

L'UMI Centre, une des trois unités mobiles en Ile de France créées pour répondre aux situations complexes en autisme et TED, mettant parfois en difficulté ou en échec les accompagnements spécialisés.

[Santé : Autisme] [Europe : France] [Fiche d'expérience]

Par Moïse Assouline le 29/03/2012

Un dispositif dédié à la réhabilitation de ces personnes dans leur environnement ou leur institution, ou à la recherche d'une alternative d'insertion digne et adaptée



1. Contexte :

La situation de l'autisme était radicalement différente en France, avant la circulaire Veil qui a établi l'autisme comme priorité nationale. Auparavant, c'était une carence de place pour tous les âges et très peu de prise en charge active et spécialisée ; seulement des prises en charge par défaut, en hôpital ou en occupationnel.

Si les enfants avaient été réhabilités dans leur famille depuis la découverte de l'autisme dans les années 40 et 50, la situation des enfants et adolescents était très difficile (cf. Rapport IGAS, 1994). 5000 adolescents environ n'étaient accueillis nulle part, et couraient un risque de l'option asilaire, en-dessous de l'occupationnel, dès les signes de troubles graves.

Aujourd'hui, les personnes autistes ont droit à un plateau technique varié et complémentaire : scolarité, éducation, soins, services sociaux. Des prestations plus individuelles leur sont souvent fournies : rééducation, psychomotricité, orthophonie, psychothérapie, etc. Dans l'enfance, à l'adolescence, à l'âge adulte, leurs besoins et leurs désirs varient en fonction de leur niveau d'adaptation sociale. Leur parcours institutionnel change et peut passer par des écoles, des instituts, des hôpitaux, des foyers, des entreprises protégées ou ordinaires. Ainsi, divers centres et services spécialisés existent maintenant pour accompagner les personnes autistes tout au long de leur vie. L'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) sont des pathologies accompagnées de handicap qui commencent dans la petite enfance. Les TED comportent de nombreuses variétés de difficulté. De plus en plus, on privilégie la nature génétique des maladies associées à l'autisme et aux TED.

L'association l'Elan Retrouvé, créée en 1945, compte 17 services historiquement dédiés aux pathologies psychiatriques de l'âge adulte : hôpitaux de jour, services de consultation, ateliers thérapeutiques, et un ESAT. A partir de 2007, trois hôpitaux de jour créés dans les années 60 et 70 ont rejoint l'Elan Retrouvé, constituant ainsi son pôle autisme. Depuis, un quatrième hôpital de jour l'a rejoint, et l'Elan Retrouvé a créé en 2010 l'UMI Centre pour situations complexes.

2. Finalité :

Dans les parcours décrits plus haut, des ruptures se produisent parfois qui résultent d'incidents ou de crises majorées par l'incompréhension de leur environnement familial ou institutionnel. Quand ces incidents restent épisodiques, le cours habituel de leur vie et de ceux qui les aident reprendra de lui-même. Mais ils peuvent être répétés, dramatisés, dangereux. Les interactions peuvent devenir insupportables, sources de grandes tensions entre partenaires. L'exclusion peut en résulter, générant de nouveaux risques pour la personne. On désigne alors cet ensemble par « situation complexe en autisme et troubles envahissants du développement ». C'est pour répondre à ces situations qu'ont été créées les UMI.

Entre 1995 et 2010, autour de l'hôpital de jour Santos-Dumont s'est créé un réseau d'accueil de ces situations complexes non formalisées soutenu par l'Agence Régionale Hospitalière. L'existence de ces situations abandonnées était avérée en même temps que la possibilité de solutions est apparue. Ceux qui attendaient particulièrement cette ouverture des UMI étaient les familles, les institutions spécialisées pour lesquelles environ 10% de leur file active étaient dans ces situations, et enfin les instances de contrôle. Le comité technique régional pour l'autisme, le SROSS 3 de 2005, le CRAIF ont été les organismes les plus actifs dans la demande de création du dispositif spécialisé.

3. Déroulement

L'UMI Centre a été créé en 2010. Elle est constituée d'une équipe mobile, d'où le nom d'Unité Mobile d'Intervention (UMI). Elle peut être sollicitée par les écoles, les IME, les hôpitaux de jour, l'aide sociale à l'enfance, les centres d'accueils de jour, les ESAT, les foyers de vie, les foyers d'accueil médicalisés, les hôpitaux psychiatriques, les entreprises, ou encore les Maisons des Personnes Handicapées. Les familles peuvent aussi s'adresser directement à elle si aucun service n'accompagne leur enfant.

