

Comportements-problèmes et handicaps complexes

25 synthèses d'itinéraires de personnes en situation de handicap complexe
ayant développé **des comportements-problèmes sévères**
lesquels ont pu être **réduits de manière significative**.

Histoire de vie

Description des comportements

Facteurs causaux

Accompagnement prodigué

Résultats

Généralisation : pistes d'actions

Source : Extraits de la recherche-action « Troubles du comportement et handicap mental sévère » conduite par Réseau-Lucioles

Lacau J-M., Martinet M., Detraux J-J., Gerlach D., Merucci M., et Frattini G.

Mai 2018

Contact : jm.lacau@reseau-lucioles.org

Avec le soutien de la



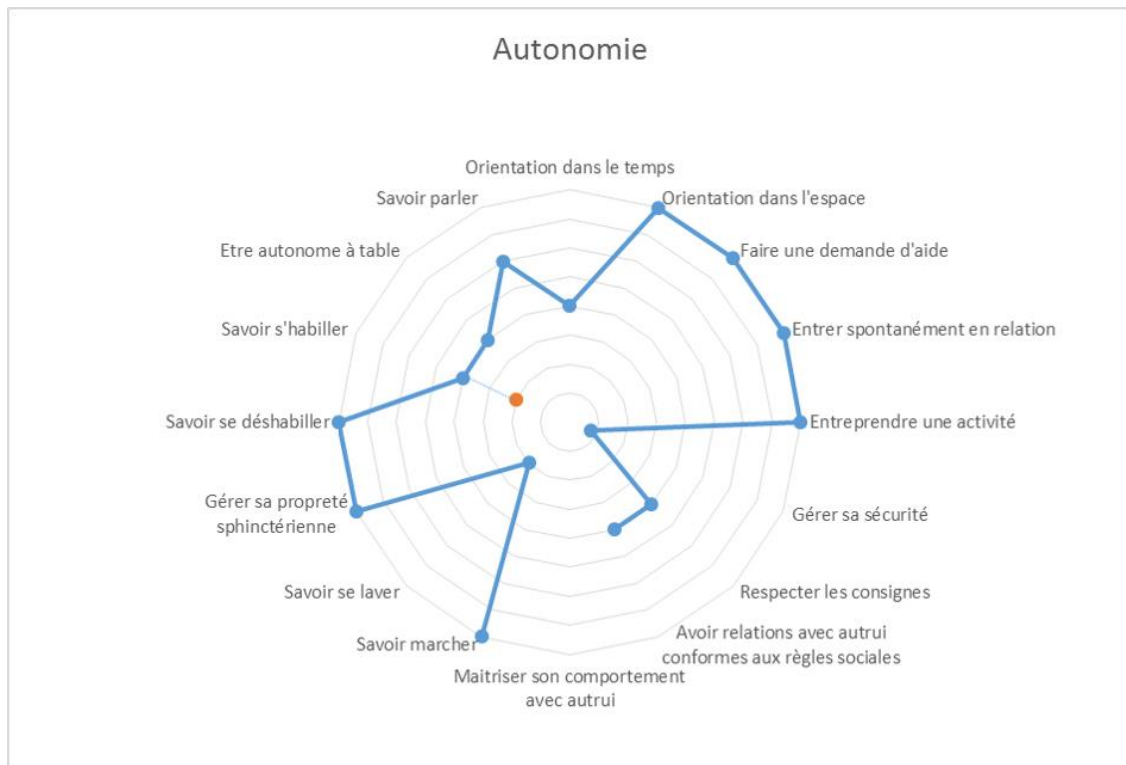
25 synthèses d'itinéraires

ITINERAIRE DE BERNARD

par sa mère, son éducatrice référente et l'infirmière de l'EMS

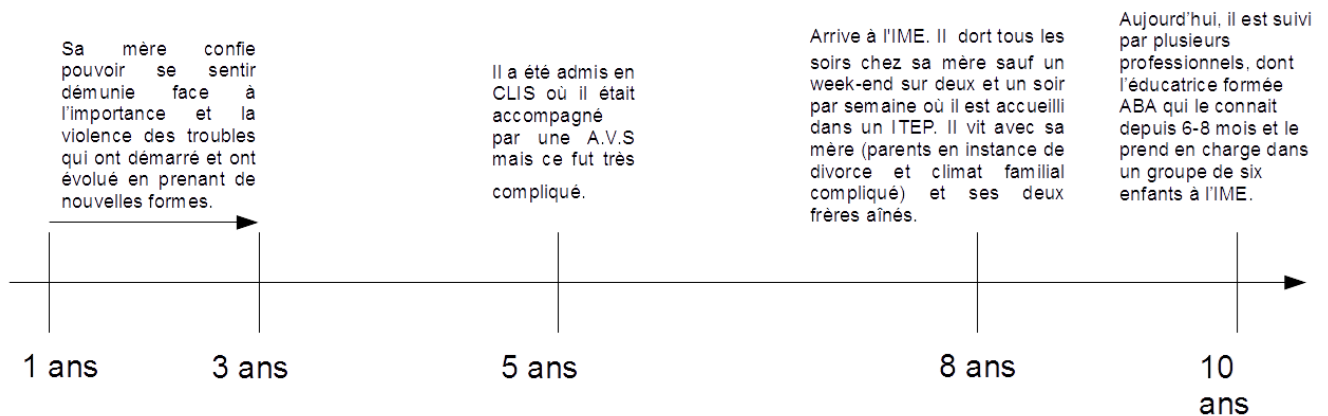
Bernard – 10 ans
Troubles du spectre autistique

Accueilli en journée en IME
Dort tous les soirs chez sa mère
sauf 1 week-end sur 2 et 1 jour par semaine où il est accueilli dans un ITEP.



Description par sa mère (en bleu), par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Bernard



Sa mère le décrit comme un petit garçon plutôt dans l'observation.
L'éducatrice parle de lui comme de quelqu'un qui va vers l'autre, qui «initie le contact».

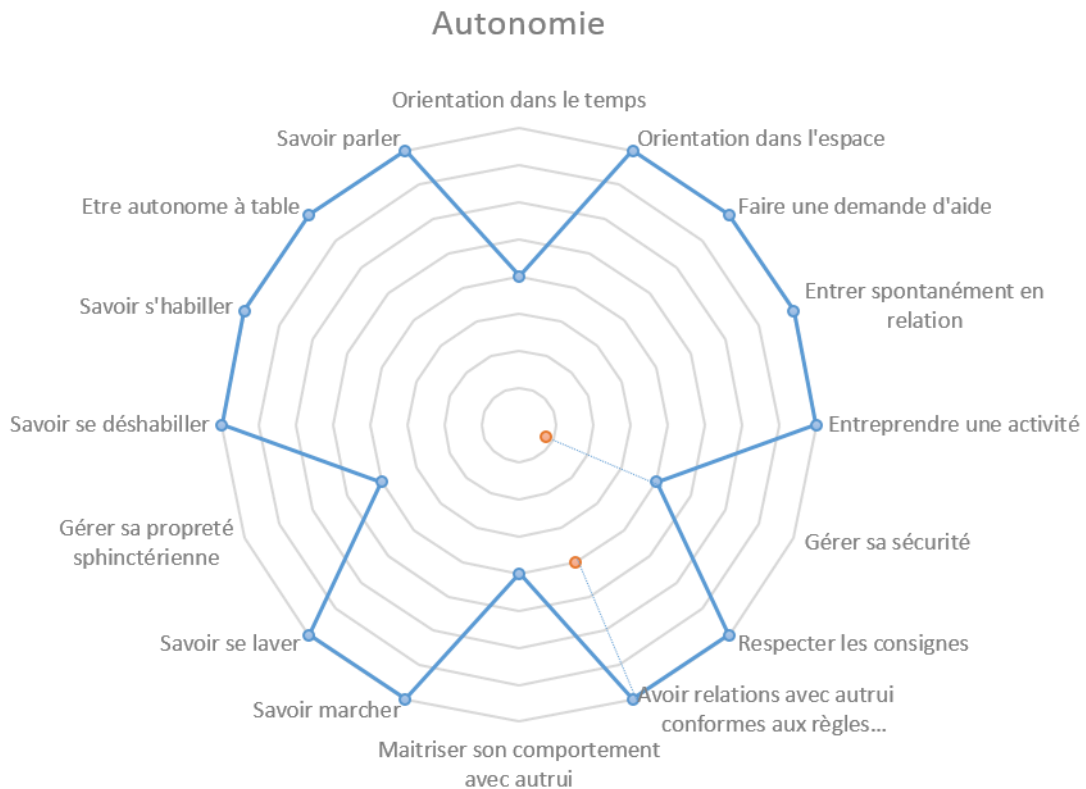
TROUBLES	<p>Colère : hurlements, cris aigus, il se roule par terre, peut cracher, baver, pleure, s'opposer, taper Crises violentes difficilement gérables en voiture, au moment des repas, dans l'ascenseur, à la maison</p> <p>Stéréotypies : Balancements, grincements des dents</p> <p>Troubles du sommeil : la nuit, il hurle très fort</p> <p>Destruction d'objets : « il lançait, cassait les jouets » (mère)</p> <p>Retrait : il n'allait pas vers les autres, il fallait que les autres viennent vers lui</p>					
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>-Hypersensibilité auditive « les bruits de la ville... les cris des autres enfants en CLIS et IME » (mère)</p> <p>-Douleur</p>	<p>Environnement</p> <p>-Contexte familial compliqué (parents en instance de divorce)</p> <p>-Manque de stabilité au niveau des équipes « beaucoup de départs et d'arrivées » (éducatrice)</p>	<p>Accompagnement</p> <p>-inadapté ?</p> <p>-Manque d'activités</p> <p>« Il ne faisait absolument pas de jeux... on ne lui proposait pas... » (éducateur)</p>	<p>Difficultés de communication</p> <p>-Compréhension de l'environnement</p> <p>- Prévisibilité</p> <p>- S'exprimer (notamment la douleur)</p>	<p>Difficultés face aux frustrations</p> <p>« arrêter une activité qu'il aime » (mère)</p> <p>« passer devant des choses qui lui plaisent » (ex. les grues de chantiers)</p> <p>« les camarades qui partent en activité » (infirmière)</p>
ACCOMPAGNEMENT		<p>Traitement de la douleur</p> <p>-Fissure anale</p> <p>-Constipation</p> <p>-Douleur à l'estomac</p>	<p>Traitement de l'angoisse</p> <p>-Neuroleptique</p> <p>-Relaxation</p>	<p>Collaboration parents/professionnels</p> <p>-beaucoup d'échanges</p> <p>-soutien de la mère</p> <p>Aide à domicile le matin</p>	<p>Prise en charge centralisée/ vision pluridisciplinaire</p> <p>Psychomotricité, orthophonie, neurologie, médecine généraliste, dentiste, ostéopathie...</p> <p>- Évaluation</p> <p>- Comprendre la fonction des troubles</p> <p>- Mise en place de procédures</p>	<p>Mise en place d'une éducation structurée</p> <p>Aide à la prévisibilité</p> <p>- Outils de communication</p> <p>- Pratiques d'apprentissage en vis-à-vis</p> <p>- Renforceurs alimentaires ou sociaux</p> <p>- Utilisation des sujets qui le passionnent « pelleteuses et grues sous forme de coloriages, de vidéos » (mère)</p>
	RESULTATS	<p>Les douleurs semblent avoir disparu</p> <p>Il n'a plus de troubles du sommeil</p>	<p>Nette réduction de la fréquence des troubles</p> <p>- moins de colères</p> <p>- moins de stéréotypies</p> <p>- moins de réactions aux frustrations</p>		<p>Il est capable de se poser</p> <p>« il est plus apaisé »</p>	<p>Gains en communication</p> <p>- émergence de syllabes</p> <p>- il sait maintenant demander de l'aide (éducatrice)</p>
<p>CONCLUSION : Après une évaluation, un plan d'actions a été mis en place en fonction des constats. Des premiers résultats sont observés au bout d'un an. La vie quotidienne qui reste très difficile nécessite la poursuite de l'éducation structurée.</p>						

ITINERAIRE DE DIDIER

par sa mère et un psychologue de l'unité d'hospitalisation psychiatrique

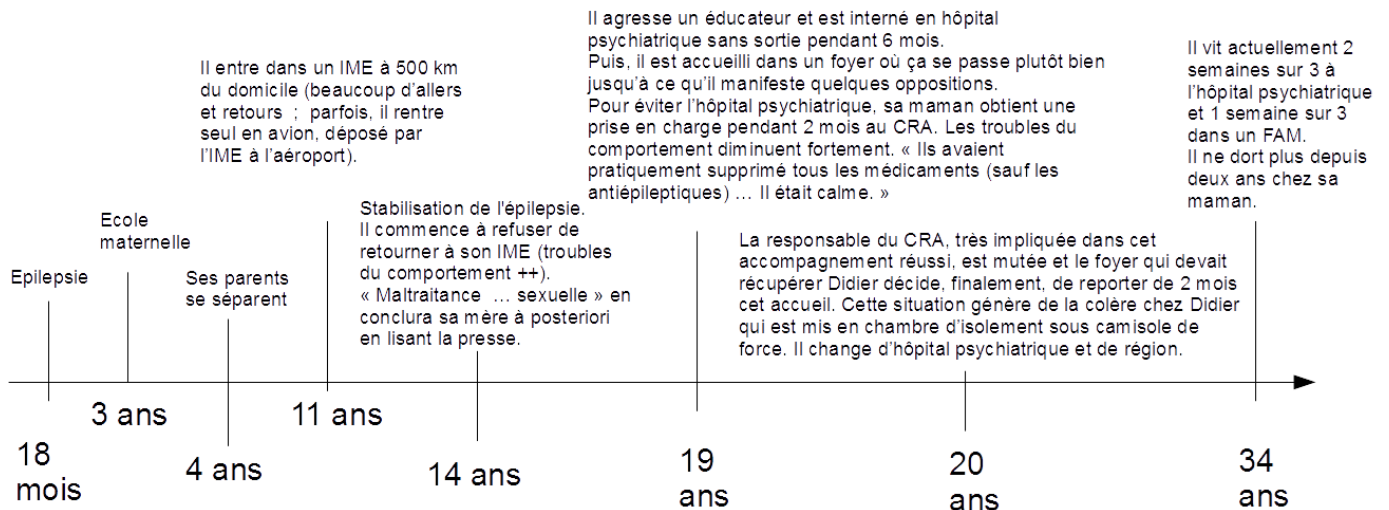
Didier – 34 ans
Syndrome Lennox Gastaut avec TED

Accueilli 1 semaine sur 3 en MAS
2 semaines sur 3 en hôpital psychiatrique
Il ne rentre plus chez sa mère depuis 2 ans



Description par sa mère (en bleu), par le psychologue (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Didier

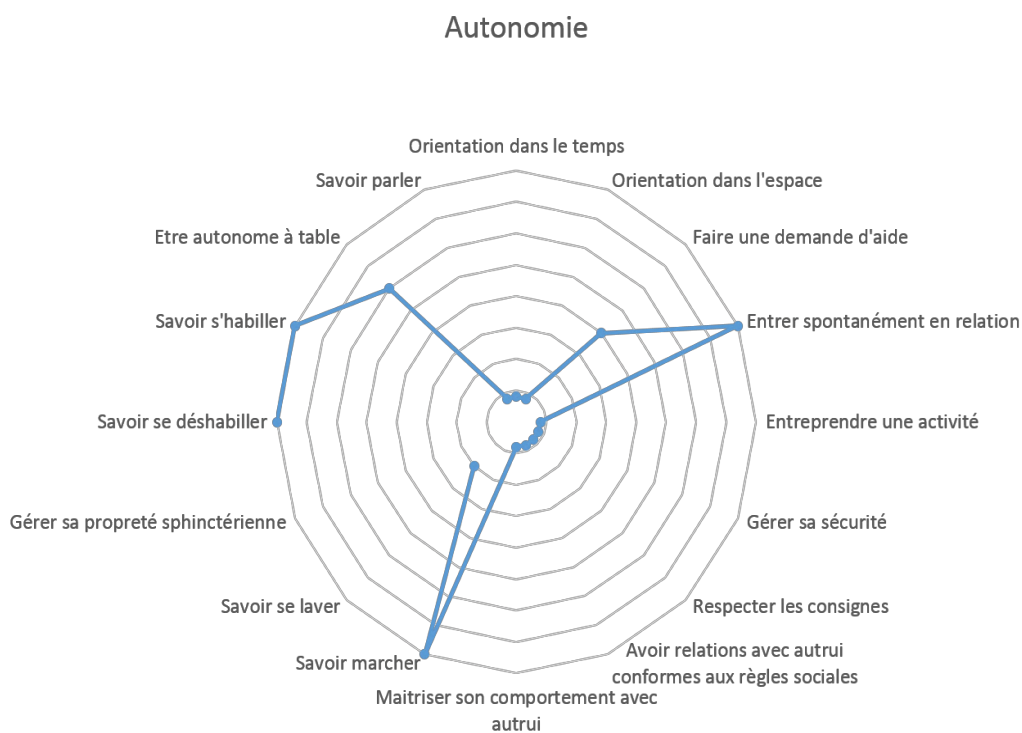


TROUBLES	<p>Agressivité permanente (5 à 6 fois par jour) à l'encontre des autres : des coups, il tire les cheveux, des provocations (psychologue)</p> <p>Hyperactivité : turbulent, hyperactif, il se mettait en danger (mère)</p> <p>Retrait total : difficulté à réaliser les gestes les plus simples de la vie quotidienne (psychologue)</p> <p>Énurésie et encoprésie depuis 2 ans</p>					
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>-Fatigue</p>	<p>Manque d'activités</p> <p>-pauvreté des activités « les ¾ du temps, il est livré à lui-même » (mère)</p>	<p>Difficultés de communication</p> <p>-« Comme s'il ruminait quelque chose... » (mère)</p>	<p>Difficultés face aux changements et frustrations</p> <p>-refus de ce qu'on lui impose (mère)</p>	<p>Concernant l'énurésie-encoprésie</p> <p>-quelle part aux médicaments ? quelle part au psychisme ? (mère)</p> <p>-une espèce de retour contre lui des choses (psychologue)</p>	<p>Souffrance psychique (dixit le psychologue)</p> <p>-Séparation d'avec l'équipe, d'avec sa mère « peur panique de ne plus exister »</p> <p>-jalousie envers l'arrivée d'un bébé dans la famille</p> <p>(pour l'agressivité) « Une espèce d'emprise qu'il essayait d'avoir sur nous »</p>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Prise en charge psychoaffective</p> <p>-Médicaments pour le détendre (par le psychiatre)</p> <p>-Entretiens hebdomadaires avec le psychologue</p>		<p>Chambre d'apaisement</p> <p>-lorsqu'il est en crise, lors des temps de réunion où ça ne va pas (psychologue)</p>		<p>Méthode d'accompagnement</p> <p>-accueil récent dans un FAM en alternance avec l'hôpital « un environnement plus normal que l'hôpital » (mère)</p> <p>-des ballades (psychologue)</p> <p>-importance du respect de son rythme (mère)</p>	
RESULTATS	<p>De moins en moins de problèmes d'énurésie et d'encoprésie</p>	<p>Diminution de l'agressivité</p> <p>Il est plus apaisé</p> <p>« Il n'a plus peur des moments de séparation »</p> <p>« Les bagarres ne sont plus qu'occasionnelles » (psychologue)</p>		<p>Il communique mieux sur ses émotions</p> <p>(Psychologue)</p> <p>« Il parle [avec enthousiasme] de ce qu'il fait au FAM »</p>		<p>Gain en autonomie</p> <p>-il vaque à ses occupations</p> <p>-il est capable d'aller seul en taxi à son FAM</p>
<p>CONCLUSION : Au regard des informations récoltées lors des entretiens, l'histoire de vie de Didier met en évidence des changements en intensité et fréquence de ses « troubles du comportement » qui reflètent des changements de lieux et différentes modalités de prise en charge. Il semblerait que son comportement soit adapté à la situation dans laquelle il se trouve.</p> <p>On notera une différence d'analyse de la situation par la mère et par le psychologue.</p> <p>L'ouverture au FAM paraît salutaire pour Didier.</p>						

ITINERAIRE DE DANIEL par son référent éducatif et l'infirmière du FAM

Daniel – 46 ans
Troubles envahissants du développement

Vit en FAM
Rentre en famille tous les week-ends.



Description par l'éducatrice

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Daniel



TROUBLES	<p>Automutilation : il se mettait à hurler, se fracassait la tête contre les murs, contre ses genoux, se donne des coups de poing dans la mâchoire (perte de dents) (éducatrice)</p> <p>Retrait comportement sexuel inapproprié : masturbation il s'enfermait dans sa chambre et ne faisait que cela (éducatrice)</p> <p>Particulièrement difficile de rentrer en communication avec lui ; il n'est pas en opposition, il suit le mouvement ; difficile de savoir s'il éprouve du plaisir dans ses randonnées (infirmière)</p>				
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Douleurs dentaires (abcès avérés) - blessures au front - masturbation non aboutie (infirmière) - souffrance psychique (infirmière) 	<p>Environnement</p> <p>des résidents agités dans le pôle où il se trouve</p>	<p>Non acceptation des frustrations</p> <ul style="list-style-type: none"> - dès qu'il est dérangé dans ce qu'il a envie de faire (il aime bien être constamment dans sa chambre et on essaie de l'en sortir) - une interdiction 	<p>Manque d'activité /désœuvrement</p> <p>constat à posteriori (au regard des résultats de l'accompagnement)</p>	<p>Recherche de sensations vibratoires</p> <p>« Tout ce qui est vibratoire, il aime bien... donc tout ce qui peut donner de la résonance dans son corps... [il se tape avec] (éducatrice)</p>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Médication</p> <ul style="list-style-type: none"> - on lui donne un antalgique ; ensuite on voit Il a un neuroleptique et un traitement d'urgence non utilisé depuis longtemps 	<p>Apaisement</p> <p>le fait de prendre une douche à un moment, c'était fréquent, ... il aime... un moyen pour s'apaiser (infirmière)</p>	<p>Formation des professionnels</p> <p>Tous les professionnels ont reçu une formation sur l'autisme : « cela nous a donné des outils »</p>	<p>Prise en charge éducative</p> <ul style="list-style-type: none"> - mise en place d'activités (éviter les temps oisifs) --> ateliers éducatifs (tri des couleurs, apprentissages) -->activités physiques extérieures (rando, piscine, sport adapté...) 	<p>Communication adaptée</p> <ul style="list-style-type: none"> - ateliers d'apprentissages pour qu'il puisse faire des demandes : pictos en échange de la clé de sa chambre
RESULTATS	<p>Troubles beaucoup moins fréquents et moins intenses</p>	<p>Il participe aux activités et à la vie en collectivité</p> <ul style="list-style-type: none"> - participe de + en plus aux ateliers, trie les couverts, débarrasse la table (pas sûr qu'il aime) 	<p>Ouverture aux autres</p> <ul style="list-style-type: none"> - il vient sur le canapé avec nous 		

CONCLUSION : Sans le témoignage des parents, il nous manque bien des données sur son histoire et les causes des troubles.

