

COMPTE RENDU DE LA QUATRIEME REUNION
- RESEAU AUTISME PSYCHOLOGUES DU BAS-RHIN -
DU 2 DECEMBRE 2008 à STRASBOURG

Personnes présentes :

Mme BEAUFILS, HJ SPEA Strasbourg HC
Mme BERGOGNE – HUBER, FAM Les Cigales, Strasbourg
M. BRIENS, MAS Lingolsheim
Mme COULON-HIRTZ, CAMPS Châtenois
Mme LABELLE, SESSAD Ingwiller
M. MARIS, FAM P. Valdo - Sonnenhof
Mme NAÏDJI, IMP «Le Roethig »
Mme NESSLER, Secrétaire, CRA région Alsace, Pôle adultes Bas-Rhin
Melle PELADAN, Stagiaire, CRA région Alsace, Pôle adultes Bas-Rhin
Mme PINGET, CRA région Alsace, Pôle adultes Bas-Rhin
Mme PRECHEUR, SISES – AAPEI, Strasbourg
Mme SCHERER, IMPRO Centre de Harthouse
Mme SCHILLINGER, FAM Oberried- EPSAN
Mme SCHOENENBERGER, stagiaire FAM Oberried, Hoerd
Mme TRITSCHLER, Impro, Centre de Harthouse
Mme URIEN, ADAPEI –CAMSP, Schiltigheim
Mr VOLET, ADAPEI FAM Duttlenheim et résidence de la Grossmatt, Hoenheim
Mme WALDMANN, IMP « Le Roethig », Strasbourg
Mme WEINER, CRA région Alsace, Pôle adultes Bas-Rhin
Mme WEISS, Résidence Hochberg, Wingen s/Moder
M. WEULERSSE, CAMSP - Châtenois
Mme WILHELM, IMPRO Centre de Harthouse

Personne excusée :

Mme FLORENCE

Structure excusée :

Grossmatt

Après l'accueil des participants et un tour de table permettant de situer les différentes structures représentées, cette quatrième réunion « Réseau psychologues » débute par la présentation de Mr Briens (MAS de Lingolsheim) concernant une question diagnostique chez une jeune femme de 28 ans résidente dans l'institution depuis son ouverture il y a 3 ans.

Présentation de la situation :

Cette personne est polyhandicapée, suite à une encéphalite herpétique elle est partiellement mal voyante avec une vision qui se limite aux contrastes uniquement. Il y a eu une suspicion de surdité. Son épilepsie est stabilisée. Elle a été opérée d'une scoliose et se déplace en fauteuil roulant. Elle est sensible à l'environnement sonore et manifeste parfois des troubles du comportement.

Histoire :

0 à 2 ans : alimentation par sonde nasale
10 mois : encéphalite (pronostic – grabataire) port de gouttières pour éviter d'arracher les sondes.
2 à 6 ans : Les parents sont allés en Angleterre suivre la méthode « paterning » qui consiste en une hyperstimulation motrice qui s'est soldée par un arrêt du à des contraintes trop importantes pour les parents et l'enfant. Cette personne ne supporte pas l'eau.

Quotidien :

La jeune fille n'est pas dans la recherche de l'autre, elle est sensible aux ambiances, se balance dans son fauteuil, dans le lit, dans la voiture et en séance snoezelen. Elle s'automutile de manière importante par morsure de la main droite. Parfois elle se cogne violemment dans son fauteuil. Elle salive énormément et présente des apnées longues et importantes. Elle ne parle pas mais elle est capable de pousser des cris de contentement ou de mécontentement si le contexte ne lui convient pas.

Environnement :

Cette personne est sensible à la voix et apprécie les contes. Il est parfois nécessaire de la placer dans une pièce plus petite pour l'apaiser où lui proposer un temps de repos dans sa chambre si le malaise est trop grand pour un retour au calme. L'activité snoezelen lui permet de se décontracter, elle se met en position fœtale lorsqu'elle est contente. Elle aime également les massages de la main et la musique qu'elle accompagne d'un bercement en rythme. Elle est réceptive aux éléments extérieurs et surtout au vent.

La personne n'est pas appréhendée par rapport à l'autisme, son diagnostic global est «polyhandicapée».

Faut-il envisager le diagnostic autrement, par rapport à la prise en charge ?

Débat :

La méthode Doman « paterning » présente un bon pronostic dans certaines situations (pour les personnes sans déficit intellectuel de préférence) à la suite d'un accident par exemple pour récupérer des fonctions.

Dans certains pays la méthode est utilisée pour les personnes trisomiques.

Ses difficultés dans la structure se traduisent par un comportement bruyant et envahissant, par des cris, des automutilations qui entraînent une réaction en chaîne auprès des autres résidents.

L'équipe peine pour repenser son accompagnement. Dans les temps de « crise » la solution extrême consiste en un retour dans la chambre pour un apaisement. Lorsque le personnel est en nombre suffisant une ballade est proposée pour provoquer une rupture dans l'espoir de lui profiter.

Actuellement on ne connaît pas d'éléments déclencheur. Les « crises » s'arrêtent aussi vite qu'elles commencent. Elles sont moins fréquentes qu'à une époque et l'on peut supposer que les différents repérages de l'équipe permettent une meilleure anticipation.

Diagnostiques : polyhandicap + autisme ?

Mise en perspective : TED – polyhandicap – communication.

Les enfants présentant une déficience profonde :

Comment travailler au mieux leur autonomie ?

Il existe plus de possibilités pour les enfants d'où l'importance de faire le maximum avant l'âge adulte.

Exemple : Associé le vestibulaire (balancement) avec des « comptines » permet de mieux les approcher et inter-agir.

CAMSP : polyhandicap précoce.

Les professionnels du CAMPS travaillent en partenariat avec les familles, notamment dans le cadre thérapeutique. Par ce biais, les parents apprennent à situer plus précisément les besoins de leurs enfants et s'ajustent de mieux en mieux.

La participation des parents au projet de l'enfant lui permet souvent de mieux progresser et fréquemment les signes autistiques présents au départ tendent à diminuer.

Quel type de travail privilégié et que faire pour donner aux enfants un maximum d'atouts pour sa vie d'adulte ? Le fait de prendre les parents comme partenaire est très récent.

Le handicap d'un enfant a des répercussions diverses dans la famille. Les professionnels notent souvent un éclatement du couple. De plus, le père et la mère se positionnent souvent différemment face au handicap de leurs enfants (surinvestissement, fuite dans le travail...). Par ailleurs, la question de la transmission de mauvais gènes causant le handicap est souvent posée par les parents (Souvent les mères) accompagné souvent d'une angoisse de castration (pour le père et la mère).

Expérience de soutien de l'entourage quand risque d'explosion du couple parental ?

La confrontation de la différence est impensable dans l'entourage de la famille.

Se pose la question de la transmission et après nous ?

On constate également une cassure au niveau du passage à l'âge adulte. Imaginer un lieu de vie autre que la famille, avec foyer et vie sexuelle etc... Les familles ont du mal à se projeter dans un avenir pour leur enfant, internat, structure etc...

« le regard de l'autre » pour les parents est difficile voir peur que l'on ne s'occupe pas bien de leur enfant.

Ordre du jour pour la prochaine séance :

Echange libre autour des questions :

- L'IMPRO à 18 ans
- Situations difficiles pour des jeunes à 14 ans en IME, pour des personnes en MAS ?
- Comment aborder les enfants autistes et les enfants polyhandicapés ?
- Les parents
- Déménagement : augmentation de l'angoisse.
- Le vécu des soignants

Prochaine réunion le : 10 février 2009 à 14 h à l'ELSAU.