Les champs d'action des UMI sont :

- l'aide au maintien dans l'institution ou dans l'entreprise, et l'aide aux familles. Les UMI aident les centres existants et les familles dans leur accompagnement. Elles facilitent par leur mobilité les liaisons avec les services de soins somatiques, les services d'évaluation fonctionnelle et de diagnostic, les services qui dispensent des prestations sociales. Mais les UMI ne dispensent pas elles-mêmes ces prestations.
- L'aide à la réorientation si la personne autiste doit quitter son institution ou son entreprise. Elles cherchent des alternatives dans le réseau des différents services existants dans les départements desservis. Mais les UMI ne peuvent pas se substituer aux centres d'accueil, et elles ne peuvent pas faire elles-mêmes un accompagnement quotidien si la personne n'est plus dans un centre. Les interventions sont ponctuelles. Elles visent à ce que la personne retrouve un accueil quotidien dans son milieu. Les trois UMI ont un même pourcentage de visites sur site ou à domicile.

4. Les moyens

Les UMI sont constituées d'une équipe pluridisciplinaire comprenant un médecin psychiatre, un éducateur-coordonateur, une infirmière, une psychologue, une assistante sociale et une secrétaire. En ce qui concerne l'UMI Centre, elle fait partie du Centre Françoise Grémy, composé également du centre Santos-Dumont, d'un service d'insertion et d'un service d'interface avec le département de génétique de Necker. Cet ensemble permet de mettre ces différentes instances en synergie. Ainsi, l'équipe de l'UMI est inscrite dans un réseau plus large pour faire face aux situations complexes.

Le financement des UMI est assuré par l'Agence Régionale de Santé (ARS).

5. Enseignements et évaluation

Conçu comme expérimental, l'UMI Centre arrive avec une file active de 90 situations par an, ce qui démontre sa pertinence. Les situations présentent de réelles complexités. On est parfois avec certaines familles au bord du fait divers tragique. Dans les situations d'urgence, on attend la pièce centrale du dispositif, qui est en l'occurrence l'Unité Sanitaire Temporaire d'Urgence (USIDATU) pour l'Ile-de-France. Quatre lits sont prévus pour 2012, et l'ouverture de 18 lits à la Pitié Salpêtrière sera effective en 2014. Les accueils temporaires étant de 4 mois environ, cela donne une possibilité d'accueil de 56 cas par an.

En attendant, les UMI tiennent avec des systèmes de soutien artisanaux. La précarité et le stress accompagnent encore en permanence le travail des UMI. Cependant, le fait d'avoir un mandat a apporté un confort réel par rapport à la situation précédente. L'USIDATU est l'évolution principale attendue. Cette unité est prévue pour avoir l'équipement et les moyens de l'apaisement. Si l'on peut comparer, les UMI seront les chevaux légers et l'USIDATU le cocon réparateur.

D'autres unités mobiles existent, dont une en Alsace qui est née d'un historique assez proche. Une tentative à Marseille a périclité. Il semble probable que le dispositif d'Ile-de-France soit repris par d'autres régions.

A notre connaissance, il existe aux Etats-Unis trois unités proches de l'USIDATU financées par des mutuelles privées, mettant en avant le fait que si elles ne disposent pas de moyens de soins intensifs pour l'autisme et le TED, cela leur coûterait plus cher de prise en charge. En Belgique francophone, la Fondation Suza intervient avec un dispositif particulier nommé ESCAPE. Une première évaluation a été faite lors d'un colloque en novembre 2011 organisé par le Centre régional pour l'autisme d'Ile de France. Il a permis de mesurer combien ce dispositif était pertinent, répondait bien au besoin et était reproductible dans d'autres régions.

TÉLÉCHARGEZ LA PIÈCE JOINTE « »

Langue d'origine : Français

Pour aller plus loin

L'ELAN RETROUVÉ

23 rue de La
Rochefoucauld
75009 Paris
France

+33 (0)1 47 70 85 23

elan@elan-
retrouve.asso.fr

Moïse Assouline

moise.assouline@elan-retrouve.asso.fr

Mobile Intervention Einheit IMU-ZENTRUM