La formation des professionnels a été très structurante pour les équipes qui ont mis en œuvre des actions qui semblent porter leurs fruits : « tests antalgiques », développement d'activités pour éviter l'oisiveté, aides à la communication et adaptation spécifique d'un moyen d'apaisement (la douche).

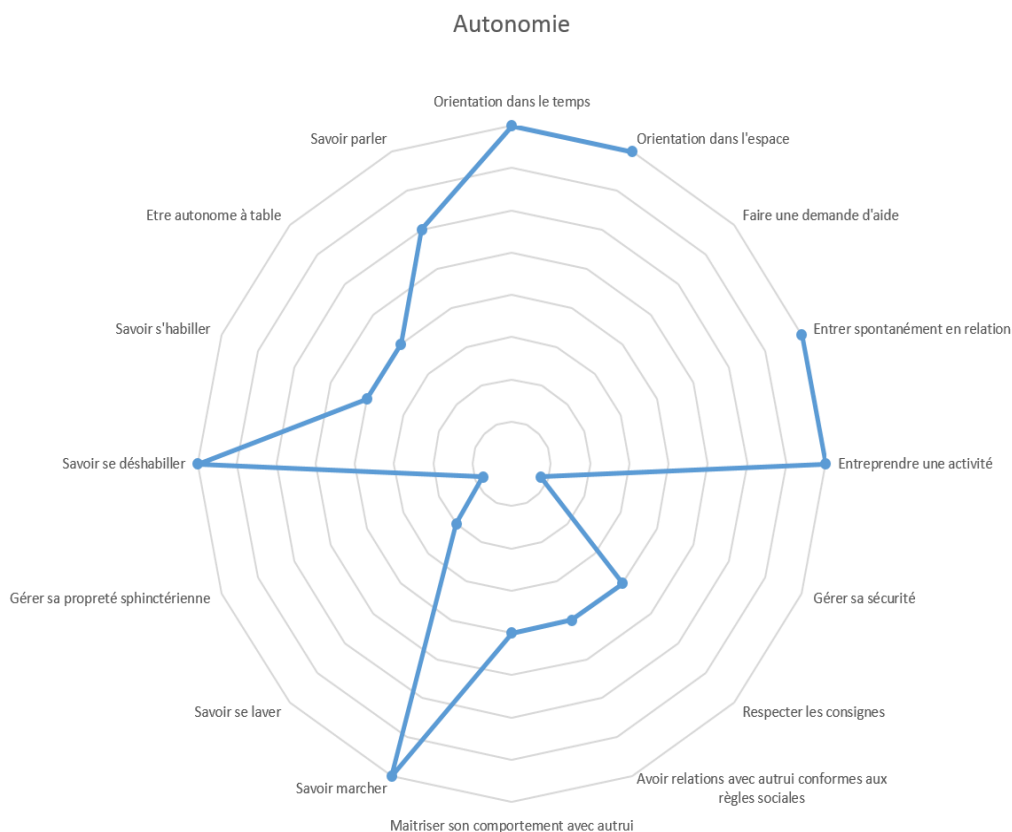
Daniel semble commencer à s'ouvrir à son environnement.

ITINERAIRE DE DAMIEN

par sa mère, son éducateur référent et le chef de service (réfèrent médical) du service d'accueil de jour

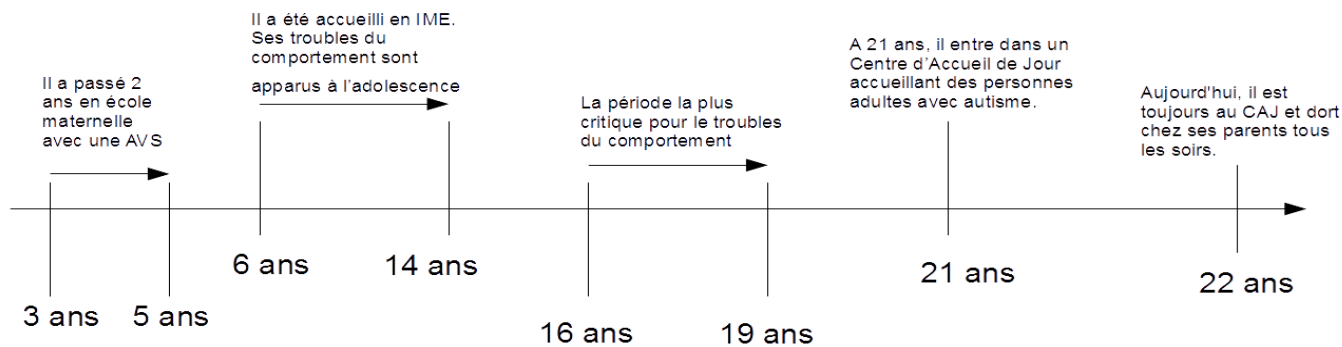
Damien – 22 ans
Autisme
Épilepsie non stabilisée

Accueilli en Centre d'Accueil de Jour
Dort chez ses parents



Description par ses parents

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Damien



TROUBLES	<p>Destruction d'objets : il veut tout casser, chaises, portes (mère)</p> <p>Agressif : avec ceux qui s'opposent, il pousse, pince, mord, donne des coups de pieds, il crache (mères et professionnels)</p> <p>Retrait : il est dans son monde ; il passait beaucoup de temps un peu tout seul (mères et professionnels)</p> <p>Stéréotypies : il aligne des bouchons en liège (mère) Il allume/éteint, ouvre ferme les portes, attend sa maman (chef de service)</p>				
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avant ou après les crises d'épilepsie - angoisse (mère) - effet secondaire d'une benzodiazépine (mère) - l'adolescence 	<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - petites pièces (mère) - trop de monde, agitation autour de lui (mère, éducateur) 	<p>Accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - des professionnels non formés et ne connaissant pas l'autisme (mère) - manque d'activités/ lorsqu'il s'ennuie (mère) 	<p>Difficultés face aux changements et frustrations</p> <ul style="list-style-type: none"> - quand on le stoppe ou qu'on lui impose de faire quelque chose (éducateur et chef de service) - Les changements sans préparation, la nouveauté (mère)
ACCOMPAGNEMENT		<p>Organique</p> <p>Sur démarche de la mère auprès du médecin :</p> <ul style="list-style-type: none"> - modification du traitement antiépileptique - mise en place d'un traitement pour l'anxiété <p>Une pièce d'apaisement</p>	<p>Formation des professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - formations régulières - des intervenants qui viennent observer 	<p>Dialogue parents/professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - au début, la mère a pu accompagner son fils en activités - des outils d'observation partagés (ex. épilepsie) - une information qui circule bien sur les éventuels événements de la journée 	<p>Mise en place d'une éducation structurée</p> <ul style="list-style-type: none"> - accueil dans ce nouvel établissement en tenant compte de la mémoire, de son passé - beaucoup d'échanges au sein de l'équipe - on teste plein de choses - actions le plus possibles concertées - évaluation (par le CRA puis en interne) : <ul style="list-style-type: none"> - communication - comportement - ses centres d'intérêts - prise en charge la plus personnalisée possible - pas de sous activités ni sur stimulation - valorisations/gratification avec des choses qu'il aime (musiques, bulles, sauna, félicitations...)
	RESULTATS	<p>Il est capable d'aller s'isoler pour se calmer</p> <ul style="list-style-type: none"> - « il donne un coup, systématiquement il se lève tout seul pour aller en salle d'apaisement » 		<p>Beaucoup moins de stéréotypies</p> <ul style="list-style-type: none"> - on arrive à l'en sortir 	<p>Davantage de participation à la vie collective</p> <ul style="list-style-type: none"> - il mange au réfectoire avec tout le monde
<p>CONCLUSION : l'entrée de Damien dans ce nouvel établissement était accompagnée de troubles du comportement (stéréotypies, agressivité et retrait) ; l'équipe est formée régulièrement à l'autisme, dialogue et se concerta beaucoup. On note aussi le partage de plusieurs outils entre la maison et l'établissement. Damien a bénéficié d'une évaluation approfondie puis de la mise en œuvre d'une éducation structurée qui semble apporter quelques résultats à la fin de la première année : lorsqu'il s'énerve il s'écarte du groupe de lui-même en rejoignant une pièce d'apaisement ; il manifeste moins de stéréotypies et supporte davantage la vie collective, en témoigne le fait qu'il mange dorénavant au réfectoire avec tout le monde.</p>					

ITINERAIRE D'ERIC par sa mère, son éducatrice référente et l'infirmier du FAM

Éric – 37 ans

Microcéphalie - syndrome de Klinefelter

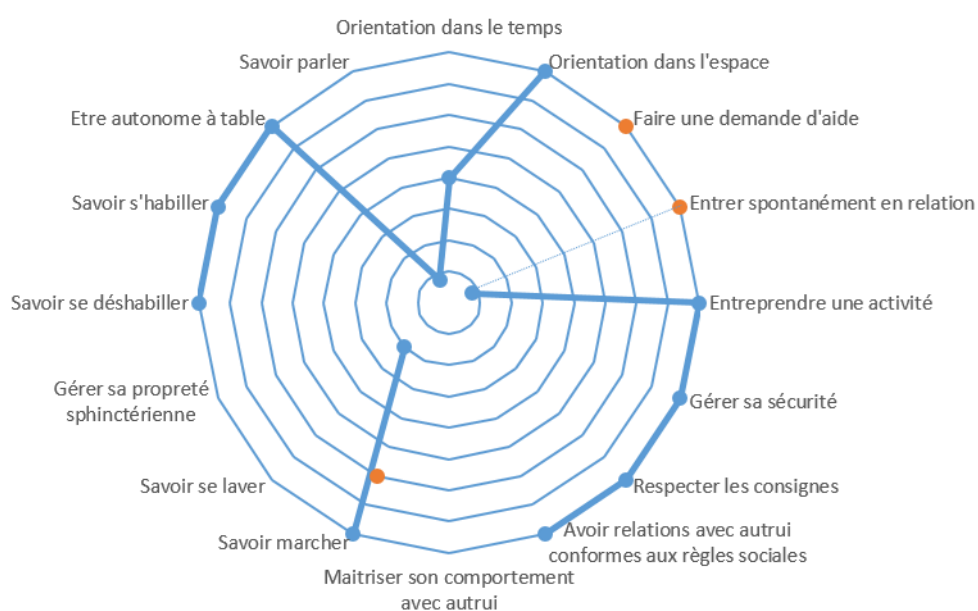
Déficience auditive

Pied bot, palais en ogive, mains palmées, malformations cardiaques

Est Accueilli en FAM

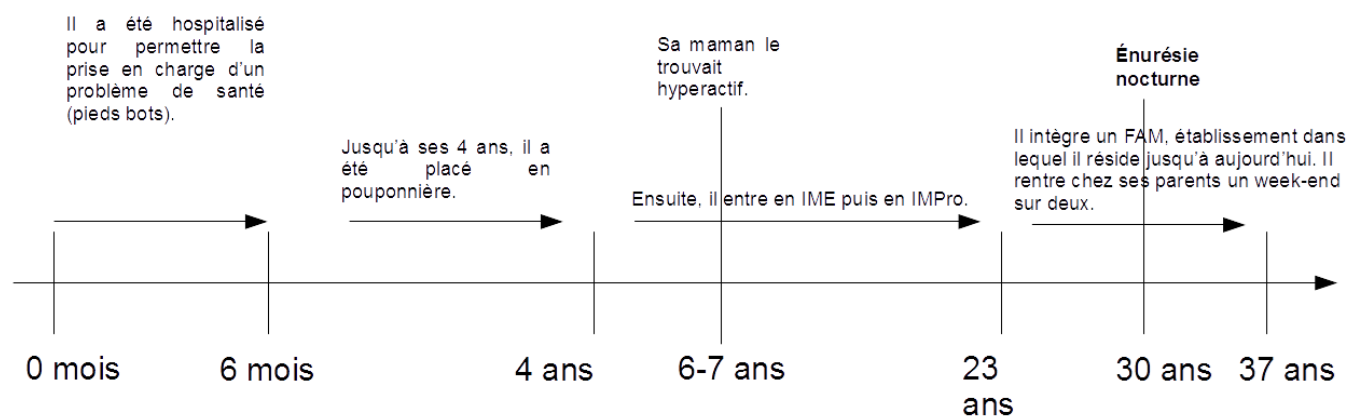
Rentre un week-end sur deux chez ses parents

Autonomie



Description par sa mère (en bleu), par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale d'Éric



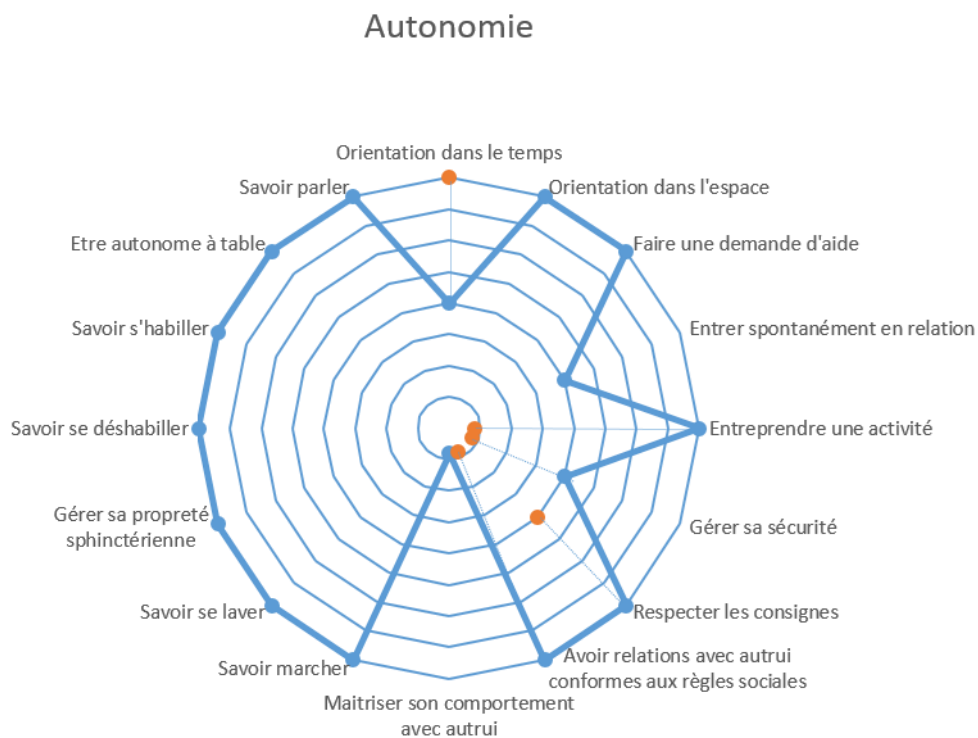
TROUBLES	<p>Automutilation : se tape la tête contre le sol (mère), Il se frappe quand on va faire les courses (éducatrice)</p> <p>Agressivité : depuis-2-3 ans, toujours devant nous (mère) ; il tape n'importe qui quand il est trop énervé (tous), à l'intérieur de l'établissement pas à l'extérieur (mère et éducatrice)</p> <p>Énurésie nocturne depuis 6-7 ans</p> <p>Perturbateur : il crie beaucoup, il vient dans les bureaux... « il peut y faire intrusion souvent » (éducatrice)</p>				
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>- Énurésie</p> <p>- vieillissement ? « On se demandait si ce n'était pas mécanique en vieillissant » (mère)</p>	<p>Aspects psychoaffectifs</p> <p>- crises d'angoisse</p> <p>- contexte familial (absence d'un parent pendant un temps/relation difficile avec son frère)</p> <p>- une nuit de moins le WE chez sa mère</p>	<p>Méthode d'accompagnement</p> <p>-manque de formation du personnel (mère)</p> <p>-manque d'activités qui crée le vide (mère)</p>	<p>Difficulté face aux changements, aux frustrations et à l'attente</p> <p>- « Il suffit qu'on lui dise « non » ou « attends » ou « plus tard » (mère et éducatrice)</p> <p>...s'il n'a pas décidé de mettre ses chaussures et que les éducateurs insistent » (tous)</p> <p>- attente envahissante d'événements programmés : « il est toujours en attente de ses WE, ça peut l'envahir » (infirmière)</p> <p>- ne pas respecter ses rituels, comme ranger ses affaires quand il rentre des WE (mère)</p>	
ACCOMPAGNEMENT	<p>Traitement médicamenteux</p> <p>- le psychiatre lui a prescrit de l'Atarax, ça a marché (mère)</p> <p>-amélioration du sommeil</p>	<p>Évolution du contexte familial</p> <p>- son papa et son frère sont maintenant bien présents</p>	<p>Formation du personnel</p> <p>à une approche éducative structurée</p>	<p>Collaboration parents/professionnels</p> <p>- « on a appris à l'enlacer lorsqu'il fait ses crises... on nous a donné des piste » (mère)</p>	<p>Communication adaptée</p> <p>- pictos/planning/signes qui lui sont propres (ex. je rentre chez moi, je suis calme)</p> <p>- « je le connais tellement, je sais quand il va basculer, je le sens » (infirmière)</p>
RESULTATS	<p>Diminution de l'automutilation</p>	<p>Diminution de l'agressivité envers les autres</p> <p>-plus de crises à la maison (mère)</p> <p>-moins de crise à l'établissement (éducatrice)</p>		<p>Les attentes du WE sont de plus en plus envahissantes</p>	<p>Il crie encore et reste envahissant</p>

CONCLUSION : La formation du personnel a semble-t-il induit un changement de regard sur le résident et permis une collaboration plus constructive entre parents et professionnels avec un accompagnement plus structuré et individualisé avec la mise en place d'outils de communication. Nous pouvons noter en deux/trois ans une amélioration du comportement d'Éric surtout à la maison ainsi qu'une amélioration de son sommeil.

ITINERAIRE D'EMMANUEL par ses parents et le psychologue de l'hôpital psychiatrique

Emmanuel – 44 ans
Autisme
Hypersensibilité aux bruits

Vit à l'hôpital psychiatrique
Rentre un week-end sur deux chez ses parents.
Visite de ses parents le week-end où il reste à l'hôpital.



Description par ses parents (en bleu), par le psychologue (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale d'Emmanuel

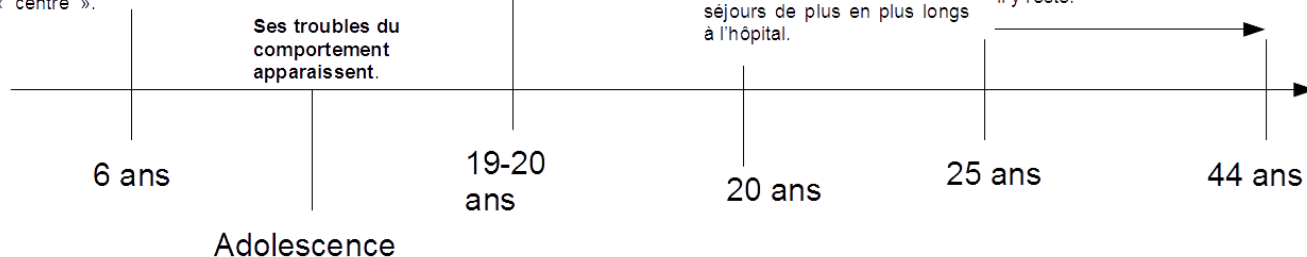
Il a été à l'école primaire jusqu'à l'âge de 6 ans.
Orienté par une institutrice vers l'hôpital psychiatrique pour une consultation, il intègre l'hôpital de jour après 3 semaines d'essai.
Il intégrera plus tard un « centre ».

Ses troubles du comportement apparaissent.

A l'âge de 19-20 ans, ses troubles sont très intenses l'amenant à faire des séjours de rupture à l'hôpital psychiatrique.

Il est repris dans un FAM mais suite à une déstabilisation institutionnelle, il développe à nouveau des troubles du comportement qui imposent des temps d'hospitalisation de nuit à l'hôpital psychiatrique. Un changement de direction du FAM le conduit à faire des séjours de plus en plus longs à l'hôpital.

Il vit à temps plein à l'hôpital psychiatrique qu'il quitte un week-end sur deux pour rendre visite à sa famille. Ses parents viennent également le voir à l'hôpital le week-end où il y reste.



