité), voire de *nursing*, et qu'elles accélèrent l'usure des accompagnants.

C'est pourquoï, d'ailleurs, quand de nouvelles structures sont créées pour accueillir durablement les seuls cas difficiles, on doit craindre que soient reconstitués, en marge de la société, des îlots de "défectologie" (terme affreux qui désignait au XX^e siècle les services de psychiatrie asilaire pour les personnes souffrant d'autisme ou de troubles apparentés), avec des personnels dont la tristesse au travail semble être leur punition pour la souffrance des patients accueillis.

C'est sans doute à cause de cet état des lieux, maintenant bien connu, qu'on nous demande souvent pourquoi nos équipes n'ont pas suivi l'une ou l'autre de ces pentes alternatives : l'abandon des "cas lourds" dans le no man's land entre les institutions, ou l'usure prématurée des accompagnants, celle qui conduit à la démission et au *turnover* rapide des personnels, témoin de leur découragement ? C'est le point important de notre réflexion.

NE PAS SÉPARER LE SOUCI DE LA CULTURE POUR CERTAINS DE L'ATTENTION AU BIEN-ÊTRE DE TOUS, Y COMPRIS POUR "LES SITUATIONS COMPLEXES"

Dans ce qui a protégé nos collaborateurs de cette usure et qui entretient depuis vingt ans leur bonne humeur plutôt insolente, dans ce qui soutient leur engagement pour les "situations complexes", il y a cette possibilité qu'ils ont eue, comme acteurs directs ou comme membres actifs d'un réseau, de contribuer aux activités culturelles d'associations partenaires, comme Turbulences ! ou *Le papotin* de Fenêtre sur la ville.

La possibilité de diversifier les actions entreprises (actions culturelles, engagement politique et social en faveur de l'autisme, actions de recherche et de formation, promotion de réseaux) et les gratifications qui en résultent sont les conditions de l'engagement auprès des cas les plus difficiles.

Si les équipes s'isolaient avec leurs jeunes rejetés par la société, si elles ne pouvaient s'engager sur le volet culturel et les autres volets complémentaires du plateau technique afin de se lier au monde ordinaire, elles se marginaliseraient et se déprimeraient avec les seuls "cas lourds", elles s'enfermeraient avec eux dans des ghettos tristes et pauvres, ou bien elles abandonneraient le terrain. De manière directe ou indirecte, la culture est un levier pour améliorer toutes les situations de ces personnes vulnérables.

>>>

Encadré. Des "cas lourds" aux SCATED (situations complexes en autisme et troubles envahissants du développement) : dix ans de réflexion et d'action.

Une conférence du réseau national Sésame autisme en 1997, dont l'appel "sur les cas lourds" est communiqué au comité technique régional sur l'autisme (CTRA) d'Île-de-France, est suivie d'un *brainstorming* de 4 jours au colloque de la fondation des Treilles sur ce thème, organisé par feu S. Tomkiewicz, et par M. Assouline de l'hôpital de jour Santos-Dumont de Paris. Y participent les Prs C. Aussilloux et C. Bursztejn (CHU de Montpellier et de Strasbourg), P. Gabbai (fondation John-Bost de Bergerac), S. Lapuyade, T. Nicolle, G. Roland-Manuel, M. Goutel, (hôpitaux de jour de Sésame autisme de Paris et de banlieue), J.P. Liauzu (IPS de l'Élan retrouvé, Paris), M. Mathien et J. Constant (secteurs de psychiatrie générale de Strasbourg et de Chartres), les Drs C. Koettler et J.L. Senninger (unités pour malades difficiles [UMD] Henri-Colin de Paris et de Sarreguemines), C. Allier (IME 92), H. Buten (IME 93), J.P. Malen (CAT 95), les parents M.A. Bouthier, F. Gremy et J.L. Agard (d'associations régionales de Sésame autisme), P. Rosevègue, médecin inspecteur de santé publique de Paris (MISP), D. Gillot de la direction générale de la Santé, les collègues de Sfax et de Thessalonique,

S. Benjamaa et G. Abatzoglou, ainsi que P. Noël, pour la Revue *Information psychiatrique*.

S'appuyant sur l'expérience de tous les participants et sur celle de réseaux de solidarité mis en œuvre par l'hôpital de jour de Santos-Dumont et par celui d'Antony – notamment en 1996, après la fermeture brusque du lieu de vie Maisons et vie dans l'Essonne, qui jette à la rue 25 jeunes autistes, la plupart sans famille –, des définitions et des propositions émergent, telles que la création d'unités hospitalières d'accueil temporaire.

Pour éviter des équivoques, les "situations de cas lourds" sont définies essentiellement comme celles qui font baisser les bras jusqu'aux structures spécialisées en autisme, précision qui les distingue d'une appréciation trop générale et subjective de la notion de "cas lourds". Elles représentent 10 % des cas dans les centres spécialisés et nombre de cas "accueillis nulle part" ou écartés en service d'isolement.