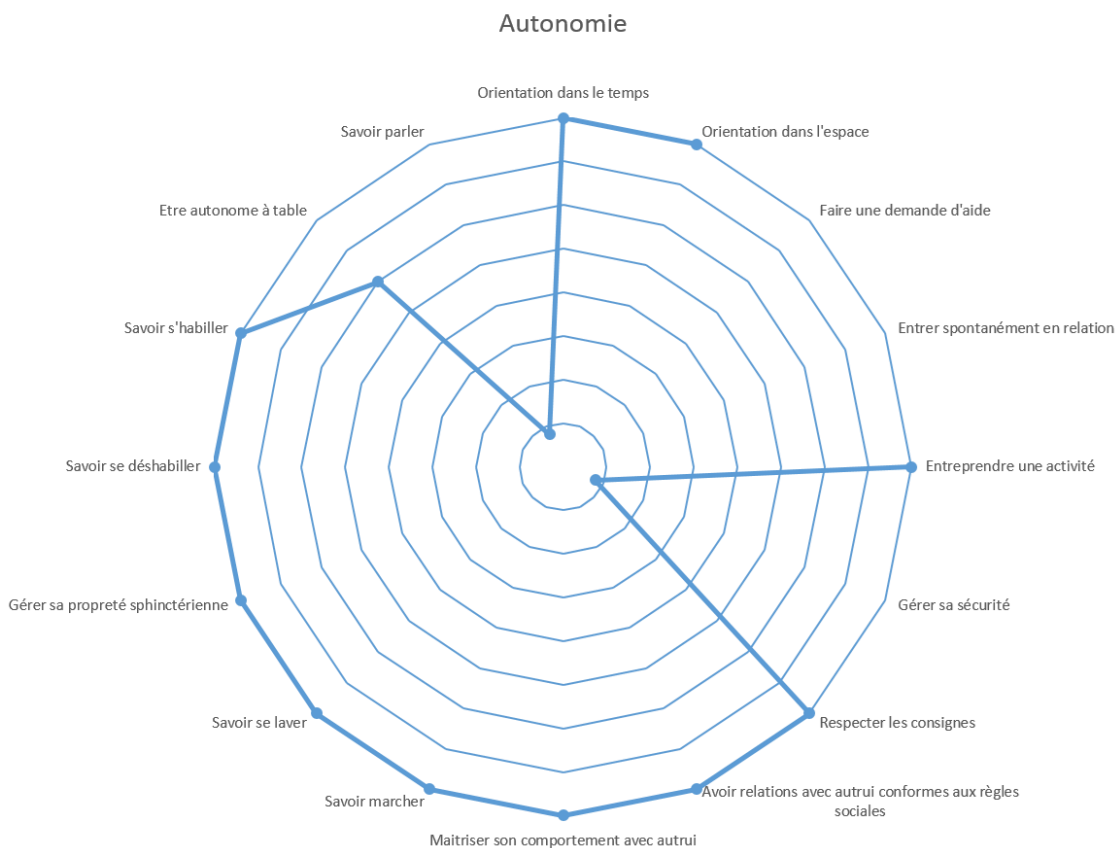
TROUBLES	<p>Automutilation : « se tape les oreilles avec les mains » (mère) « se griffe le visage, s'arrache les cheveux... une furie autodestructive » (psychologue)</p> <p>Agressivité : tape, mord, tire les cheveux « il a une fois attrapé ma fille par la gorge » (mère) « attaque des résidents, des éducateurs » (psychologue)</p> <p>Il est très ritualisé : « repas midi, laver les mains... après le repas de midi et la sieste, il va demander très rapidement « mettre en pyjama ...Quand il changeait d'environnement, [il vivait] une terreur »</p>			
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Tension intérieure</p> <p>non maîtrisable (psychologue)</p>	<p>Difficulté face aux changements et séparations</p> <p>Difficulté de séparation au moment du départ de ses parents</p>	<p>Manque d'activités</p> <p>« Ennui mortel entre les repas » (psychologue)</p>
ACCOMPAGNEMENT		<p>Médication</p> <p>« Je pense qu'il a 44 ans, que les médicaments l'ont beaucoup aplati » (parents)</p>	<p>Accompagnement psychoaffectif</p> <ul style="list-style-type: none"> - isolement dans sa chambre si trop d'excitation - « on lui propose des attaches s'il le veut » - l'accompagner à mettre des mots sur sa vie émotionnelle « évoquer des choses en se promenant dans le parc » (psychologue) - travailler et se « familiariser » avec la peur (psychologue) « il a peur de faire peur, il a peur de sa peur » (parents) 	<p>Maintien du lien avec sa famille</p> <ul style="list-style-type: none"> - un WE chez ses parents et l'autre WE, visite des parents à l'hôpital « Il a toujours pu bénéficier de sorties avec ses parents »
	RESULTATS	<p>Réduction de ses souffrances psychiques</p>	<p>Presque plus de gestes d'agressivité</p>	<p>S'inscrit de mieux en mieux dans la vie en collectivité</p> <p>ex. participe au temps du repas collectif et à certaines activités</p>
<p>CONCLUSION : Des améliorations certaines.</p> <p>Nous notons une divergence de point de vue des parents face au manque d'activités physiques et de valorisation par des tâches utiles (exemple jardinage).</p> <p>Manque de lisibilité du projet personnalisé et d'une évaluation qui permettrait de mieux cerner les besoins (activité physique ? Communication adaptée ? ...).</p> <p>Dans quelle mesure les approches corporelles pourraient aider à la réduction des débordements psychiques et physiques ?</p> <p>Nous pouvons nous interroger sur les raisons pour lesquelles Emmanuel n'a pas sa place dans le secteur médico-social.</p>				

ITINERAIRE DE FRANCOIS

par une éducatrice qui le connaît depuis 10 ans et une infirmière, toutes deux de la MAS qui l'accueille

François – 35 ans
TED avec déficience auditive d'une oreille

Réside en MAS
Voit sa mère moins d'une fois par mois

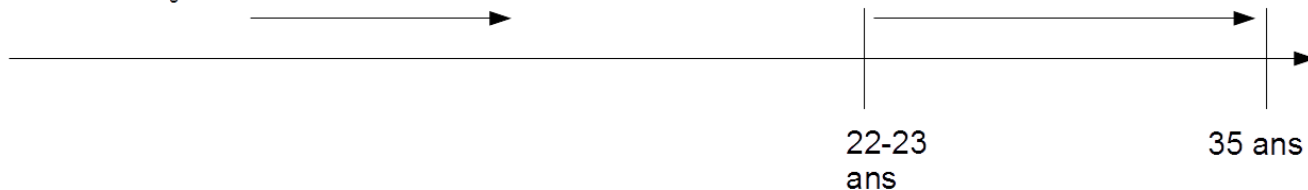


Description par l'éducatrice

Histoire de vie institutionnelle et familiale de François

Il est membre d'une famille recomposée. Sa maman s'est beaucoup occupée de lui jusqu'à la retraite de son conjoint. Cela devient maintenant difficile pour elle de prendre régulièrement son fils à domicile.

Il passe d'une MAS pour TED très en avance en éducation structurée à la MAS dans laquelle il se trouve actuellement, avec peu de retour chez sa mère. Les troubles du comportement se manifestent après son arrivée dans l'établissement actuel.



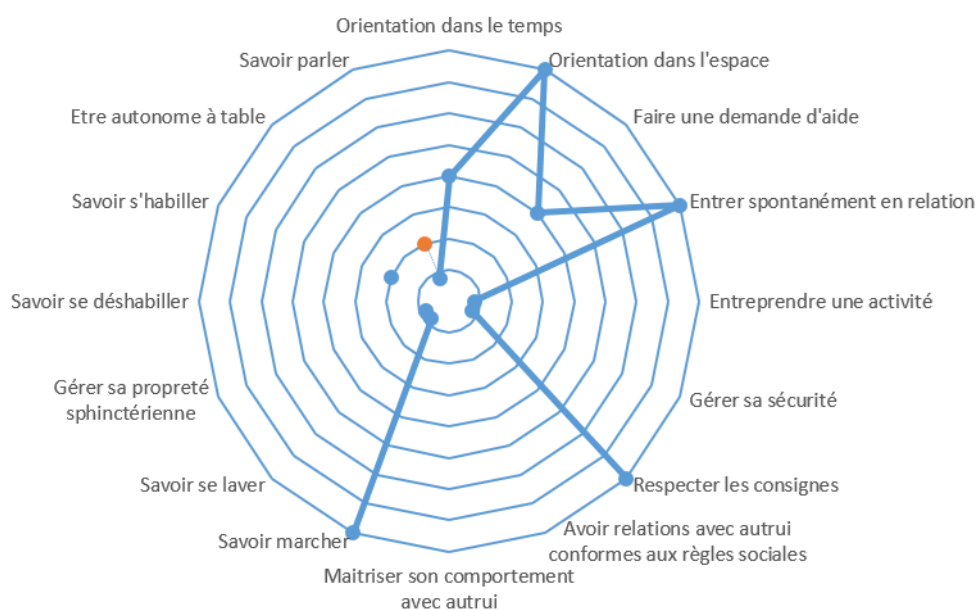
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	TROUBLES			
	<p>Automutilation : « il se tapait la tête contre les coins de porte au point d'en perdre l'usage d'une oreille ... il y a eu des périodes où il se mordait... ça pouvait arriver n'importe quand » (infirmière et éducatrice)</p> <p>Agressivité : coups de poings coups de pieds aux éducateurs « une dent cassée » « donne des coups de pieds dans les portes »</p>			
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	Organique	Difficulté de communication	Difficultés face aux refus, à l'attente et aux changements	
	- douleur ?	<ul style="list-style-type: none"> - difficulté à se faire comprendre - non reprise par l'établissement des outils de communication et d'accompagnement structurés utilisés dans l'établissement précédent (éducatrice) 	<ul style="list-style-type: none"> - « un non pouvait le rendre très violent » (éducatrice) - « impossible de changer de parcours de promenade » (éducatrice) -ne supporte pas l'attente 	
ACCOMPAGNEMENT	Médication	Formation des professionnels à l'autisme	Structuration de l'accompagnement	Mise en place d'outils de communication
	Il a un petit traitement neuroleptique	<p>3 ans après l'arrivée de François dans l'établissement</p> <p>« une formation Qui continue tout le temps »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ateliers d'apprentissages structurés - apprendre à gérer l'attente : ex. Time timer - développement d'activités pour attendre - utilisation de renforçateurs - « différer à la place de répondre non » - projet individuel revisité tous les 3 mois voire moins si échec patent 	<ul style="list-style-type: none"> - Utilisation de pictos/planning (outils déjà maîtrisés par François dans son ancien établissement) - évolution des pictos vers un langage des signes simplifié makaton - planning journaliers « il s'y reporte beaucoup »
RESULTATS	Il est :		Il accepte :	
	<ul style="list-style-type: none"> - bien dans sa peau - bien dans l'établissement - bien dans le groupe 		<ul style="list-style-type: none"> - « le non » - les modifications de son parcours de promenade <p>Il commence à accepter l'imprévu</p>	
<p>Quasi disparition de ses troubles rapidement après la formation du personnel</p> <p>Il peut y avoir une récurrence des troubles du comportement si on n'utilise pas ses outils ou s'il y a une mauvaise compréhension de l'aidant :</p> <p>« ex. il s'est ouvert le crane devant une nouvelle professionnelle qui n'avait pas été sensibilisée au fonctionnement des pictos et de François »</p>				
<p>CONCLUSION : Les variations des troubles du comportement chez François vont de pair avec l'utilisation ou non des moyens de communication. Après trois années d'adaptation à son nouvel établissement au cours desquelles il a développé ses troubles du comportement et notamment perdu l'usage d'une oreille par automutilation, le personnel s'est formé à l'autisme. Très vite, semble-t-il, l'équipe a obtenu des résultats positifs en axant ses efforts sur la mise en place d'un accompagnement structuré et de codes de communication.</p> <p>Nous notons ici l'absence d'informations de la part des parents.</p>				

ITINERAIRE DE GERARD par sa mère, son éducatrice référente et l'infirmière de l'IME

Gérard – 6 ans
Syndrome de Potocki-Lupski
Autisme Atypique
Épilepsie non stabilisée

Est accueilli en IME – accueil temporaire progressif
Dort chez ses parents

Autonomie



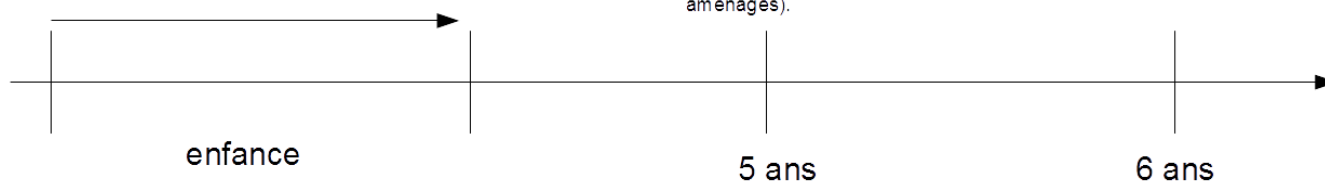
Description par sa mère (en bleu), par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Gérard

Durant son enfance, il a été pris en charge au sein d'une crèche en parallèle avec le CAMSP et le CMP. Le CMP organise des séances de psychomotricité et plus tard, une prise en charge par le psychiatre. Gérard a été hospitalisé à plusieurs reprises pour des complications liées à des épisodes de constipation.

Il est accueilli au sein d'un IME en accueil temporaire (à raison de quelques jours par semaine et avec des horaires aménagés).

Il vit avec ses parents. Aujourd'hui, les temps de prise en charge ont augmenté car Gérard se montrait réceptif à ce que proposait l'équipe. Il est suivi par plusieurs professionnels, dont certains interviennent directement au domicile des parents.



TROUBLES	<p>Automutilation : il se tape tout le temps (même la nuit) la tête, se donne des coups, se tape contre les meubles, contre les jouets « il est content, il rit aux éclats et d'un coup ... boom » (mère)</p> <p>Agressivité : il peut mordre ses parents, les adultes les éducateurs ... mais pas les enfants qui l'entourent</p> <p>Troubles du sommeil : « La nuit, il faut le protéger ...des nuits très agitées » (mère, éducatrice).</p> <p>Hyperactivité : "mouvements incessants"</p>					
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - douleurs dentaires (8 caries) - Constipation sévère - autres douleurs ? <p>Très mauvais sommeil « on dormait 1 à 5 heure par nuit ».</p> <p>Epilepsie : « on s'est aperçu qu'il avait des pics épileptiques pendant la nuit »</p> <p>Hypersensibilité au bruit : "une moto qui fait un peu trop de bruit" (mère) " ça le déborde alors on enlève la musique" (éducatrice)</p> <p>Problèmes de foie (infirmière)</p> <p>« Les troubles du comportement font partie de son syndrome !!! » (mère)</p>		<p>Difficultés face à l'attente, aux changements</p> <ul style="list-style-type: none"> - au repas (attente) - « un nouveau lieu de vacances, une visite chez le médecin à chaque fois, c'est pénible » (mère) - changement d'éducateur (éducatrice) 	<p>Difficultés de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - des demandes qu'il n'arrive pas à formuler (exemple : « Quand il faisait chaud et qu'il avait soif, Il ne pouvait pas le dire » (éducatrice) 	<p>Manque d'activités</p> <p>« dès qu'il n'est pas occupé, il s'automutile »</p>	<p>Moments émotionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - « il va prendre un petit coup en jouant avec ses frères [...] quand ses parents arrivent et qu'il est content [...] quand on s'occupe d'un autre en sa présence », <u>il se tape</u>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Médication</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ritaline - Mélatonine - Traitements à base de plantes : Passiflore, Mélisse, Valériane 	<p>Contention</p> <p>« la nuit, après 3 ans de co-sleeping, on lui attache les bras avec un foulard pour le contenir (conseillé par le centre du sommeil)»</p> <p>« dans la voiture, camisole pieds-main » (mère)</p> <p>- l'équipe éducative et les parents ont trouvé une posture « ... on lui fait mettre les mains sur son front pour les mobiliser »</p>	<p>Prise en charge coordonnées/vision pluridisciplinaire</p> <ul style="list-style-type: none"> - entre parents, CAMSP, IME, CMP, personnel de crèche, domicile avec une éducatrice ABA, psychomotricienne, pédopsychiatre, psychologue ... « tout le monde est mobilisé autour de lui... tous à réfléchir sur comment mettre en place les choses pour réduire ses troubles du comportement » (mère) 	<p>Mise en place d'une éducation structurée au domicile et dans l'établissement</p> <ul style="list-style-type: none"> - séances de travail au domicile et dans l'établissement avec la psychologue - évaluation (PEP/COMVOR) - Toujours un adulte avec lui (automutilations) - outils de communications : pictos/photos pour une meilleure prévisibilité + communication expressive - Schémas, pointage <p>Développement de l'autonomie :</p> <ul style="list-style-type: none"> -déshabillage, comportement à table -séances avec une tablette très motivante à l'IME et à la maison - mise en place d'activités qui lui plaisent (musique, sensoriel, comptines, cocooning...) 		
RESULTATS	<p>Les troubles du comportement sont toujours présents mais moins violents</p>	<p>Il dort mieux</p>	<p>Émergence d'une communication pour demander de l'aide</p>	<p>Progrès d'autonomie « il peut accepter d'être seul pour jouer »</p>	<p>Relation de confiance entre lui et l'équipe</p>	

CONCLUSION : Une mobilisation générale des acteurs autour des problèmes du comportement de Gérard semble apporter quelques premiers résultats en l'espace d'un an.

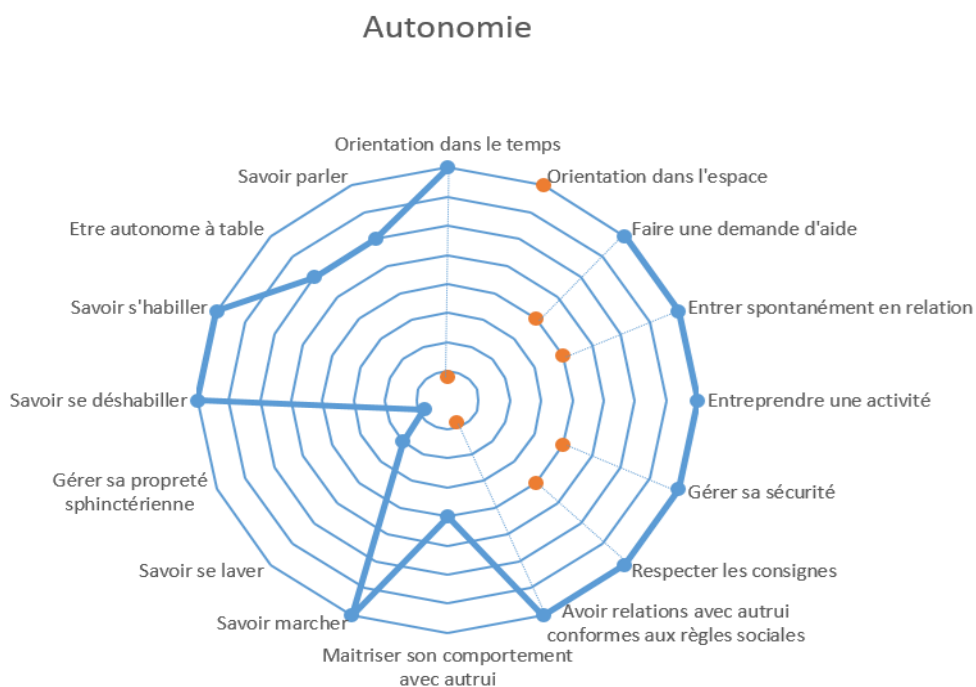
L'idée que « les troubles du comportement font partie de son syndrome » ne doit pas empêcher de s'engager dans une approche éducative structurée.

ITINERAIRE D'HECTOR

par sa mère, son éducateur référent et le chef du service d'accueil de jour (référent médical)

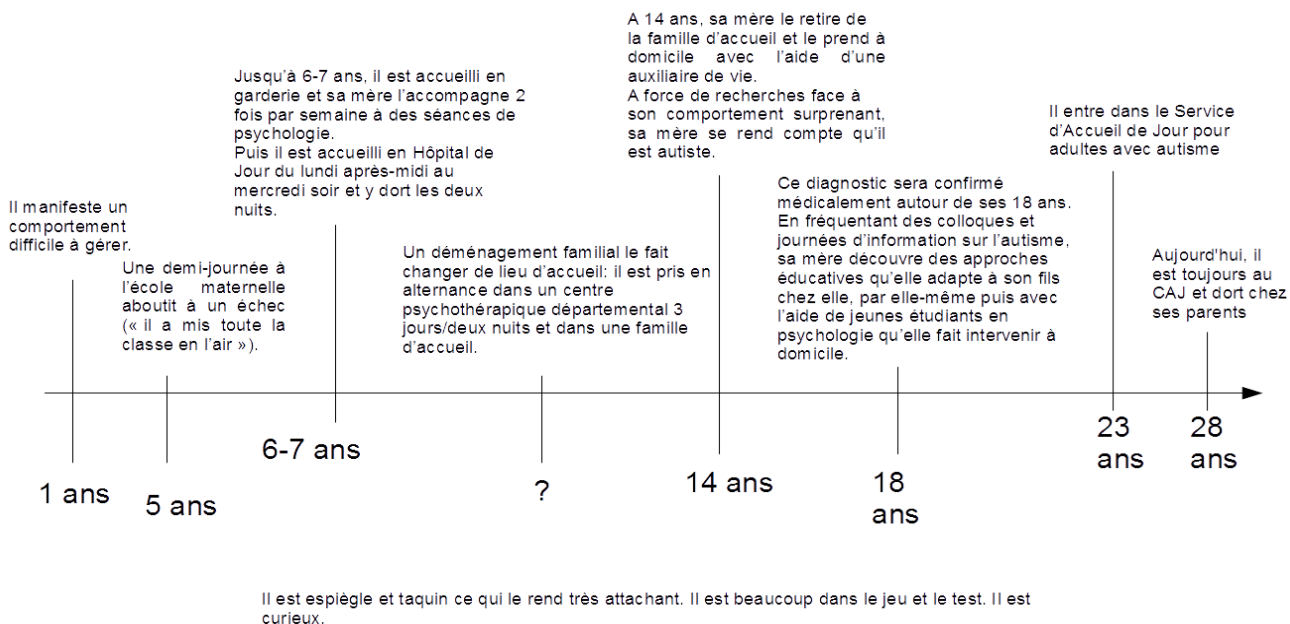
Hector – 28 ans
Autisme

Est accueilli en Centre d'Accueil de Jour
Dort chez ses parents



Description par sa mère (en bleu), par l'éducateur (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Hector



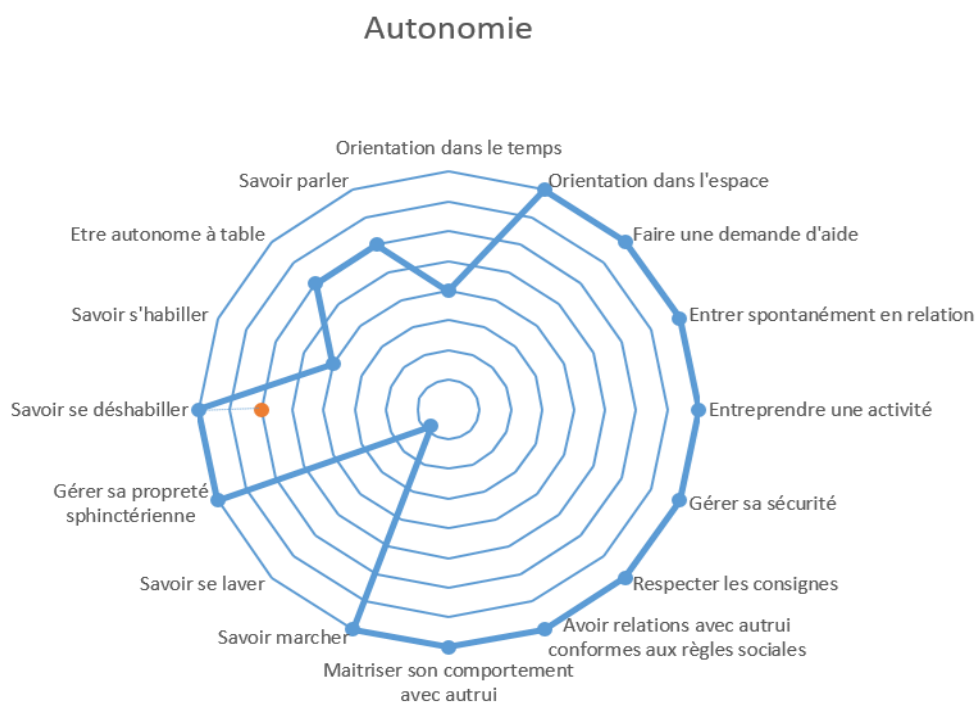
TROUBLES	<p>Brusque et hyperactif mais pas agressif : il déchirait, il arrachait tout ; criait, montait sur les tables, traversait la route sans regarder, pouvait retirer sa protection et jouer avec ou la jeter, mangeait très vite, capable de tout renverser, pouvait se mettre en danger, tirait les gens par les bras, les poussait, très en contact physique mais de manière très brusque</p> <p>Retrait : ne voulait pas aller vers les autres, ne regardait ni les yeux ni la bouche, il ne voyait personne</p> <p>« Il lui arrivait de marcher à quatre pattes lors de son arrivée au SAJ » (professionnels)</p>				
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - maltraitance « la famille d'accueil le laissait au garage pour déchirer les cartons » (mère) - grande sensibilité aux stimulations visuelles, sonores et à l'agitation 	<p>Difficultés à mettre du sens</p> <p>« ...dans les petites choses simples que nous faisons tous les jours »</p>	<p>Difficultés de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - « il n'est pas verbal, il communique avec des gestes, des mimiques et des comportements (chef de service) 	<p>Difficultés face aux changements</p> <p>nouveaux lieux, nouvelles personnes</p>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Collaboration parents /professionnels</p> <p>Prise en compte des besoins et envies de la famille</p> <p>« construction conjointe » (mère)</p> <p>« Mise en place d'un cahier de bord » (éducateur)</p>	<p>Des professionnels formés</p> <ul style="list-style-type: none"> - tous les professionnels - régulièrement - tous le même langage /travailler dans le même sens 	<p>Prise en charge centralisée-coordonnée /vision pluridisciplinaire</p> <ul style="list-style-type: none"> - travail en équipe ++ - observation des personnes et essais multiples pour adapter des outils - analyse de la pratique - supports écrits quotidiens pour le suivi de chaque usager 	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - accompagnement « un pour un » pour les activités sur table, les repas, pour initier le mouvement et le contenir - protocoles éducatifs (propreté sphinctérienne, apprendre à attendre...) - structuration de l'espace (paravents) et du temps - en recherche d'outils de communication adaptés (pictos/images/verbalisation par les aidants) - « confrontation à la foule, au métro, à des activités avec des gens... accompagné par des personnes multiples et changeantes » (mère) 	<p>Activité prenant en compte ses envies</p> <ul style="list-style-type: none"> - gym 2 fois par mois - piscine l'été avec sa mère - jardin - recyclage du papier
RESULTATS	<p>Progrès en communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - « il fait beaucoup plus appel à nous » - « tendre son verre pour demander de l'eau ... - il comprend et respecte mieux les consignes « quand on lui dit qu'il est trop brusque » 		<p>Plus posé/ augmentation de sa capacité à se concentrer</p> <ul style="list-style-type: none"> - reste assis au repas - ne renverse rien - sait attendre 	<p>Plus autonome</p> <ul style="list-style-type: none"> - quand il mange, - quand il boit 	<p>Progrès en socialisation</p> <ul style="list-style-type: none"> - il prend plus compte de l'autre - il laisse paraître plus de choses - il se laisse approcher/prend la main/moins brusque. - réduction de ses peurs vis à vis de la foule
<p>CONCLUSION : Un diagnostic officiel tardif pourtant pressenti par la mère. Celle-ci est très investie mais seule à chercher des solutions pour son fils ; Hector ne semble se déployer qu'au moment où il entre dans un cet établissement proposant une éducation structurée. En cinq ans, il y fait des progrès en socialisation, autonomie, communication, concentration... grâce à un travail d'équipe entre professionnels incluant la famille.</p>					

ITINERAIRE D'HELENE

par sa mère, médecin et sa référente éducative au foyer

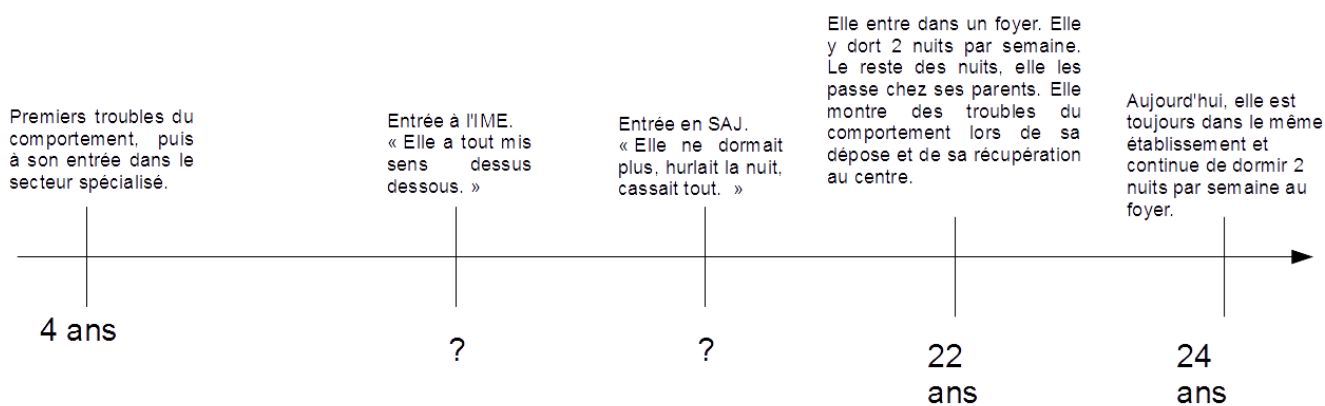
Hélène – 24 ans
 Syndrome Seckel
 Déficience auditive et visuelle
 Nanisme osteo-dysplasique type 2 – microcéphalie – arthrose grave de la hanche

Dort 2 nuits par semaine dans le foyer.
 Le reste des nuits, elle les passe chez ses parents.



Description par sa mère (en bleu), par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale d'Hélène



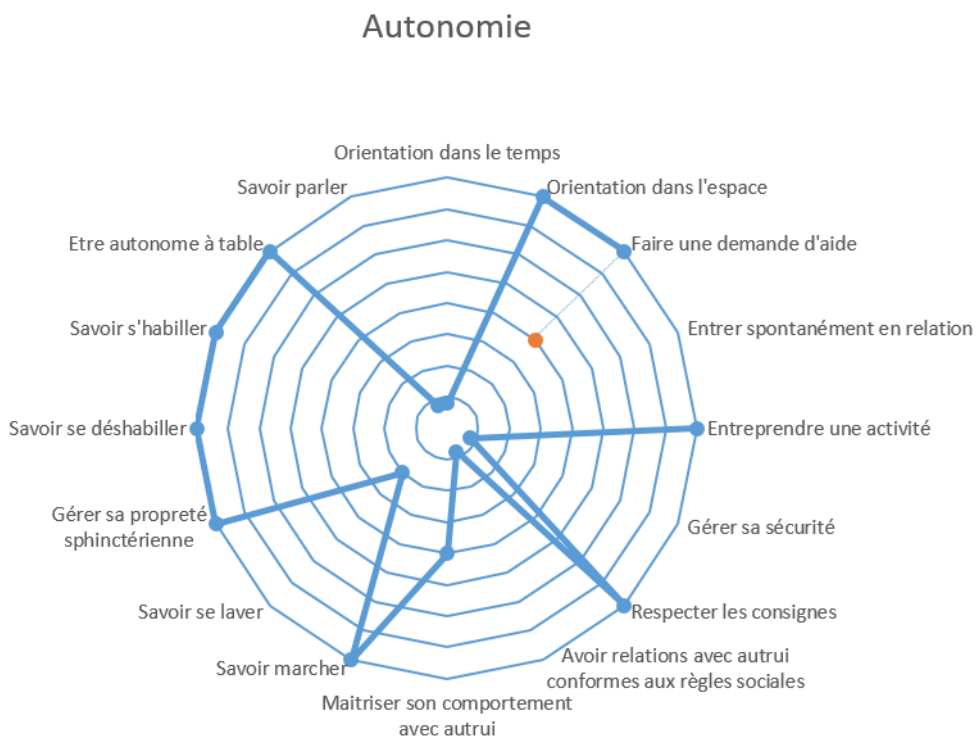
Elle est très « lisse », très sympa, très obéissante.

TROUBLES	Lorsque sa mère la dépose en voiture au foyer				
	<p>Automutilation : « elle refuse de sortir de la voiture, une fois dehors elle se jette en arrière et se tape la tête contre le goudron » en sortant de la voiture »</p> <p>Agressivité : elle hurle, elle est brutale avec ceux qui l'accueillent</p>				
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	Difficulté de séparation ?	Difficulté de communication	Difficulté face aux changements ?		
	- d'avec sa mère	- outils de communication utilisés à la maison et pas dans l'établissement	- de lieu (quand elle arrive au centre) - de personnes - ne pas savoir ce qui va se passer dans la journée		
ACCOMPAGNEMENT	Mise en place d'un sas d'accueil individualisé	Collaboration parent /professionnels	Formation du personnel	Coordination d'un accompagnement pluridisciplinaire par la mère (hors foyer)	Mise en place d'outils de communication adaptés
		- beaucoup d'échanges pour permettre la création de matériels de communication proposés par la mère - prises de décisions communes et construction de la confiance entre parents et professionnels	- formation par la mère aux outils de communication utilisés par la famille (Pictos/planning, agenda, cahier de vie, Makaton....)	-psychologue -kinésithérapeute -orthophoniste -ostéopathe	- pour visualiser les activités de la journée - aider à la prévisibilité - mettre en mots, en images et pictos après et lorsqu'on sent la tension monter
RESULTATS	Réduction de la fréquence des troubles	On parvient à l'arrêter lorsqu'elle démarre une crise	Ouverture aux autres		
	- plus qu'une fois par mois		- plus grande ouverture et disponibilité aux autres (éducatrice)		
<p>CONCLUSION : Le cas d'Hélène décrit une situation ponctuelle et répétitive. Remis dans un contexte plus global, il soulève une interrogation sur la difficulté de séparation mère-fille.</p> <p>Quoiqu'il en soit, la recherche de solutions par une collaboration parents/professionnels, l'adaptation individuelle de l'accueil d'Hélène au foyer et la formation des professionnels aux outils de communication qu'elle utilise à la maison ont contribué à la réduction et à la maîtrise de ses difficultés probablement sur un temps court (un an ?).</p>					

ITINERAIRE DE JOHN par sa mère, une éducatrice et une infirmière de l'IME qui l'accueille

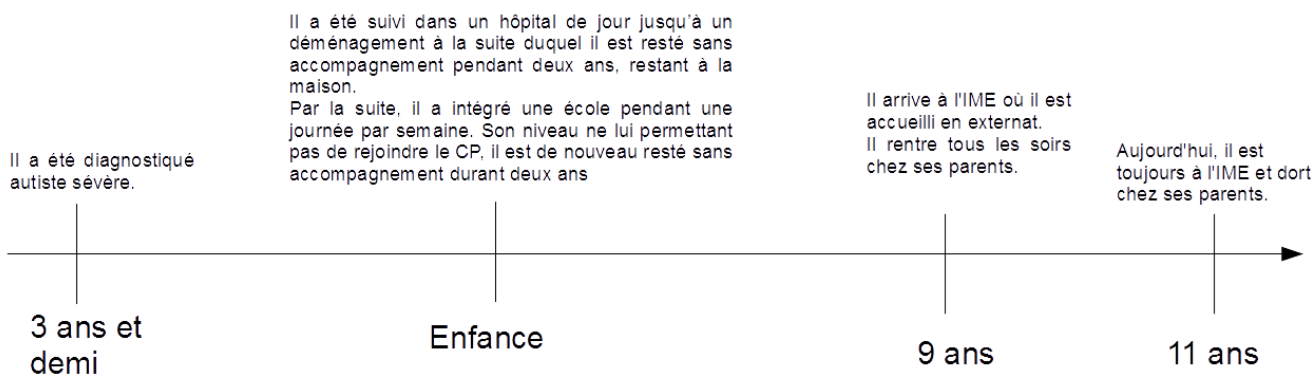
John – 11 ans
Autisme
Troubles du sommeil ++

Est accueilli en IME
Dort tous les soirs chez ses parents



Description par sa mère (en bleu), par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de John

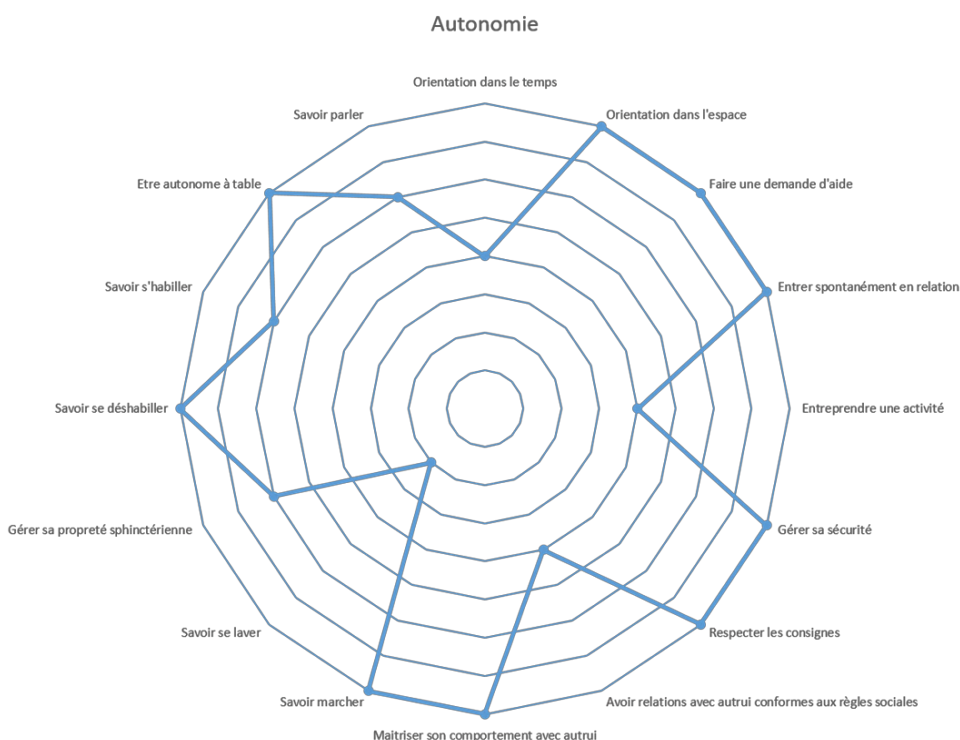


TROUBLES	<p>Agressivité envers lui-même et les autres : il tape tout le monde (frères, sœur, enfants, adultes) ; « il frappe jusqu'à ce qu'il finisse par avoir ce qu'il veut » (éducatrice) « de temps en temps se tape la tête sur le mur » (mère)</p> <p>Destruction des objets : « il a cassé les volets, l'interphone » (mère)</p> <p>Hyperactivité : il crie, il saute, ne tient pas en place</p> <p>« il se déshabillait pour uriner devant tout le monde » (mère)</p> <p>Stéréotypies : Il a toute la semaine dans sa main un objet → « cahier de sa sœur, tong de son père...)</p> <p>Troubles du sommeil</p>				
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - douleur ? (infirmière) - manque de sommeil (éducatrice) 	<p>Méthode d'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - « le fait d'être resté longtemps à la maison a pu provoquer les troubles » (mère) - « la famille était démunie » (éducatrice) 	<p>Aspects psychoaffectifs</p> <ul style="list-style-type: none"> - « il est très angoissé par tout » (éducatrice) 	<p>Difficultés de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - « ... une raison de sa colère ? » (mère) - « une fois il m'a frappé parce qu'il me demandait du pain et du beurre... j'ai fini par comprendre ... je l'ai vu regarder le beurre » (éducatrice) 	<p>Difficultés face aux changements</p>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Médication</p> <ul style="list-style-type: none"> -Mélatonine : « mise en place l'année dernière et arrêtée depuis » (infirmière) 	<p>Éloignement du groupe lors des crises</p> <ul style="list-style-type: none"> Protocole « il fallait l'isoler des autres et l'apaiser » (éducatrice) 	<p>Collaboration parents/professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> -Conseils et outils donnés par les professionnels à la famille « j'utilise le panneau interdit qu'ils m'ont donné » (mère) -intervention au domicile autour du moment du repas qui était très compliqué à la maison (éducateur) 	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> Education structurée type Teacch : - adapter l'environnement, le matériel - réflexion en équipe : ++ « beaucoup d'échanges entre nous » (éducatrice) - renforçateurs - nombreuses activités (piscines, poney...) [mère] -protocole pour l'aider à se séparer de ses objets 	<p>Outils de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - langage des signes « chut », « interdit » - utilisation de pictos, d'images ou d'objets
RESULTATS	<p>Disparition des troubles du sommeil</p>	<p>Diminution de la fréquence et de l'intensité des crises</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il est content, heureux, semble plus apaisé (mère) 	<p>Développement de ses capacités de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - il commence à pointer (mère) - il a compris « l'interdit » et le « chut » (éducatrice) 		
<p>CONCLUSION : Après un déménagement de la famille, John n'est plus pris en charge par l'école ou le milieu médico-social. Ses parents sont démunis et lui sans repères. Son accueil il y a deux ans dans cet IME qui pratique un accompagnement structuré, favorise une collaboration entre parents et professionnels et l'utilisation des outils d'aide à la communication a contribué à la réduction de ses troubles du comportement et à l'émergence de compétences en communication.</p>					

ITINERAIRE DE KEVIN par sa mère, un éducateur spécialisé de la MAS et un psychologue de l'hôpital psychiatrique

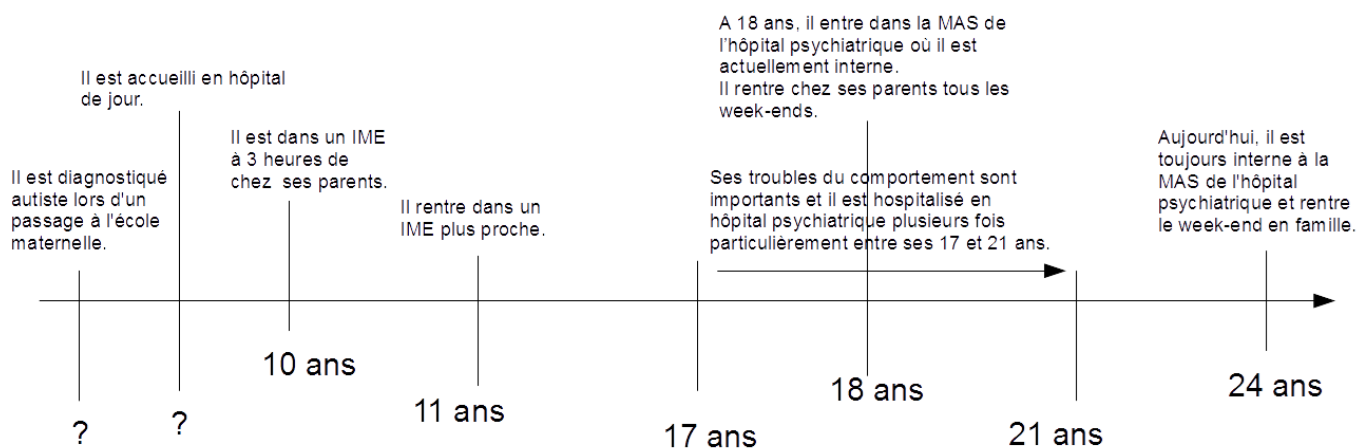
Kevin – 24 ans
Autisme

Est interne en MAS de l'hôpital psychiatrique
Dort le week-end en famille



Description par sa mère

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Kevin



Kevin est quelqu'un « d'inquiet au quotidien » et de « fort tempérament ».

TROUBLES	<p>Destruction d'objets : « à une période, chaque WE c'était une crise ...il a tout cassé dans la maison, TV, vitre de l'insert, jeté des chaises de la mezzanine » (mère) « au centre il a sauté à pied joint sur la chaine Hifi » (éducateur)</p> <p>Automutilation : « il se cogne la tête et le coude par terre et contre les murs » (mère) « En isolement, il se lançait contre les murs » (psychologue)</p> <p>Agressivité : « une boule de coup de poings et de pieds [...] il a même tapé sa grand-mère [...] il a été violent avec sa mère lorsque son père a été hospitalisé » (éducateur et psychologue)</p>				
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>- La puberté (mère)</p>	<p>Environnement</p> <p>- problématique de séparation « très sensible à l'absence de ses parents »</p> <p>- Difficulté de se repérer dans le temps « source d'angoisse »</p> <p>- « tensions au niveau du personnel, dysfonctionnement institutionnel » (mère)</p> <p>- Lorsqu'il y a trop de bruits, trop de monde, trop de mouvements, trop d'activités génèrent de l'insécurité (mère et professionnels)</p>	<p>Gestion de ses émotions</p> <p>- la relation est parfois pour lui hyper excitante, il saute sur place... parfois débordante » (éducateur)</p>	<p>Difficultés de communication</p> <p>- moyens de communication totalement inadaptés (éducateur)</p>	<p>Difficultés face aux changements, à l'attente et à la frustration</p> <p>- il est perturbé au moindre changement, il a plein de petits rituels (mère et professionnels)</p> <p>- « le « non » déclençait automatiquement un trouble du comportement »</p> <p>- l'attente de son goûter, du week-end chez ses parents</p>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Médication</p> <p>- un étayage médicamenteux vient diminuer les troubles du comportement + un protocole « si besoins »... qui vient sédaté la personne en cas de crise (éducateur)</p>	<p>Isolement/contention</p> <p>- en l'accompagnant dans sa chambre</p> <p>- chambre d'isolement (hypostimulation)</p> <p>- « parfois on était amené à le contenir sur son lit » (éducateur)</p> <p>- contention à travers l'utilisation de drap ou une couverture, pour qu'il puisse se sentir enveloppé.</p>	<p>Collaboration parent /professionnels</p> <p>- « croiser avec ce qui se passe avec les parents » (psychologue)</p> <p>Trouver ensemble les moyens d'adapter au mieux ce qui va devenir son lieu de vie.</p>	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <p>- mise en place de rituels pour structurer et anticiper sa journée. « bains détente de 20 mn pour attendre le taxi du WE [...] douche avant le petit déjeuner »</p> <p>- outils de communication : utilisation de pictogrammes et photos/emploi du temps ; lui apprendre à reconnaître ses tensions et les transformer en demandes (psychologue) ; autres moyens de communiquer.</p> <p>- adaptation de l'environnement : « on a retiré un miroir parce que son reflet l'inquiétait »</p>	<p>Activités adaptées et appréciées</p> <p>- moins d'activités ...mais qui lui plaisent (mère)</p> <p>- ce ne sont plus des activités qu'on lui impose, il les choisit : balnéo, ordinateur, jeux de construction (mère)</p> <p>- il réclame des ballades, il a besoin de dépenses physiques (mère)</p>
RESULTATS	<p>Diminution de la fréquence et de l'intensité des troubles</p> <p>-au lieu de quotidiens, ils sont bimensuels... (éducateur)</p> <p>- j'arrive à l'emmener dans sa chambre, il s'acharne moins (mère)</p>	<p>Diminution de L'agressivité</p> <p>- « une excitation ... plus aussi débordante ... il casse les baguettes du xylophone... pas l'intervenant » (éducateur)</p>	<p>Il arrive à se contenir et se sécuriser par lui-même</p> <p>- en progrès (éducateur)</p> <p>- les éducateurs n'ont plus peur de lui (mère)</p>	<p>Capable de se poser</p> <p>- capable d'écouter de la musique et rester calme un long moment (mère)</p>	

CONCLUSION : On note une réduction des troubles, une meilleure maîtrise de ceux-ci par l'entourage et par Kevin lui-même. Ces améliorations sont liées à un dialogue parents/professionnels, à des conseils à la mère, à l'étayage des équipes et de Kevin par des outils de communication, d'aide à l'attente et à la réalisation d'activités non plus imposées mais choisies par Kevin. il semble que le traitement médicamenteux joue un rôle important, mais nous n'avons pas d'informations précises sur la prescription. Il paraît difficile aussi d'apprécier l'impact de la contention sur les résultats positifs observés.