En 2000, une journée de réflexion au centre hospitalier spécialisé (CHS) Sainte-Anne avec les secteurs de psychiatrie adulte est organisée par l'ARH à la demande de l'hôpital de jour Santos-Dumont et de celui d'An-

tony et avec l'aide de C. Aussilloux, qui fait émerger la notion d'équipes mobiles. C'est en 2002 que le CTRA d'Île-de-France, relancé par M.A. Bouthier, parent de Sésame autisme et présidente du CRAIF, crée une commission "cas lourds", avec le Dr M. Assouline, dirigée par le Dr Y. Sobocki, MISP. Après de très nombreuses auditions, une "résolution finale", en 2004, inspirera le Schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) 3 qui désignera, en 2005, les "situations de cas lourds" comme "situations complexes en autisme et troubles envahissants du développement" (SCATED). Le SROS préconise alors la création expérimentale d'une unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence (USIDATU) et de trois unités mobiles interdépartementales (UMI) pour l'Île-de-France. Le cahier des charges de ces structures vient d'être finalisé par le groupe de travail initial du CTRA, etc., renforcé par la DASS de Paris (Dr B. Guiraudie, MISP) et par l'équipe du Centre de ressources autisme Île-de-France (CRAIF) [Dr L. Ouss]. Validé par l'ARH (C. Martin Le Ray), il donnera lieu incessamment à un appel d'offres de l'ARH pour leur mise en place en 2008-2010.

M.A.

>>>

Voilà pourquoi, lors de la création des Chapiteaux turbulents, en 2007, nous rendions un hommage fort aux artistes aventureux qui animent les actions culturelles. Ce n'était pas pour la réussite des spectacles produits ou créés avec les jeunes Turbulents – réussite que tout le monde peut voir et entendre. C'était pour l'influence bienfaisante que ce travail exerce à distance sur celui de nos autres équipes éloignées de la scène. Nous l'avions saluée, car elle illumine le quotidien parfois besogneux de notre réseau d'hôpitaux de jour et d'IME pour adolescents. Indirecte, souvent méconnue, cette influence imprègne le travail de tous, un travail collectif qui a permis finalement la reconnaissance de ces jeunes gens comme artistes assistés.

Aujourd'hui, nous rendons le même hommage aux équipes de ce réseau pour avoir favorisé en Île-de-France, à l'autre bout du plateau technique, la reconnaissance des SCATED. Elles ont démontré aux instances officielles qu'il était possible, par une solidarité artisanale de réseaux non officiels superposant soins,

action médico-sociale, animation et loisirs, de trouver ou d'inventer des solutions pour les exclus du dispositif. Commandé par l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH) et par la direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS), un travail s'engage aujourd'hui avec plusieurs partenaires pour mettre en place, en 2008-2010, des unités expérimentales (une unité hospitalière d'accueil temporaire et des unités mobiles) [encadré, p. 65] pour la prévention, le soin et la réhabilitation dans la cité des cas difficiles décompensés, des services qui permettront de dépasser le côté "atypique", "interstitiel" et parfois *freelance*, qui caractérise encore ce travail.

Nos équipes contribueront volontiers à ces innovations, mais leur expérience et leur savoir-faire leur soufflent un avertissement. Pour réussir ce travail, pour que cette ambition ne périlite ni ne périsse, les équipes de ces unités innovantes devront être incluses dans un travail de réseau qui ne divise pas le soutien aux personnes autistes. ■

FMC

Abonnez-vous et bénéficiez

des crédits de Formation Médicale Continue

Edimark Santé vous propose des REVUES de FORMATION

- Un comité de rédaction scientifique et un comité de lecture qui proposent des articles signés par les auteurs garants de l'indexation accompagnés de leurs coordonnées
- Des références bibliographiques systématiquement appelées dans le texte
- La notion de "conflit d'intérêt" clairement indiquée afin de garantir l'objectivité, la qualité et l'indépendance scientifique des articles publiés
- Une publicité visuelle et/ou rédactionnelle du médicament et du matériel médical parfaitement identifiée, sans interrompre la continuité d'un article
- Les articles d'ordre scientifique et didactique constituent l'essentiel du contenu rédactionnel

☼ **Gagnez 4 crédits/an** (en attente du décret d'application) **en vous abonnant dès maintenant à une de nos publications** (voir notre bulletin d'abonnement page 47)
La facture ou une attestation validera votre FMC

N.B. Le barème des crédits de FMC publié par le ministère de la Santé (décret du 13 juillet 2006, paru au Journal officiel le 9 août 2006) propose quatre catégories d'action de FMC et d'évaluation des pratiques professionnelles dont la **catégorie 2**, comprenant les formations individuelles et à distance utilisant tout support matériel ou électronique, notamment les abonnements à des périodiques ou l'acquisition d'ouvrages médicaux.