ITINERAIRE DE MARIANNE
par sa mère et son beau-père, son éducatrice référente de l'IME
et le médecin psychiatre de secteur

Marianne – 20 ans

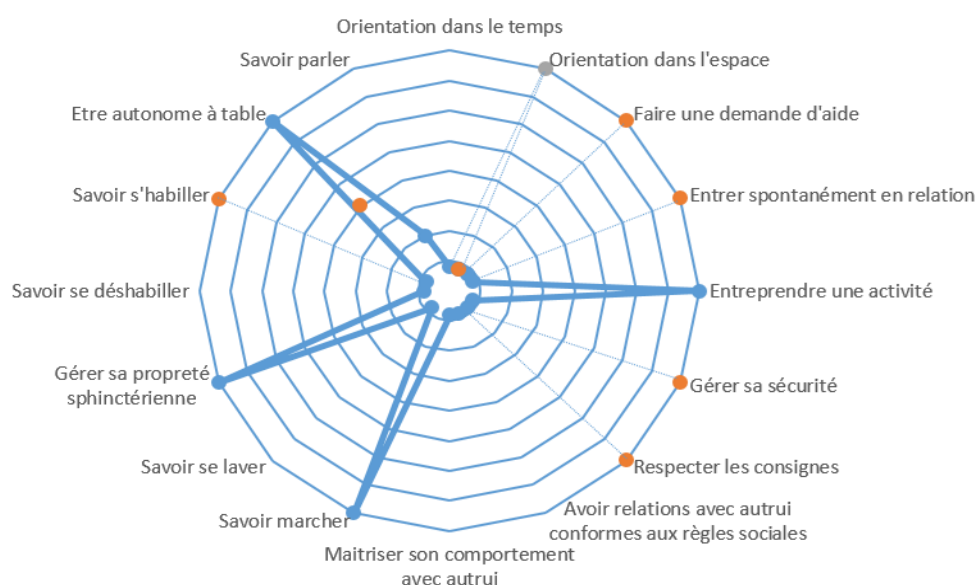
Syndrome de Cornelia de Lange avec troubles autistiques

Hypersensibilité aux bruits – fente palatine – halfus vagus – dysmorphie faciale

Est accueilli en IME depuis septembre 2010

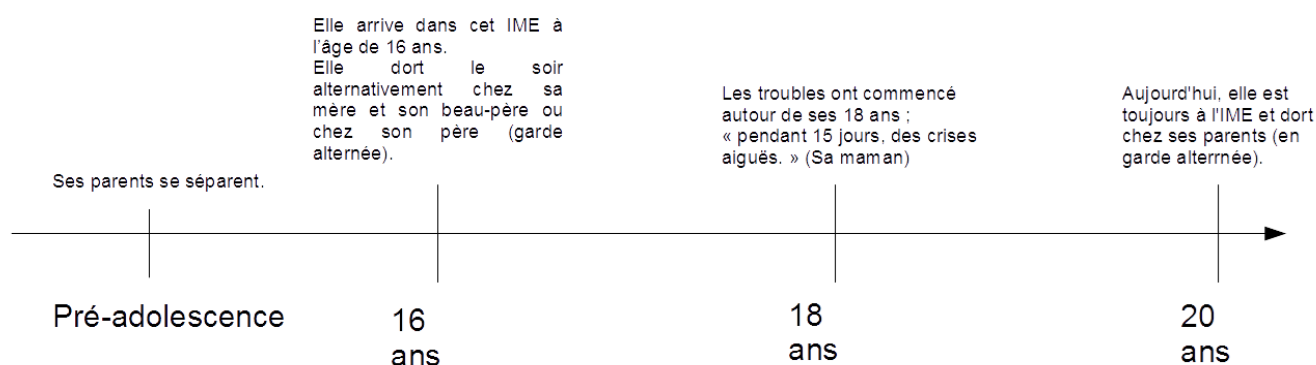
Dort le soir alternativement chez sa mère et son beau-père ou chez son père (garde alternée).

Autonomie



Description par sa mère et son beau-père (en bleu), par l'éducatrice (en orange), par le médecin (en gris)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Marianne



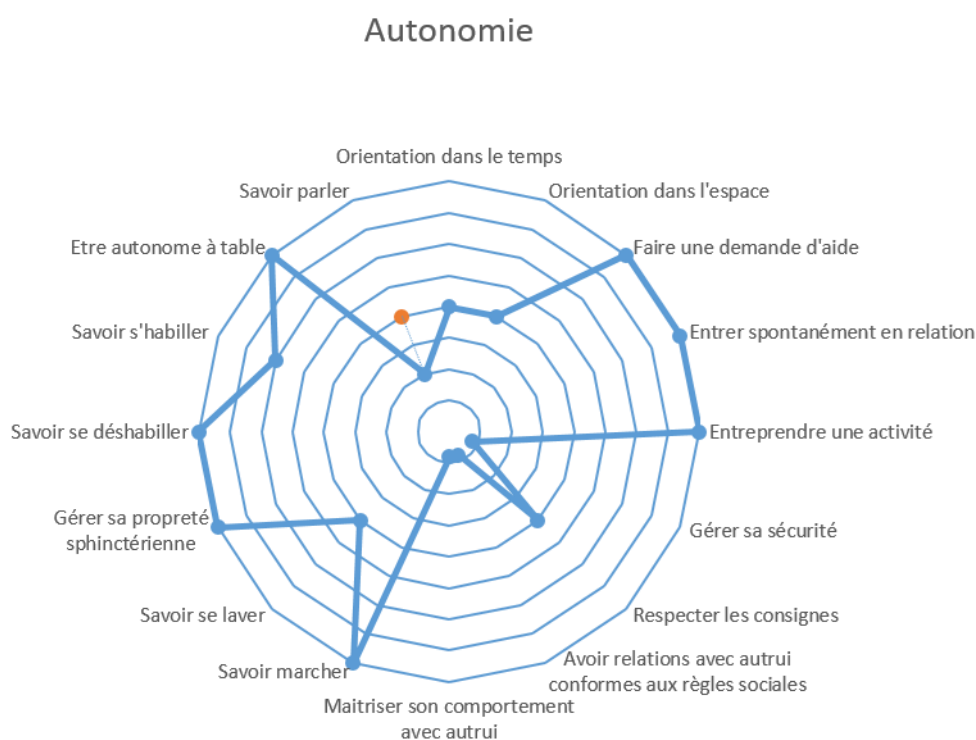
« Elle est sympa, très attachante mais elle nous en fait baver. » (L'éducatrice)

TROUBLES	<p>Les troubles ont commencé autour de 18 ans, pendant 15 jours des crises aiguës</p> <p>Automutilation : elle se cognait la tête, sur les vitres et les murs, s'enlevait les ongles, se griffait (mère et éducatrice)</p> <p>Agressivité : elle était agressive envers les autres, elle poussait son petit frère... elle pourrait le tuer (mère) elle donnait des coups, des gifles, tirait les cheveux (les professionnels)</p> <p>Retrait : elle réalisait les activités de travail qu'on lui proposait et pouvait subitement tout jeter, sans bruit, sans cri... ensuite elle ne supportait plus rien... elle pouvait rester tout l'après-midi isolée, se lever 5 minutes et danser au son d'une musique et se recoucher... elle se mettait en marge de la plupart des activités (éducatrice) elle pourrait passer la journée entière avec une couverture sur la tête (psychiatre)</p> <p>Troubles du sommeil : "Elle ne dormait pas la nuit" (mère)</p>					
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>- Douleur La mère est la seule à y croire contre l'avis du dentiste, de l'ORL, du directeur d'établissement. C'est un algologue spécialisé « handicap » qui a diagnostiqué une carie et une névralgie faciale (mère)</p> <p>- Troubles du sommeil</p> <p>- Troubles psychiques liés à sa pathologie « les parents ont du mal à accepter un motif psychique » (psychiatre)</p>		<p>Environnement</p> <p>- Établissement inadapté pour elle (éducatrice et psychiatre)</p> <p>- éviter de la perturber ; il faut respecter son rythme (mère)</p>		<p>Difficultés face aux transitions et aux frustrations</p> <p>- « mademoiselle désire, elle veut, il faut » (mère)</p> <p>- elle ne supporte pas les règles, l'attente encore moins qu'on la force (éducatrice) « elle ne peut pas attendre que tous les bus soient là avant de monter dans le sien [...] si on la force, l'angoisse monte » (éducatrice)</p>	
ACCOMPAGNEMENT	<p>Traitement de la douleur : carie et névralgie faciale</p> <p>« un miracle ! » (mère)</p> <p>Elle a 2 neuroleptiques : Risperdal et Loxapac</p> <p>Traitement anti RGO</p>	<p>Collaboration parents /professionnels</p> <p>- « je m'impose... pour être entendue (mère)</p> <p>- on collabore beaucoup avec la famille (éducatrice)</p> <p>-accompagnement des parents : *à accepter que ce ne soit pas de la douleur *a placé Marianne en établissement pour adulte * la séparation (psychiatre)</p>	<p>Prise en charge centralisée coordonnée /vision pluridisciplinaire</p> <p>- nous sommes allés à l'unité autisme de l'hôpital avec les parents (éducatrice)</p>	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <p>- Un travail sur le « non » ; elle progresse (psychiatre)</p>	<p>Aides à la communication</p> <p>- Elle communique avec nous par gestes et pictos : j'ai mal, WC, boire, maison (éducatrice)</p>	<p>Activités</p> <p><i>La laisser tranquille... ne plus la forcer...</i> elle passe 75 à 90 % de son temps seule, s'isolant... elle reste couchée se couvrant la tête (professionnels)</p>
RESULTATS	<p>Elle est calme</p> <p>« avec les médicaments mais aussi parce qu'elle est bien » (mère)</p>	<p>Moins de crises d'agressivité</p> <p>2 crises sur 4 mois (psychiatre)</p>	<p>Elle ne jette plus par terre, ne donne plus de coups (psychiatre)</p>	<p>Toujours allongée dans le canapé mais peut se lever pour chercher un jeu ... pas encore dans l'interaction (psychiatre)</p> <p>« Avec son traitement elle a beaucoup besoin de s'endormir, s'isoler » (mère)</p>		
<p>CONCLUSION : Les troubles de Marianne apparaissent subitement autour de ses 18 ans au travers de crises fulgurantes (automutilation, agressivité, retrait). Après un peu plus de deux ans, elle est calme, vie la plupart du temps allongée sur un lit, reçoit un traitement composé de 1 ou deux neuroleptiques ; elle a encore peu d'initiatives et surtout peu d'interaction avec les autres résidents.</p> <p>On sent dans ce parcours, dans l'évaluation de l'autonomie de Marianne, dans la recherche des causes des troubles une opposition de point de vue entre parents et professionnels. Malgré une collaboration parents/professionnels annoncée par les professionnels, celle-ci semble univoque : le professionnel sait et veut convaincre le parents qu'il se trompe...Les raisons invoquées comme à l'origine des troubles évoquent pour nous la faible adaptation de l'établissement au handicap de Marianne et nous ne voyons pas poindre dans son accompagnement des initiatives basées sur ce que cette jeune femme aime. Qu'aime-t-elle d'ailleurs ?</p> <p>Il nous semblerait important que les professionnels se forment à l'accompagnement spécifique des personnes avec autisme.</p>						

ITINERAIRE DE MICHAEL par sa mère et le psychologue de l'hôpital

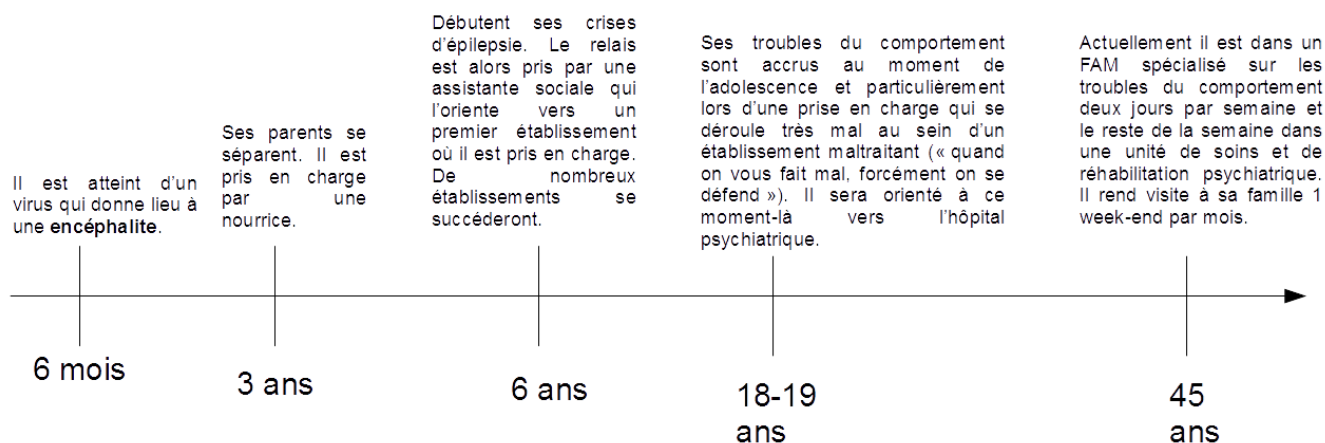
Michael – 45 ans
Psychotique déficitaire grave

Est accueilli 5 jours par semaine en hôpital psychiatrique et 2 jours par semaine en FAM
Dort en famille 1 week-end par mois (avant la maladie du père)



Description par sa mère (en bleu), par le psychologue (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale Michael



« Il est très affectueux et malin et aime faire des blagues. » (Le psychologue)

TROUBLES	<p>Agressivité : «Je lui ai dit non et... tout dans la maison a voltigé [...] des gestes de violence [avec moi] mais après, il regrette (mère). Brutaliser les infirmières dans la salle de soin, attaquer le psychologue ; dans les premiers temps, il allait terroriser les autres patients en rentrant dans leur chambre.</p> <p>Mise en danger : il a pris son vélo, a traversé la route principale, a tamponné une voiture [...]. C'était bouillant, le gamin a pris les frites » (mère)</p> <p>Stéréotypies / rituels : toujours les mêmes jeux... le ballon... toujours les mêmes gestes (mère)</p> <p>« complexe de la panoplie il a toujours des rêves, des idées fixes « moi cow-boy » et il sort son pistolet » (psychologue) ?</p> <p>Comportements sexuels déplacés : comportements masturbatoires [...] passage à l'acte avec une patiente l'année passée (psychologue)</p>					
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>- agénésie frontale « difficile à saisir les enjeux... à se situer dans un rapport émotionnel correct... avec le monde » (psychologue)</p>	<p>Environnement</p> <p>« il nous a dit qu'il avait 2 papas et que cela le troublait » (psychologue)</p> <p>« Il s'est retrouvé à l'hôpital parce qu'on voulait se débarrasser de lui ... je pense qu'il n'est pas à sa place (mère)</p>	<p>Manque de formation des équipes</p> <p>- la sexualité, un domaine où les gens ne savent pas comment s'y prendre</p>	<p>Difficultés de communication</p> <p>- « il ne peut pas s'exprimer... des fois, cela l'énerve qu'on ne le comprenne pas » (mère)</p>	<p>Difficultés face aux frustrations</p> <p>-« A partir du moment où on lui tient tête, ça se traduit par des gestes de violence » (mère)</p> <p>« d'avoir de sa maman une guitare dont il ne savait pas jouer... en 15 jours il l'a transformée en allumettes » (psychologue)</p>	<p>Manque d'activités</p> <p>- A l'hôpital, ils font ce qu'ils peuvent... ils n'ont pas d'activités... ce qui est important pour Michael c'est d'être encadré par des gens qui sont gentils avec lui ... posent quand même quelques limites mais aussi lui proposent des activités comme au FAM» (mère)</p>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Médication</p> <p>Suppositoires « nous prenions le contrôle de ce corps qui faisait n'importe quoi » (psychologue)</p>	<p>Contention</p> <p>- médicaments incontournables</p> <p>- équipe d'intervention qui peut intervenir de manière contraignante</p> <p>- chambre d'isolement quand il a fait une bêtise : seule solution trouvée pour poser des limites (psychologue)</p>	<p>Collaboration parents /professionnels</p> <p>- conseils à la mère « c'est eux qui m'ont permis de prendre sur moi et de tenir tête à Michael ... une équipe toujours présente» (mère)</p>	<p>Prise en charge psychologique</p> <p>- « avec Michael, on prenait le temps de se rencontrer, de dire qu'on n'était pas d'accord, si cela nous avait mis en colère... non Michael, vous êtes en train de déborder...vous restez en pyjama aujourd'hui » (psychologue)</p>	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <p>- « on essaie de lui faire comprendre les limites, les interdits (taper, faire l'amour ». (psychologue)</p> <p>- « une longue prise en charge par le dessin pour lui permettre de s'approprier son monde » (psychologue)</p>	<p>Activités selon ses goûts</p> <p>- « il était plus calme en présence des chevaux [...] du matin jusqu'à l'après midi à s'occuper de cette jument...lundi ils font du pain, mardi des ballades... c'est bien aussi des petits trucs à l'extérieur... il faut lui occuper l'esprit » (mère)</p> <p>« l'activité jardinage recommence maintenant, il est toujours partant » (psychologue)</p>
RESULTATS	<p>Il s'énerve beaucoup moins qu'avant (mère)</p> <p>- l'équipe d'intervention ne vient qu'une fois/15 jours (psychologue)</p>		<p>« Je peux lui dire non » (mère)</p> <p>- si opposition à prendre ses médicaments, ½ heure de chambre d'isolement et il les prend (psychologue)</p>		<p>Il a intégré les règles</p> <p>« pas taper, pas faire l'amour » (psychologue)</p>	<p>Il est plus dans la relation, dans l'expression de ses sentiments (psychologue)</p>
<p>CONCLUSION : Cet itinéraire appelle bien des questions : l'amélioration observée est-elle due à l'accompagnement médicamenteux et psychologique de l'hôpital ou aux activités motivantes mises en place au FAM ? Comment se construit la coordination entre les deux établissements ? Vers la perspective d'un projet plus valorisant et moins fondé sur un système d'interdits et de sanctions ? Il semble aussi que l'on puisse retenir la méconnaissance des caractéristiques du handicap par l'équipe : Michael comprend-il la notion de punition ? L'intervention de l'hôpital psychiatrique ne devrait-elle pas, au-delà de la mise en place d'interdits et de limites, se construire sur les motivations et capacités.</p>						

ITINERAIRE DE MANU

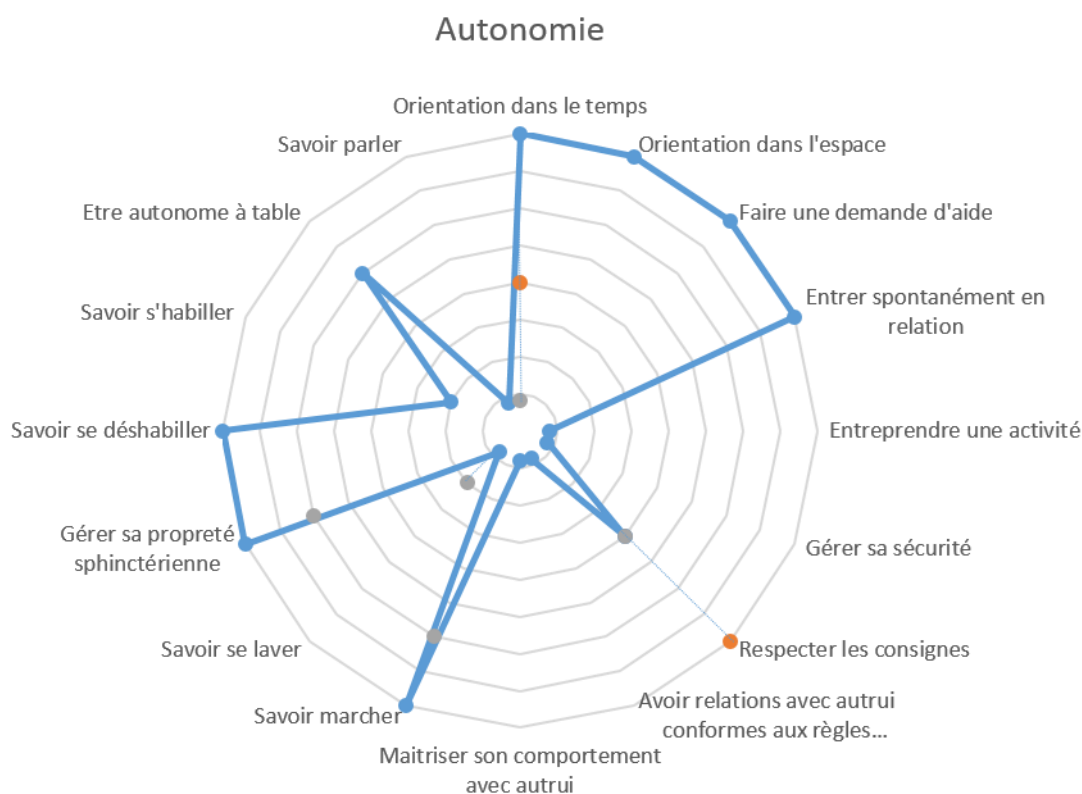
par sa mère, son référent éducatif au foyer et un psychiatre d'une unité pour autisme à l'hôpital

Manu – 40 ans

Autisme - Psychose déficitaire

Est accueilli dans un foyer de vie,

Déjeune avec sa mère un jeudi sur deux



Description par sa mère (en bleu), par l'éducateur (en orange), par le médecin (en gris)

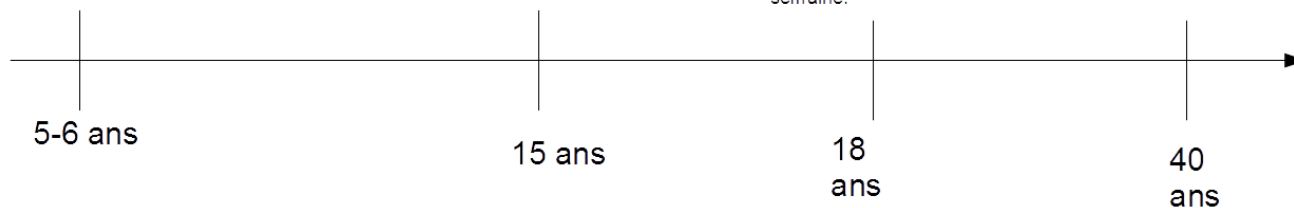
Histoire de vie institutionnelle et familiale de Manu

Ses parents se sont séparés lorsqu'il a 5-6 ans. Sa mère a fondé une nouvelle famille. Il a un frère handicapé qui est accueilli dans un autre établissement.

Il a perdu tout contact avec son père.

Il est accueilli dans un foyer de vie tout juste créé. Il rentrait tous les week-end chez sa mère jusqu'à 18 ans et a continué à voir sa mère un jour par semaine.

Aujourd'hui, il déjeune avec sa mère un jeudi sur deux ; il connaît ses demi-frères qui viennent lui dire bonjour.



« Il est malin. » (L'éducateur)

TROUBLES	<p>Automutilation : il se cognait beaucoup la tête, le plus souvent dans son lit, se mettait des grandes claques (mère); il se tapait, il se mordait la main (éducateur)</p> <p>Hyperactivité : il ne tenait pas en place, bouscule les personnes, toujours en mouvement en train de taper sur les meubles et les cloisons ; il ouvre les portes et les referme brutalement (sans intention d'agresser)</p> <p>Mise en danger : « ...retrouvé en plein carrefour... des voitures qui arrivaient de part et d'autre ...et lui il s'en foutait » (éducateur)</p> <p>Troubles du sommeil : on avait l'impression qu'il ne dormait jamais (mère), déambule dans les couloirs la nuit (éducateur)</p> <p>Encoprésie + il jouait avec ses selles « se barbouillait... barbouillait les murs de la douche »</p> <p>Il mangeait par terre : il vidait le contenu de son assiette par terre, il se mettait accroupi... et il mangeait... avant il mangeait avec les doigts.</p> <p>Retrait : lorsqu'il y a plein de monde il se met en retrait (éducateur)</p> <p>Séréotypies : Il n'accepte pas que la porte soit fermée, il va tout de suite l'ouvrir. »</p>					
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - douleur dentaire (mère et psychiatre) constipation chronique sans doute favorisée par les traitements neuroleptiques 	<p>Recherche de sensations</p> <ul style="list-style-type: none"> - « se mettre le sac en plastique sur la tête, il aimait bien » (mère) - se taper - encoprésie 	<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> -manque de formations des professionnels (mère). -inadapté : trop de monde, trop petit, c'était un appartement, stress de la collectivité. Il est incapable de s'adapter... aux règles de la collectivité (psychiatre) 	<p>Difficultés face aux changements et aux frustrations</p> <ul style="list-style-type: none"> - quand on le contrariait, qu'on ne cédait face à sa demande (mère) - angoisse face au changement quand il ne connaît pas, lorsque qu'on déroge un tout petit peu aux habitudes -face à une nouvelle activité ou un nouvel éducateur. 	<p>Difficultés de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - quand il ne comprend pas, par exemple une consigne... ça le met dans un état d'excitation, il est perdu (éducateur) - « quand il formule une demande et que celle-ci n'est pas comprise, ...il devient comme une cocotte-minute » (éducateur)
ACCOMPAGNEMENT	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Médication : 3 neuroleptiques : « un traitement lourd à visées psycho-sédatives » (psychiatre) - vieillessement il s'assagit, il a moins d'énergie (mère et psychiatre) 	<p>Isolement</p> <ul style="list-style-type: none"> - instauration de siestes d'une heure et demie l'après-midi, avec la porte fermée avec targette et Juda - la nuit jusqu'à 9h du matin (heure d'arrivée de l'éducateur) même protocole (psychiatre) 	<p>Collaboration parents /professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - j'aime bien qu'il mange proprement comme ça se fait au foyer... j'essaie de fonctionner de la même manière (mère) -Ils le connaissent bien, autant que moi si ce n'est plus que moi-même (mère) 	<p>Prise en charge coordonnée</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réunions cliniques et analyse de la pratique (éducateur) -CATTP une fois par semaine (Snoezelen) 	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - formation du personnel à l'autisme - déménagement pour des locaux plus adaptés aménagement de l'espace - donner des repères (journée type) - les éducateurs lui consacrent un temps individuel où ils ne doivent rien faire d'autre en même temps (éducateur) - très peu d'activités : marche (éducateur) ; on ne lui propose pas d'activités parce qu'il en est incapable (mère) 	<p>Communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - prendre le temps avec douceur pour qu'il comprenne (mère) - il faut lui expliquer, il ne comprend pas tout de suite mais il entend (éducateur)
RESULTATS	<p>Réduction des troubles du sommeil</p> <p>« il a commencé à faire ses nuits... et même des siestes » (mère)</p>	<p>Réduction de l'automutilation</p> <p>Mais il a encore des marques sur les mains ça fait longtemps que je ne l'ai pas vu se mordre (mère)</p>	<p>Progrès en socialisation</p> <ul style="list-style-type: none"> - il vient me faire la bise [quand j'arrive] (éducateur) - il est capable de manger avec les autres... mais il ne supporte toujours pas quand il y a du monde 	<p>Il ne joue plus avec ses selles</p>	<p>Toujours très impatient, mais il est capable de prendre sur lui (mère)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il accepte un peu mieux le non mais ça dépend qui lui dit (éducateur) - Toujours angoissé face au changement 	

CONCLUSION : Au départ, il y a manifestement un manque de connaissance du handicap : la formation et la réflexion des professionnels a permis de trouver des réponses à un certain nombre de problèmes.

On note que Manu a un traitement lourd et n'a pas la « capacité » de suivre des activités...

Le besoin de retrait (intolérance au bruit, difficultés avec les autres ...) est-il compatible avec les structures collectives proposées aujourd'hui ?

Ne faudrait-il pas après la mise en place d'un accompagnement individuel et l'aménagement des locaux, développer une éducation structurée et une aide à la communication non verbale.

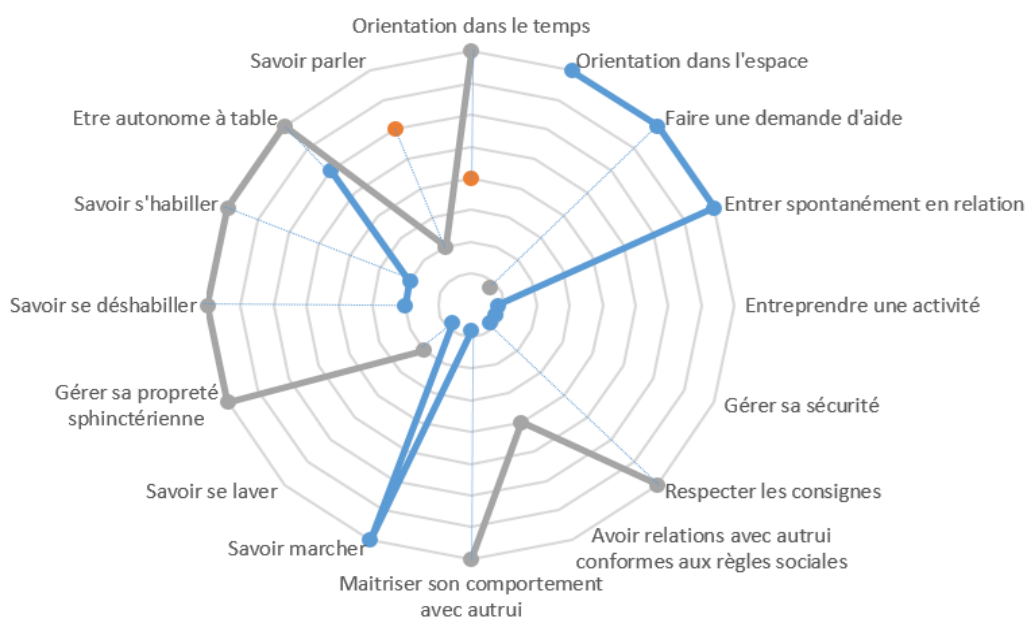
ITINERAIRE D'OLIVIER

par son père, son éducateur référent au FAM et le psychiatre de l'hôpital psychiatrique

Olivier – 33 ans
Autisme Infantile – Maniaco dépressif

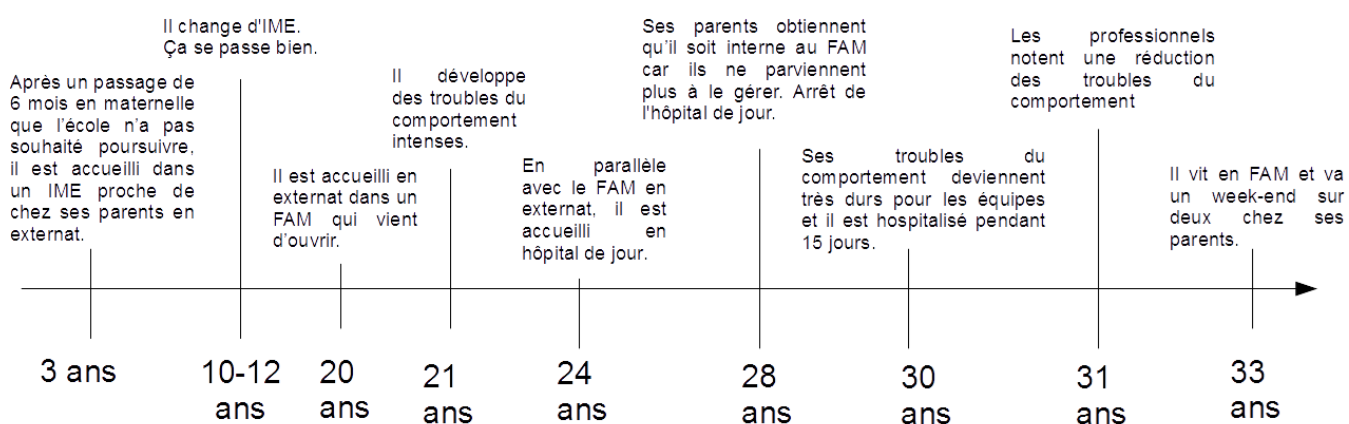
Est accueilli en FAM
Dort 1 week-end sur 2 chez ses parents

Autonomie



Description par son père (en bleu), par l'éducateur (en orange), par le médecin (en gris)

Histoire de vie institutionnelle et familiale d'Olivier



TROUBLES	<p>VERS 21-22 ANS Agressivité : Il est devenu brutal... ma femme et moi n'arrivons pas à le tenir ; il a poussé sa mère dans l'escalier (père) il prenait une résidente par les cheveux et la traînait par terre (éducateur) ; il donne des coups de pieds, mord, bouscule (psychiatre) Gros troubles du sommeil : « il restait des semaines sans dormir » Fugue du FAM : il a été ramené par les gendarmes</p> <p>VERS 30 ANS Stéréotypies/Attitude obsessionnelle : « ça a commencé par l'obsession pour les chaussures et son blouson qu'il ne les quittait pas même la nuit » (éducatrice) Déambulation permanente : « on le faisait manger debout, à la volée / grosse perte de poids » (éducatrice) ; « il déambule à toute vitesse comme un automate monté sur ressorts [...] il erre dans les couloirs, hagard, figé, la bouche ouverte » (médecin) Dépression : grand repli dans sa chambre, repas au lit, prise en charge parfois difficile avec refus de se laver, de s'habiller... il voulait qu'on le laisse tranquille (éducateur) « Quand il ne va pas bien, il peut aller dans sa chambre pleurer et ne pas vouloir sortir » (éducateur) ; « La nuit, il pouvait pleurer 4 à 5 heures dans son lit » (père) Il peut se souiller, ne plus manger, faire des fausses routes importants (médecin) Automutilation : il peut se taper la tête contre les murs, se mordre les bras, se taper (médecin).</p>														
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Organique</th> <th>Environnement</th> <th colspan="3">Difficultés face aux changements</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> - Traitement médicamenteux lourd : Quand il n'en avait pas, il allait bien. » (Son papa) Sa pathologie : « Ce serait plus lié à sa pathologie [...] qu'à des événements extérieurs » (éducateur). </td> <td> - Passage en FAM en externat (20 ans) - Décès de sa grand-mère, départ de sa sœur du domicile, naissance des neveux A 28 ans, beaucoup d'événements en même temps : passage en internat au FAM, arrêt de l'hôpital de jour + problèmes médicaux de sa mère qui ne peut plus s'occuper de lui comme avant </td> <td colspan="3"> - changement d'établissement - un éducateur qui s'en va de l'établissement, une personne qui manque dans son milieu, c'est la panique... si le soir je ne rentre pas la voiture, il ne veut pas se coucher (père) </td> </tr> </tbody> </table>					Organique	Environnement	Difficultés face aux changements			- Traitement médicamenteux lourd : Quand il n'en avait pas, il allait bien. » (Son papa) Sa pathologie : « Ce serait plus lié à sa pathologie [...] qu'à des événements extérieurs » (éducateur).	- Passage en FAM en externat (20 ans) - Décès de sa grand-mère, départ de sa sœur du domicile, naissance des neveux A 28 ans, beaucoup d'événements en même temps : passage en internat au FAM, arrêt de l'hôpital de jour + problèmes médicaux de sa mère qui ne peut plus s'occuper de lui comme avant	- changement d'établissement - un éducateur qui s'en va de l'établissement, une personne qui manque dans son milieu, c'est la panique... si le soir je ne rentre pas la voiture, il ne veut pas se coucher (père)		
Organique	Environnement	Difficultés face aux changements													
- Traitement médicamenteux lourd : Quand il n'en avait pas, il allait bien. » (Son papa) Sa pathologie : « Ce serait plus lié à sa pathologie [...] qu'à des événements extérieurs » (éducateur).	- Passage en FAM en externat (20 ans) - Décès de sa grand-mère, départ de sa sœur du domicile, naissance des neveux A 28 ans, beaucoup d'événements en même temps : passage en internat au FAM, arrêt de l'hôpital de jour + problèmes médicaux de sa mère qui ne peut plus s'occuper de lui comme avant	- changement d'établissement - un éducateur qui s'en va de l'établissement, une personne qui manque dans son milieu, c'est la panique... si le soir je ne rentre pas la voiture, il ne veut pas se coucher (père)													
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES															
ACCOMPAGNEMENT	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Modification du traitement médicamenteux</th> <th>Hospitalisation (séjour de rupture)</th> <th>Collaboration parents /professionnels</th> <th>Structuration de l'accompagnement</th> <th>Activités</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>A 30 ans, après une hospitalisation, modification du traitement : anti-comitial avec effet thymorégulateur et anxiolytique, antipsychotique et un peu de valium.</td> <td>Plusieurs séjours à l'hôpital psychiatrique Prise en charge par un psychologue et un psychiatre.</td> <td>- bons échanges - confiance des parents, ils viennent très facilement (psychiatre)</td> <td>« Faire de sa chambre un lieu sécurisant... on a respecté le besoin d'isolement et petit à petit il est revenu sur le groupe » (éducateur) - entretiens avec le psychologue - Considération d'Olivier comme un adulte « maintenant c'est plus à Olivier qu'on s'adresse alors qu'avant c'était plutôt aux parents » (psychiatre)</td> <td>-Les ballades à l'extérieur lui faisaient du bien (éducateur) Quand ils vont mieux, on les encourage à faire des activités : films, dessin... (psychiatre)</td> </tr> </tbody> </table>					Modification du traitement médicamenteux	Hospitalisation (séjour de rupture)	Collaboration parents /professionnels	Structuration de l'accompagnement	Activités	A 30 ans, après une hospitalisation, modification du traitement : anti-comitial avec effet thymorégulateur et anxiolytique, antipsychotique et un peu de valium.	Plusieurs séjours à l'hôpital psychiatrique Prise en charge par un psychologue et un psychiatre.	- bons échanges - confiance des parents, ils viennent très facilement (psychiatre)	« Faire de sa chambre un lieu sécurisant... on a respecté le besoin d'isolement et petit à petit il est revenu sur le groupe » (éducateur) - entretiens avec le psychologue - Considération d'Olivier comme un adulte « maintenant c'est plus à Olivier qu'on s'adresse alors qu'avant c'était plutôt aux parents » (psychiatre)	-Les ballades à l'extérieur lui faisaient du bien (éducateur) Quand ils vont mieux, on les encourage à faire des activités : films, dessin... (psychiatre)
	Modification du traitement médicamenteux	Hospitalisation (séjour de rupture)	Collaboration parents /professionnels	Structuration de l'accompagnement	Activités										
A 30 ans, après une hospitalisation, modification du traitement : anti-comitial avec effet thymorégulateur et anxiolytique, antipsychotique et un peu de valium.	Plusieurs séjours à l'hôpital psychiatrique Prise en charge par un psychologue et un psychiatre.	- bons échanges - confiance des parents, ils viennent très facilement (psychiatre)	« Faire de sa chambre un lieu sécurisant... on a respecté le besoin d'isolement et petit à petit il est revenu sur le groupe » (éducateur) - entretiens avec le psychologue - Considération d'Olivier comme un adulte « maintenant c'est plus à Olivier qu'on s'adresse alors qu'avant c'était plutôt aux parents » (psychiatre)	-Les ballades à l'extérieur lui faisaient du bien (éducateur) Quand ils vont mieux, on les encourage à faire des activités : films, dessin... (psychiatre)											
RESULTATS	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Moins de troubles du comportement</th> <th>Meilleure communication</th> <th>Il a trouvé le moyen de « se mettre à l'abri</th> <th>Moins autonome</th> <th>Certains troubles du comportement apparaissent</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>- plus calme, plus en lien avec les autres - il ne déambule plus -il est moins de agressif. (professionnels)</td> <td>-Quand il va mieux, il est capable d'avoir un vocabulaire : 30 à 50 mots</td> <td>« il nous demande de fermer sa chambre à clé»</td> <td>- « il va mieux grâce au traitement, mais il ne sait plus rien faire » (père)</td> <td>- troubles de l'humeur - énurésie</td> </tr> </tbody> </table>					Moins de troubles du comportement	Meilleure communication	Il a trouvé le moyen de « se mettre à l'abri	Moins autonome	Certains troubles du comportement apparaissent	- plus calme, plus en lien avec les autres - il ne déambule plus -il est moins de agressif. (professionnels)	-Quand il va mieux, il est capable d'avoir un vocabulaire : 30 à 50 mots	« il nous demande de fermer sa chambre à clé»	- « il va mieux grâce au traitement, mais il ne sait plus rien faire » (père)	- troubles de l'humeur - énurésie
	Moins de troubles du comportement	Meilleure communication	Il a trouvé le moyen de « se mettre à l'abri	Moins autonome	Certains troubles du comportement apparaissent										
- plus calme, plus en lien avec les autres - il ne déambule plus -il est moins de agressif. (professionnels)	-Quand il va mieux, il est capable d'avoir un vocabulaire : 30 à 50 mots	« il nous demande de fermer sa chambre à clé»	- « il va mieux grâce au traitement, mais il ne sait plus rien faire » (père)	- troubles de l'humeur - énurésie											
<p>CONCLUSION : Plusieurs diagnostics évoqués, ce qui amène à un manque de stratégie adapté et à un recours à une médication massive semble-t-il. A souligner que certains troubles du comportement apparaissent récemment. Discordance entre le point de vue du père et celui des professionnels concernant les capacités d'autonomie d'Olivier Il semble que le FAM ait importé beaucoup d'éléments mis en place à l'hôpital lors des crises. Manifestement, ce sont les changements d'établissements ou d'environnements familiaux qui semblent avoir déclenché les troubles du comportement d'Olivier. Comment alors peut-on l'aider pour s'assurer qu'il anticipe ses changements : communication non verbale ?</p>															

ITINERAIRE DE PETER par son éducateur référent et l'infirmière du FAM

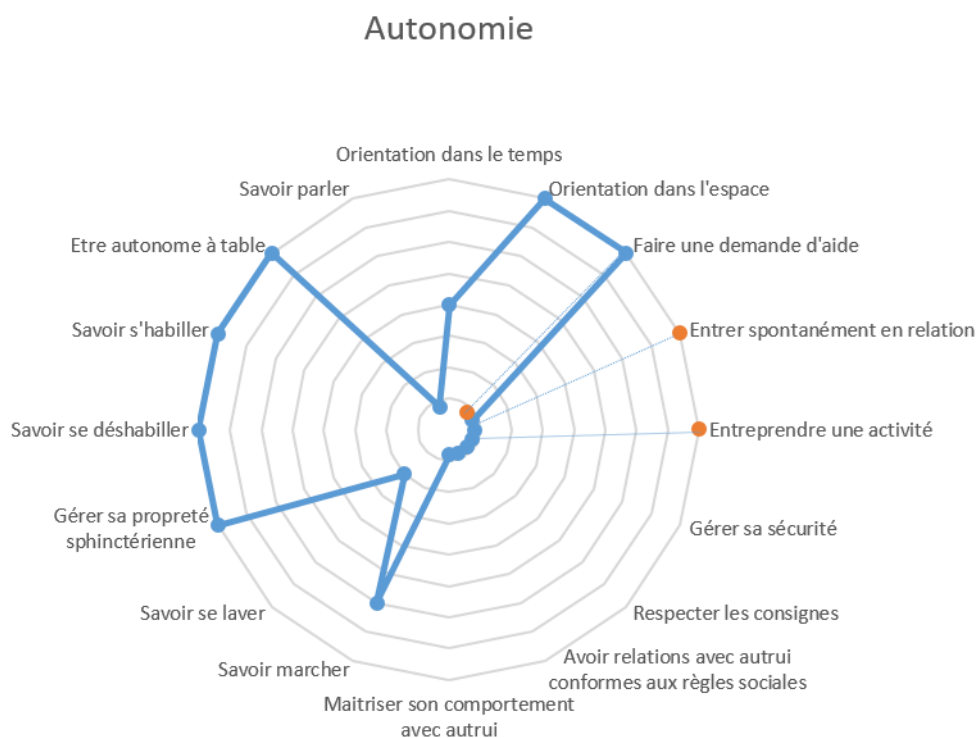
Peter – 26 ans

Syndrome Schizophrénique avec troubles psychotiques – Troubles de la personnalité de type psychose

Déficience auditive

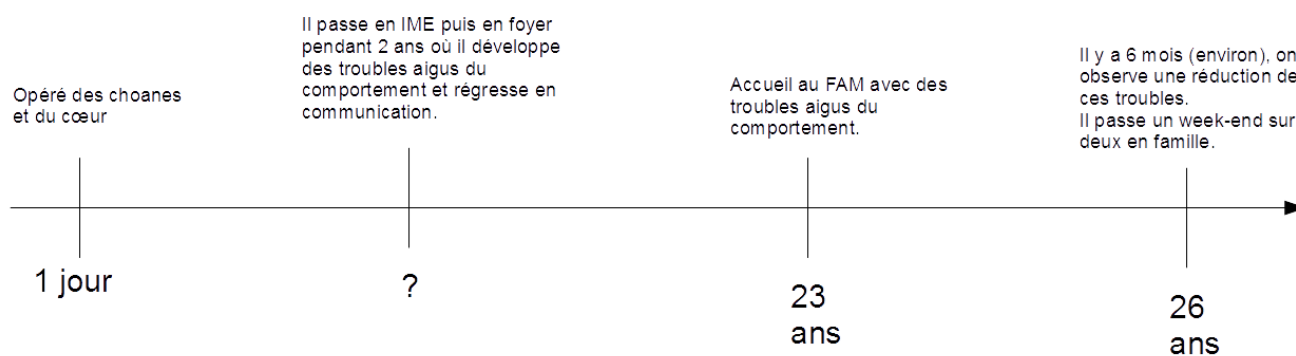
Est accueilli en FAM

Rentre un week-end sur 2 chez ses parents



Description par l'éducateur (en bleu), par l'infirmière (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Peter

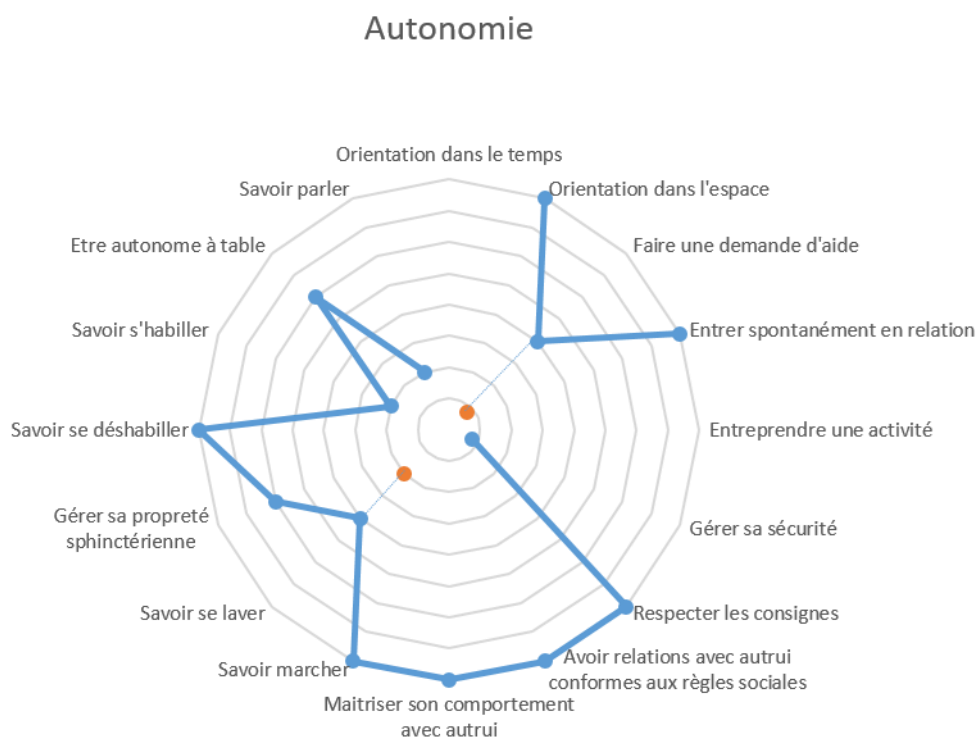


TROUBLES	<p>Destructions matérielles : Il cassait tout, le mobilier, la télé, dégomma les tableaux [...] les WC, les interrupteurs, une armoire, il a pris tous ses vêtements et les a déchirés, il a coupé les fils électriques de la TV avec ses dents alors qu'elle était branchée.</p> <p>Il anticipait les choses... le regard sur le néon... et on savait que dans l'heure qui suivait, le néon serait par terre, ses affaires, les affaires des autres ; (les professionnels)</p> <p>Jeux excrémentiels : « il jetait ses excréments au plafond ou sur les autres, des crachats aussi »</p> <p>Troubles du sommeil (infirmière)</p>					
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Surdit�e profonde bilat�erale - Fragilit�e physique : une bosse dans le dos, il s'essouffle vite - Troubles du sommeil 		<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - changement d'�tablissement difficile � l'�ge adulte 		<p>Difficult� de communication</p>
ACCOMPAGNEMENT		<p>M�dication</p> <p>anxiolytique cibl�e sur l'angoisse</p>	<p>Am�nagement de l'espace</p> <p>achat de deux fauteuils o� il s'asseyait tr�s souvent</p>	<p>Collaboration parents /professionnels</p> <p>- « important de voir que parents et professionnels sont autour de lui » (infirmi�re)</p>	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - travail d'�quipe - beaucoup d'individuel pour l'aider � d�velopper son autonomie et le s�curiser <p>Responsabilisation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Obligation pour lui d'�tre pr�sent aux r�unions de groupe - « je me suis install� dans une pi�ce et je lui ai dit « tu vas t'asseoir et moi je vais recoudre ton matelas ... il n'a plus jamais d�chir� de matelas » 	<p>Outils de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - une fois par semaine, activit� de rep�rage et de communication par les objets, pictos, signes LSF ; mise en place d'un porte-cl�s avec 5-6 pictos importants pour lui (papa, maman, douche, maison, WC, se laver les mains) - mise en place d'un planning <p>Il vient voir les photos des �ducateurs qui seront pr�sents le lendemain (�ducateur)</p>
	RESULTATS	<p>Plus de communication</p> <p>gr�ce � la LSF et aux objets</p>		<p>Il regarde beaucoup faire</p> <p>tr�s pr�sent m�me s'il ne participe pas toujours</p>		<p>Toujours des troubles du sommeil</p> <p>Il y a tr�s longtemps qu'il n'a pas d�chir� ses v�tements sauf r�cemment son pyjama...</p>
<p>CONCLUSION : Les parents n'ont pas particip� aux entretiens et nous manquons beaucoup d'informations de fond qui auraient �t� bien utiles pour comprendre la situation de Peter. On note une divergence de l'�valuation par rapport � l'autonomie de Peter entre le m�decin et l'�ducateur.</p> <p>Des efforts ont �t� faits sur la communication et la mise en place d'activit�s.</p> <p>Qu'en est-il d'�ventuelles douleurs li�es � ses fragilit�s physiques ?</p> <p>En deux/trois ans, quelques r�sultats discrets mais les strat�gies d'accompagnement prennent-elles en compte les capacit�s et difficult�s de Peter ?</p> <p>Sont-elles �labor�es � partir d'�valuations r�guli�res des r�sultats ?</p>						

ITINERAIRE DE RACHELLE par sa mère et son éducatrice référente du foyer qui l'accueille

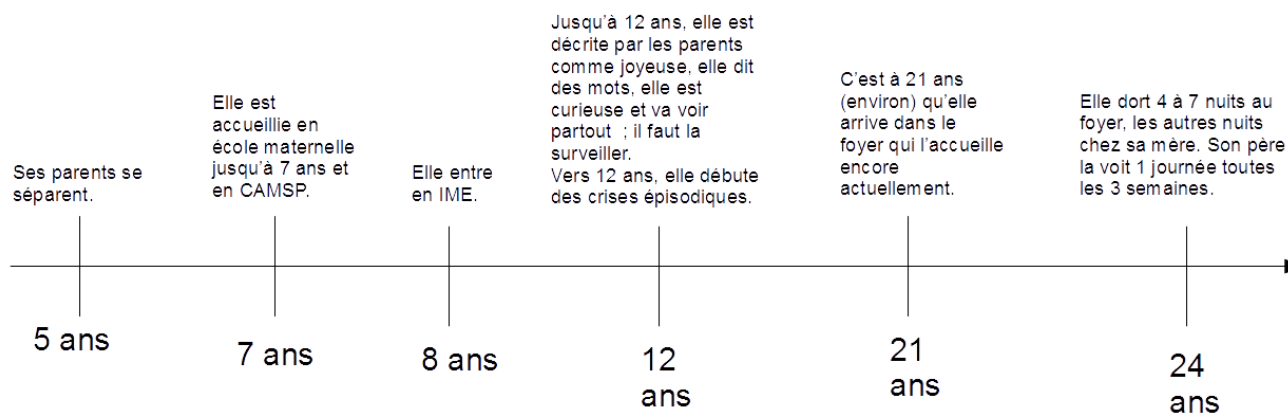
Rachelle – 24 ans
Trisomie 21 – Syndrome autistique – Syndrome de West
Troubles du sommeil ++

Est accueilli en foyer
Dort parfois 2 à 3 nuits par semaine chez sa mère



Description par sa mère (en bleu), par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Rachelle



TROUBLES	<p>Vers 12 ans, des crises épisodiques (quelques minutes tous les mois) s'installent : « Dès qu'il y a du monde... elle se sent visiblement en difficulté et donc elle a souvent une attitude de retrait, elle reste en observation » Scènes violentes où « elle crie, se jette par terre, se cogne la tête, se tire les cheveux » « elle frappe ceux qui veulent intervenir »</p> <p>A 22 ans, deux épisodes de refus massif : « Refus de se lever, de marcher, de manger, de boire, de faire ses besoins, de contact avec ses camarades » « une situation très éprouvante pour la mère seule qui porte sa fille, la tire dans les escaliers, la porte dans la douche... éprouvante aussi pour les professionnels » Nécessite de recours à un fauteuil roulant.</p> <p>Retrait : « lorsqu'il y a beaucoup de monde »</p>				
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - crise d'adolescence ? - neuroleptiques imposés à 12 ans ? « elle a perdu la parole... on arrête les neuroleptiques » (mère) -douleur somatique ? -Troubles du sommeil « très importants » - Maltraitance ? « on a posé à l'équipe la question d'une possible agression » (mère) 	<p>Aspects psychoaffectifs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Symptômes dépressifs ? « les larmes qui viennent aux yeux. Et oui ça pourrait être un coup de cafard ou... » (mère) - estime de soi - regard de l'autre - successibilité (mère) - peur paralysante (mère) 	<p>Environnement</p> <p>Beaucoup de changements en même temps</p> <ul style="list-style-type: none"> - arrivée dans un nouvel établissement qui agrandit sa capacité par 3 : changements de personnels, de résidents, activités qui changent de lieu, fermeture 1 mois ce qui entraîne sa première colonie de vacances - le papa ne la prend plus à dormir chez lui ni le WE ni en vacances 	<p>Extrême difficulté à accepter le refus et les remarques</p> <p>« au moindre refus, on sent que ça a un impact très très fort pour elle... Un tout petit refus ou alors une petite remarque sur ce qu'elle fait ou a fait ... un quart d'heure après, elle peut être dans tous ses états » (mère)</p>
ACCOMPAGNEMENT		<p>Organique</p> <p>Compléments alimentaires donnés pour apaiser le stress lié à l'amaigrissement inquiétant de Rachelle</p> <p>Médication antidépresseur (Millepertuis)</p> <p>Somnifère « on n'a pas pu éviter » (mère)</p> <p>Accompagnement progressif au sevrage du fauteuil roulant</p>	<p>Collaboration parents /professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - échanges sur comment ça se passait à la maison ... et dans l'établissement (éducatrice) Rachelle serait-elle très sensible au fait que parents et professionnels collaborent autour d'elle ? (éducatrice) 	<p>Prise en charge centralisée coordonnée / vision pluridisciplinaire</p> <ul style="list-style-type: none"> -réflexion en équipe puis tests et évaluation des actions mises en place 	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <p>Les initiatives de la mère se combinent avec les initiatives des professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - conseils précieux de l'équipe mobile TED - séances à domicile avec psychologue comportementaliste - une orthophoniste tous les 15 jours pour mettre en place des plannings journaliers « je m'habille, je fais mon lit... » (éducatrice) - recours à un avis extérieur non expert du handicap (l'animateur de l'analyse de la pratique) → « pour ne pas tout mettre sur le compte de l'autisme et la trisomie » (éducatrice)
	RESULTATS	<p>Le refus massif ne s'est pas reproduit</p> <p>Encore quelques crises rares « Une fois par mois, elle explose, elle crie, elle jette par terre » (éducatrice)</p>	<p>Ouverture aux autres</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elle chante beaucoup, elle a retrouvé sa copine, elle est à nouveau curieuse et gourmande - Maintenant qu'on lui demande de venir à table, elle vient facilement 	<p>Participation aux activités</p> <p>ski, randonnées</p>	<p>Elle se tient plus droite et a quitté son fauteuil roulant</p>

CONCLUSION : Les troubles de Rachelle ont nettement diminué. Beaucoup de choses ont été mises en place en même temps si bien qu'il est difficile de savoir lequel a eu un effet dominant. On note une très bonne collaboration entre parents et professionnels avec un réel investissement et le désir de partage de part et d'autre. La mise en place des outils de communication a été interrompue rapidement ce qui n'a pas permis de faire le lien avec une amélioration du comportement. Cela pose question sur la compréhension complète des objectifs d'une communication non verbale... L'outil de communication ne devrait pas disparaître après réduction des troubles.

ITINERAIRE DE SERGE

par sa mère, son éducatrice référente et l'infirmière de l'IES (Institut d'Éducation Sensorielle)

Serge – 21 ans

Trouble du spectre autistique (autiste non diagnostiqué)

Déficience visuelle (aveugle)

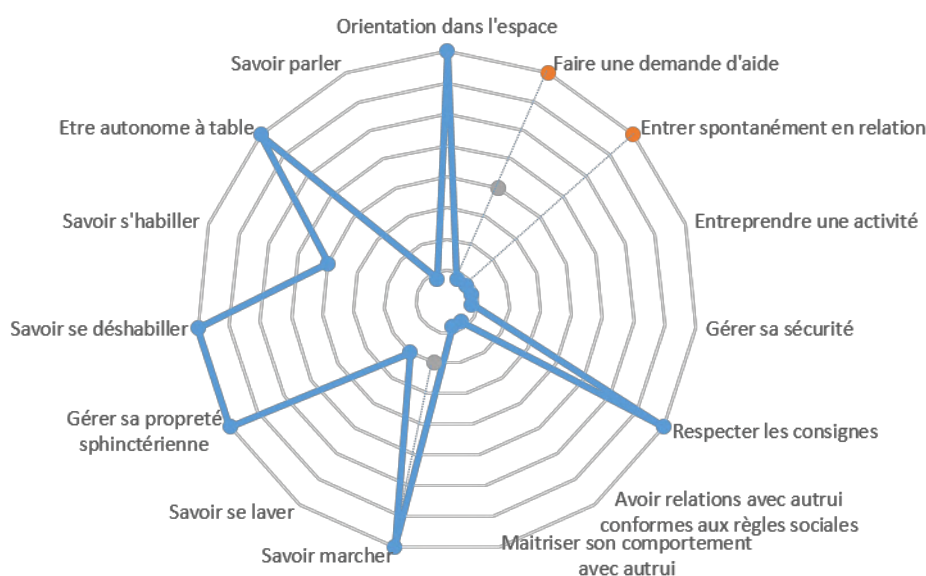
Mérycisme depuis l'enfance

Épilepsie non stabilisée

Vit en IES

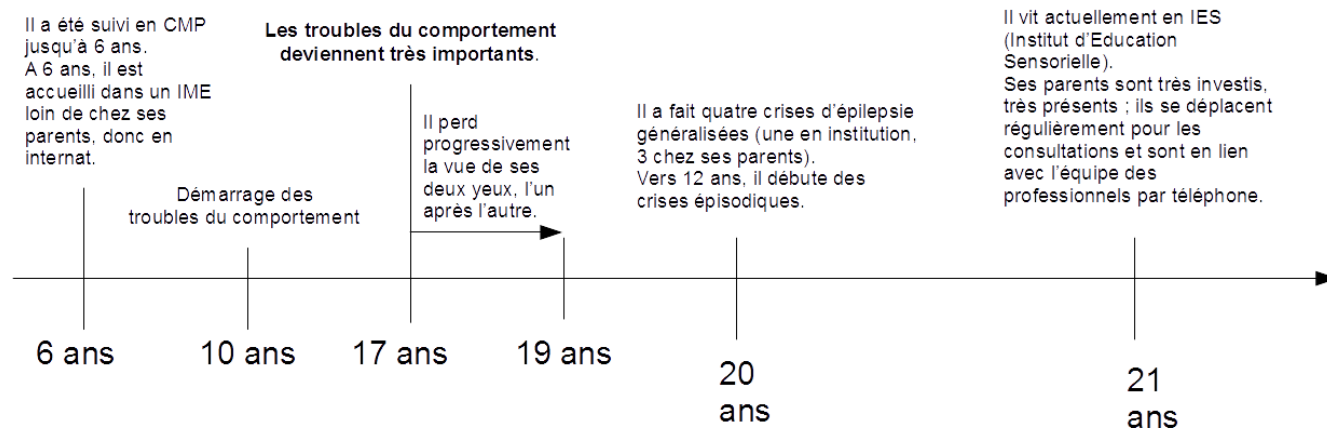
Il rentre chez ses parents tous les week-ends

Autonomie



Description par sa mère (en bleu), par l'éducatrice (en orange), par l'infirmière (en gris)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Serge



TROUBLES	<p>VERS 10 ANS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Automutilation : il se tapait la tête dans les murs, appuyait fortement ses doigts dans ses yeux (mère) - Forte agitation : des cris « on n'avait plus de moments de tranquillité [...] on ne pouvait plus sortir ... il nous agrippait pour nous dire qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas (mère) - Troubles du sommeil - Refus massif : « il ne voulait plus rien faire même ce qu'il aimait avant : il n'allait plus aux toilettes, il faisait sur lui, il avait tout perdu ce qu'il avait appris » (mère) - Mérycisme : « depuis qu'il est tout petit... il se fait remonter la nourriture dans la bouche et il remâche toute la journée (infirmière) <p>VERS 17 ANS : amplification des troubles jusqu'à des manifestations extrêmes : « il poussait des cris qu'on ne connaissait pas qui se sont terminés par une crise d'épilepsie généralisée, suivie de 3 autres dans l'année »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Agressivité : il pouvait agripper, pincer, taper, pousser... les autres avaient peur et l'équipe éducative aussi. Il pouvait taper dans les murs, les fenêtres, (éducatrice et infirmière) - “Jeux” excrémentiels : Il pouvait faire pipi par terre, mettre ses selles partout, “il se tartinaient et tartinaient les murs” (éducatrice) - Comportements sexuels déplacés : Se déshabiller dans des lieux inadéquats et avoir des comportements masturbatoires devant les autres <p>Une période de 3 mois où il vomissait [à cette période] – “il a eu des examens- rien n'a été diagnostiqué” (éducatrice, infirmière)</p>											
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>Douleur :</p> <ul style="list-style-type: none"> -aux yeux - au niveau de l'estomac, de l'œsophage Vomissements -constipation ? - Faim ? (éducatrice et infirmière) 		<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - retours de WE difficiles - “manque de repères par rapport à sa cécité” (infirmière) “pas de structuration dans le temps et dans l'espace” (éducatrice) 		<p>Difficultés face aux changements</p> <ul style="list-style-type: none"> - changement des professionnels, de « sa référente » - arrivée de 2 nouveaux jeunes dont un très violent - Cela a été long avant que l'on comprenne que Serge avait du mal à s'adapter à tout changement (mère) 		<p>Méthode d'accompagnement</p> <p>« personne n'était formé...pas d'activités adaptées » (éducatrice)</p>				
						<p>Difficultés de communication</p> <p>Ne pas pouvoir dire ce qu'il veut (infirmière)</p>						
ACCOMPAGNEMENT	<p>Médication</p> <ul style="list-style-type: none"> - neuroleptiques - IPP contre le mérycisme - traitement contre les troubles du sommeil - antalgique pallier 2 prescrit par le centre antidouleur - régime alimentaire : repas normal + 200 g de féculents ajoutés 		<p>Collaboration parents/ professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - mise en place d'actions à la maison qui ne sont pas forcément relayées ici (éducatrice) - sollicitation des parents pour avis, conseils et savoir comment ça se passait à la maison et dans l'autre sens 		<p>Prise en charge centralisée coordonnée/ vision pluridisciplinaire</p> <ul style="list-style-type: none"> - SOS médecin appel 3 fois « il hurlait, on se disait qu'il se passait quelque chose » -algologue - psychothérapeute 1 fois par mois « j'ai essayé d'arrêter, j'ai constaté que mon fils recommençait ses troubles » (mère) - neurologue (épilepsie) - équipe mobile autisme - beaucoup de professionnels internes et externes impliqués dans le décryptage de ses troubles du comportement 		<p>Structuration de l'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formation des professionnels (Teacch, Pecs, douleur) Structuration de l'espace : un coin repos/travail/repos Travail sur la demande, l'attente, le « non » Apprentissage en vis à vis, « un moment de plaisir » (éducatrice) 		<p>Outils de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - pour l'aider à anticiper les changements - mise en place de panneaux de communication, emploi du temps tactile avec objets des activités « ça fonctionne... nous n'utilisons pas à la maison car nous le comprenons bien » (mère) 		<p>Activités</p> <p>balnéo</p> <p>musique</p> <p>Snoezelen</p> <p>une activité « on va chez le docteur »</p>	
	RESULTATS	<p>Terminés les vomissements</p> <p>“C'est tout à fait différent, il est calme on fait plein de choses avec lui” (mère)</p>		<p>Plus d'automutilation</p> <p>sauf parfois la nuit</p> <p>« Il continue à crier quand on ne comprend pas » (infirmière)</p>		<p>Meilleure tolérance face aux changements</p> <p>« il a changé d'internat et ça s'est très bien passé »</p> <p>Les retours de WE se passent bien</p>		<p>Gain en autonomie</p> <p>Il sait faire des demandes pour des besoins vitaux</p> <p>quelquefois, il s'enfuit du groupe, se déshabille et se met dans la douche tout seul... puis il va dans sa chambre et attend (infirmière)</p>		<p>Il est plus dans la relation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il ne fait plus peur (éducatrice) - il est plus calme, on fait plein de choses avec lui (mère) - avec les professionnels et les autres résidents 		

CONCLUSION : Serge va mieux.

L'équipe s'est formée puis a mis en place un accompagnement structuré et une communication adaptée, notamment tactile. Nous n'avons que très peu d'informations sur ce qui a été mis en place à 10 ans, lors des premières manifestations de troubles... Connaît-on l'origine de cette cécité ?

On ne ressent pas dans les discours une prise en compte prioritaire des risques de cécité et de leur impact (perte de repères, angoisse).

Les outils mis en œuvre par l'équipe sont basés essentiellement sur les mécanismes cognitifs, or il serait probablement intéressant de s'intéresser davantage à un projet d'éducation sensorielle pour permettre à Serge de mieux gérer au quotidien son sur-handicap.

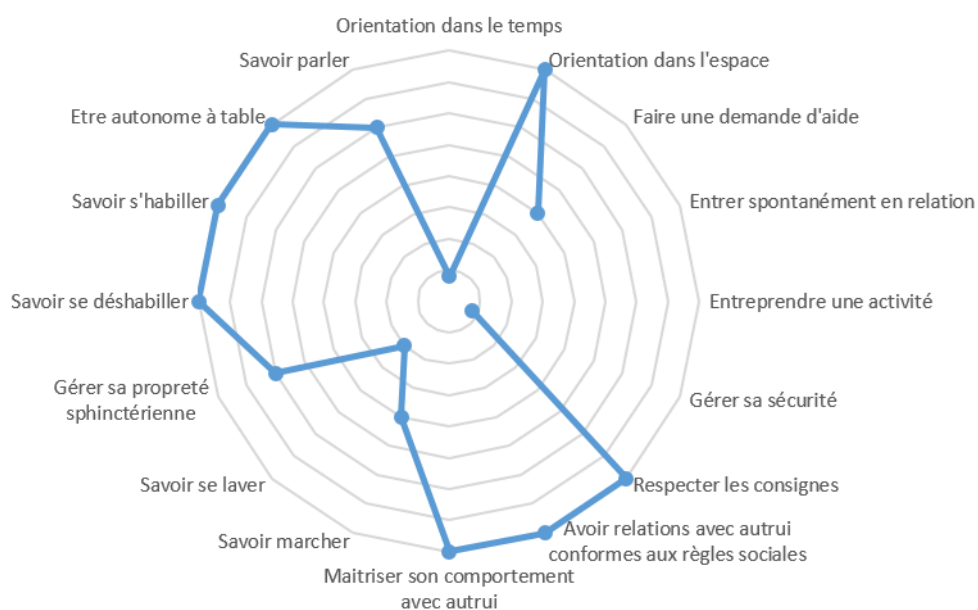
Qu'en est-il de l'épilepsie non stabilisée ?

ITINERAIRE DE TELMA par sa mère, son éducateur référent et l'infirmière du FAM

Telma – 42 ans
Psychose infantile déficitaire
Hémiplégie côté droit

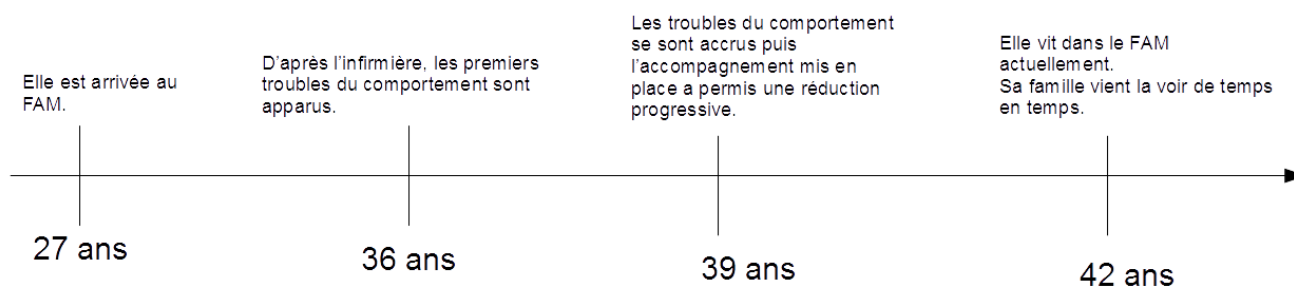
Vit en FAM
Visite de sa famille de temps en temps

Autonomie



Description par sa mère

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Telma



TROUBLES	<p>Agressivité : « Elle faisait très mal dans une volonté de blesser les éducateur, les résidents : elle griffait, pinçait, tirait les cheveux » (éducateur et infirmière) « je ne veux pas qu'untel s'occupe de moi... » elle pouvait faire mal à quelqu'un qui ne s'était pas occupé d'elle lorsqu'elle l'aurait voulu... (éducateur)</p> <p>Endommagement d'objets : « bousculait les meubles et les objets, jetait ses affaires au sol, faisait tomber les chaises »</p> <p>Jeux excrémentiels « mettre un peu d'excréments à droite à gauche »</p> <p>Retrait : « elle quittait le groupe et allait dans sa chambre d'un coup ... elle reste à l'écart... évite les contacts, un peu les regards »</p> <p>Elle pleure, elle gémit (infirmière)</p>				
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - attelle à la jambe " une jambe tordue qu'on contraint avec une attelle, ça doit être douloureux' (infirmière) - douleurs dues au vieillissement ? - son handicap (infirmière) 	<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - relations familiales compliquées avec le décès d'un frère 	<p>Difficulté de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - les troubles du comportement = seul moyen d'opposition et de communication « lorsqu'elle ne comprenait pas...pour manifester une angoisse... pas envie de faire» (éducatrice et infirmière) “ Peur : angoisse au moment des repas, des douches, des trajets... elle restait dans sa chambre comme si elle avait peur... “aller chez le gynécologue c'était compliqué (infirmière) 	
ACCOMPAGNEMENT		<p>Médication</p> <p>Solian</p>	<p>Collaboration parents/professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - dialogue entre famille et professionnels 	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - équipe stable -prendre le temps en lui expliquant (quand on la soigne) 	<p>Activités</p> <ul style="list-style-type: none"> - temps individuels (maquillage, coiffage, ...) - Valorisation : en lingerie... la première à pousser le chariot - participation à une pièce de théâtre avec des représentations régulières dans la région qui l'ont beaucoup nourrie
	RESULTATS	<p>Quasi disparition des troubles</p>	<p>Amélioration de la relation entre l'équipe et la famille</p>	<p>Elle est mieux dans sa peau et le montre</p> <p>« elle sourit quand elle est contente »</p>	<p>Telma est en confiance</p>
<p>CONCLUSION : Quasi disparition des troubles du comportement en deux/trois ans. Telma semble avoir trouvé un équilibre et une joie de vivre notamment grâce à une activité théâtre qui la valorise et donne peut être un sens à sa vie.</p>					

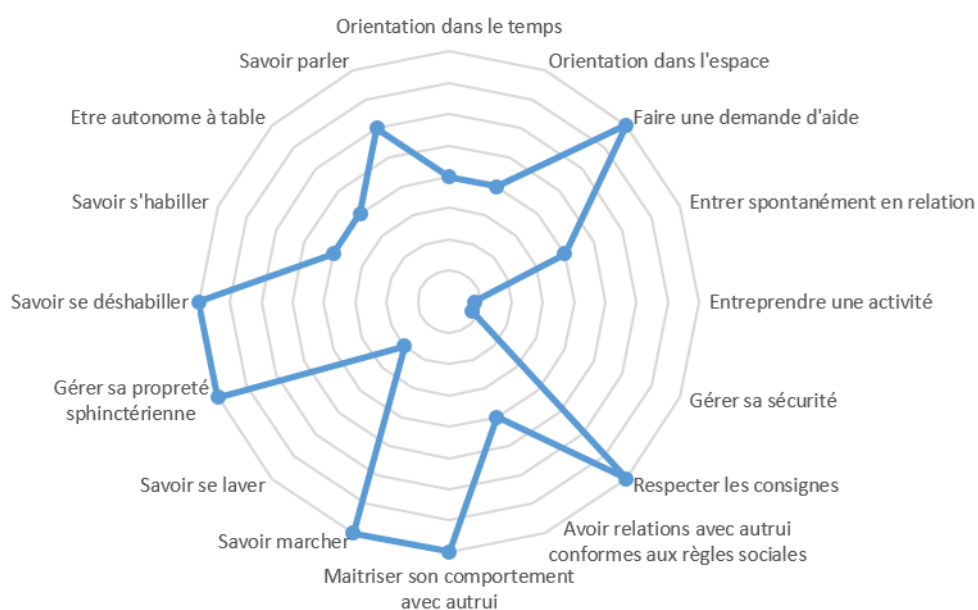
ITINERAIRE DE THIERRY
par l'éducateur référent et le directeur, référent médical du FAM

Thierry – 32 ans
Troubles autistiques

Vit en FAM

Sa mère vient une fois par mois le rencontrer, l'emmener au restaurant

Autonomie



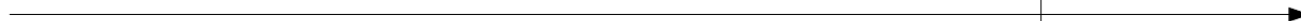
Description par l'éducateur

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Thierry

Il a vécu deux périodes où ses troubles du comportement se sont décuplés nécessitant plusieurs hospitalisations en hôpital psychiatrique.



Actuellement, il vit dans un FAM et est suivi régulièrement par une équipe de l'hôpital.



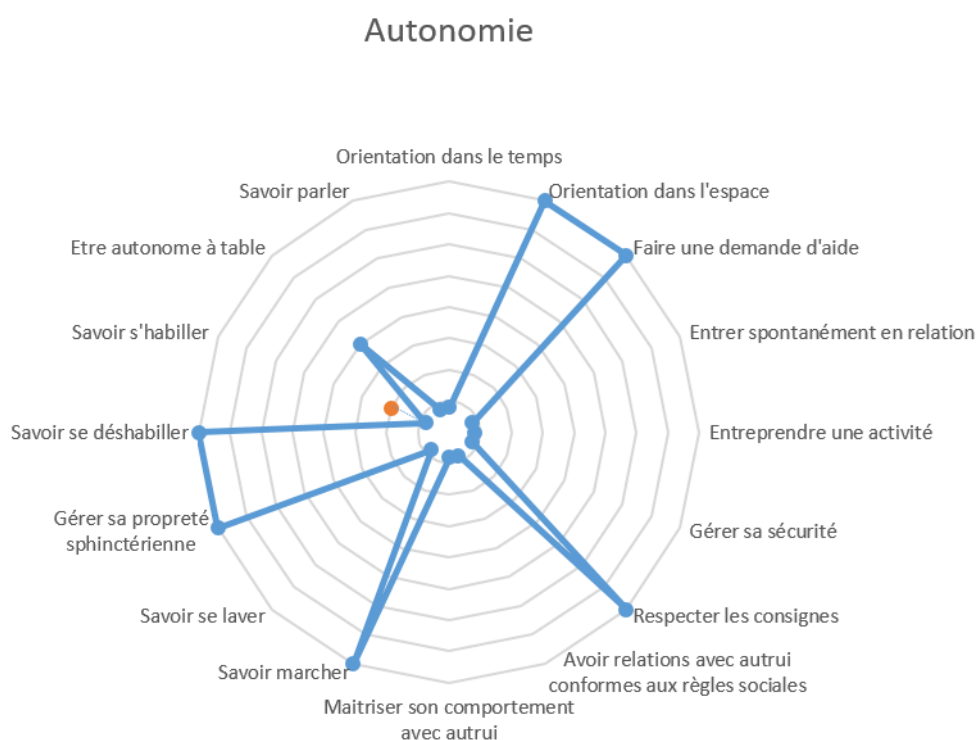
32 ans

TROUBLES	<p>Automutilation : Quotidien, plusieurs fois par jour à des moments très variés ; il se mordait les bras, s'arrachait des bouts de peau au niveau de l'épaule. Les changements de pansements généraient ces mêmes troubles (éducateur)</p> <p>Non coopération/opposition : Le veilleur avait du mal à le raccompagner dans sa chambre... où il refusait de rentrer pour aller se coucher... il a pourtant eu une période où il allait se coucher sans problème (éducateur)</p> <p>Il se mettait à quatre pattes... : Il y avait des endroits où il n'arrivait plus à passer debout. Il se mettait à quatre pattes pour passer dans sa chambre... dans des endroits où on avait l'impression qu'il avait du mal à se déplacer ... il ne dormait pas, il vérifiait en permanence sa porte, fermée, ouverte (réfèrent médical)</p> <p>Il s'habillait en décalage avec les saisons : en hiver, il avait besoin de se dévêtir et en été, il pouvait mettre un gros blouson</p>			
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>Gros troubles du sommeil</p> <p>Suspicion de troubles visuels : (par rapport au refus d'entrer dans sa chambre) "[on s'est demandé si ce n'était pas] la différence de matériaux et de couleur du sol... comme s'il ne voyait pas le sol" (réf. médical)</p>	<p>Peur</p> <p>Il semblait très angoissé, paniqué de retourner dans sa chambre (éducateur)</p>	<p>Difficultés face aux transitions et manque de moyens pour la prévisibilité</p> <p>« dans les temps de transition, l'automutilation était souvent présente... par exemple un retour d'activité... il avait peut-être besoin de comprendre ce qui allait se passer dans la suite de sa journée » (réfèrent médical)</p>	<p>Pas de communication non verbale mise en place par l'équipe</p> <p>« On était bien conscient de la notion de communication particulière qu'on avait à faire avec ces personnes-là mais en même temps on avait aucune technique » (réfèrent médical)</p>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Traitement/ Soins</p> <p>Pansements : « « il faut le faire de façon très rapide, très organisée... même cicatrisé, on laisse les pansements parce qu'il ne supporte pas qu'il n'y ait plus de pansement »</p> <p>Des moments où il fallait le contenir physiquement pour l'aider à s'arrêter (automutilation) (éducateur)</p> <p>Traitement médicamenteux lourd (parents)</p>	<p>Prise en charge centralisée coordonnée/vision pluridisciplinaire</p> <p>« Travail en lien avec l'unité spécialisée de l'hôpital psychiatrique très utile" (éducateur)</p> <p>On le laisse gérer sa « logique vestimentaire »</p> <p>« Il a [maintenant] en permanence un pull à disposition dans sa chambre » ...</p>	<p>Prise en considération de la peur dans sa chambre</p> <p>Collaboration avec l'HP</p> <p>- « dès qu'il a été hospitalisé, les troubles du sommeil se sont arrêtés. Quand il allait se coucher, il était enfermé dans sa chambre avec une surveillance...on a travaillé avec lui pour qu'il ferme lui-même la porte à clé » (éducateur)</p>	<p>Outils de communication</p> <p>La psychologue a une formation PECS. Mise en place d'une séance individuelle une fois par semaine sur des sujets qui le motivent : l'alimentation, la boisson, le coucher, les jeux...</p>
RESULTATS	<p>Diminution de la fréquence et de l'intensité de l'automutilation</p>	<p>Plus de problème d'accès à sa chambre le soir</p> <p>« le soir il va se coucher... il ferme sa porte... il gère et ça fonctionne bien »</p>	<p>Meilleure participation aux activités proposées</p>	
<p>CONCLUSION : Une réduction des troubles grâce à la mise en place de moyens de communication et une collaboration avec l'hôpital psychiatrique pour le décryptage d'un mécanisme que ne comprenait pas l'établissement. On a donc pris en considération un possible motif de peur que quelqu'un n'entre dans sa chambre. On peut regretter le manque de formation du personnel à l'autisme et donc le manque de structuration de l'accompagnement. La mise en œuvre des outils de communication ne serait-il pas davantage le projet d'un professionnel qu'un réel projet de l'établissement ?</p>				

ITINERAIRE DE THEODORE par ses parents, sa référente éducative et le médecin du FAM

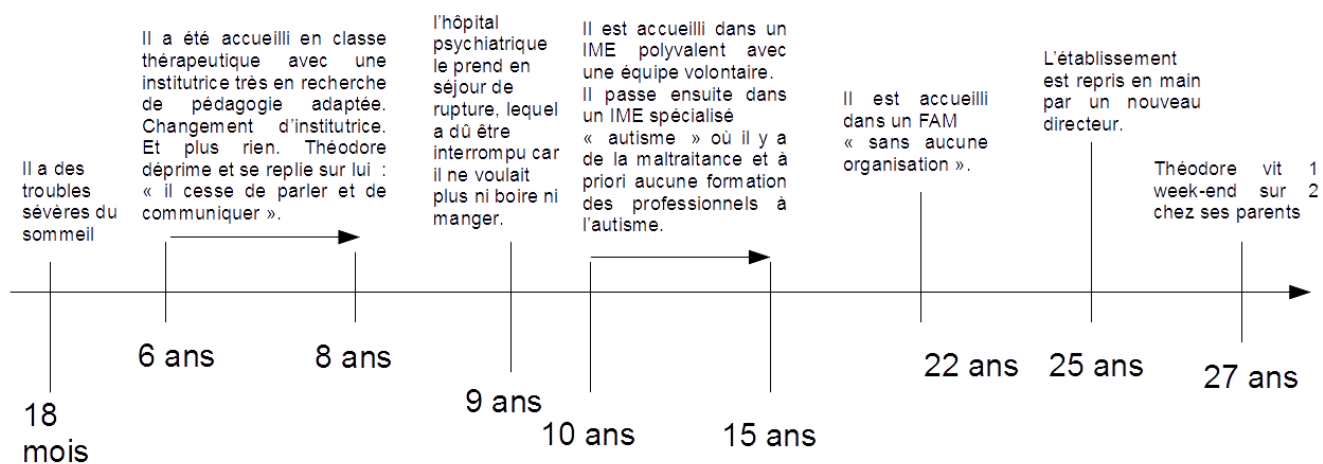
Théodore – 27 ans
Autisme

Est accueilli en FAM
Rentre 1 week-end sur 2 en famille



Description par ses parents (en bleu) par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Théodore



TROUBLES	<p>Troubles du sommeil importants (parents)</p> <p>Hyperactivité/déambulation permanente : déambulation ; il veut toujours sortir ; « si on croisait des gens dans la rue et que nous discussions... il vous tire dessus, crie ou se roule par terre... (parents) « dès l'instant où il est levé, il bouge, se déplace tout le temps... il voulait toujours sortir et poussait les éducateurs qui voulaient le faire rentrer » (parents-professionnels)</p> <p>Stéréotypies : « il peut se déshabiller en public... dix fois par jour [...] il range toutes les affaires à sa manière... il prend tout ce qu'il y a sur le bureau et va tout mettre en dessous...il fait ça un peu partout (éducateur) "il met les autres hors de l'unité « lorsqu'ils n'ont pas leur place ici » (médecin et éducatrice)</p> <p>Théodore entre tout habillé dans la baignoire lorsqu'il y a certains résidents à l'intérieur (médecin)</p> <p>Racllements de gorge et grondements / mimiques faciales</p> <p>Enurésie occasionnelle</p>				
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Douleurs</p> <ul style="list-style-type: none"> -reflux gastro œsophagien -ventre -crevasses aux pieds 	<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - locaux vétustes non adaptés à l'ouverture en attendant la construction d'autres locaux « Pendant les préparatifs d'aménagement et la mise en place de la nouvelle unité, Théodore étant très sensible aux changements » (éducatrice) -beaucoup de turnover chez les professionnels (parents) - aucune organisation (parents) 	<p>Difficultés face aux changements</p> <ul style="list-style-type: none"> - personnel - travaux 	<p>Accompagnement inadapté</p> <ul style="list-style-type: none"> - moyens d'accompagnement réduits -des grandes journées sans rien (parents) - des équipes démunies avec ce garçon tourbillonnant » (parents) - des équipes non formées au départ... livrées à elles-mêmes (éducatrice)
ACCOMPAGNEMENT		<p>Médication</p> <p>Le lourd traitement mis en place lors des hospitalisations a été arrêté il y a 6 mois</p> <p>+ Médication</p> <ul style="list-style-type: none"> - contre les RGO - « arrêt du médicament suspecté de causer des mimiques faciales » (médecin) - « on lui crème, masse et bande les pieds » - « médiation des soins par le jeu pour permettre les soins » (médecin) 	<p>Collaboration parents/ professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - amélioration des échanges ... "une confiance s'installe" (éducatrice) c'est la famille qui a permis de faire le lien entre déambulation et crevasse sous les pieds (médecin) 	<p>Mise en place d'un accompagnement structuré</p> <ul style="list-style-type: none"> - création de groupes de besoins pour les résidents - "une petite formation de base " - grille d'observation des troubles du comportement pour l'équipe <p>Aménagement de l'espace (ex. dans sa chambre... faire en sorte qu'il ne soit pas envahi par ses affaires (éducateur)</p> <p>Davantage d'accompagnement individuel (exemple : manger dans une autre salle avec un éducateur, ateliers d'apprentissages en vis à vis...)</p>	<p>Outils de communication</p> <p>Mise en place de repères temporels pour faciliter la prévisibilité ex. planning objet, utilisation de photos</p> <p>PECS : un peu de méthode... loin d'être suffisante mais quand même en progrès</p>
	RESULTATS	<p>Nuits normales</p> <p>Disparition de ses racllements de gorge</p> <p>Moins opposant lorsqu'il s'agit de l'ausculter</p>	<p>Il arrive à se poser (éducatrice)</p> <p>On le sent détendu (parents)</p>	<p>Meilleure autonomie</p> <p>Meilleure participation aux activités</p>	<p>Il déambule toujours mais moins</p> <p>Il se déshabille moins en public</p> <p>Il continue à entrer dans la baignoire tout habillé alors que d'autres résidents s'y trouvent et à pousser les gens hors de l'unité</p>

CONCLUSION : Les troubles se sont réduits mais ne sont pas totalement réglés.

On notera que les améliorations sont arrivées par un changement de direction, une ouverture réelle au dialogue parents/professionnels, une formation de l'équipe qui a pu mettre en place une éducation structurée et des outils de

communication.

On notera que Théodore apprécie particulièrement des temps individuels de travail sur table qui lui font du bien.

Le fait de disposer d'une « boîte à outils » nous semble être un moyen pour les professionnels d'être moins démunis et donc plus attentifs aux demandes.

On peut aussi s'interroger sur les raisons de la disparition des troubles du sommeil ? Médication ? Qualité de l'accompagnement ?

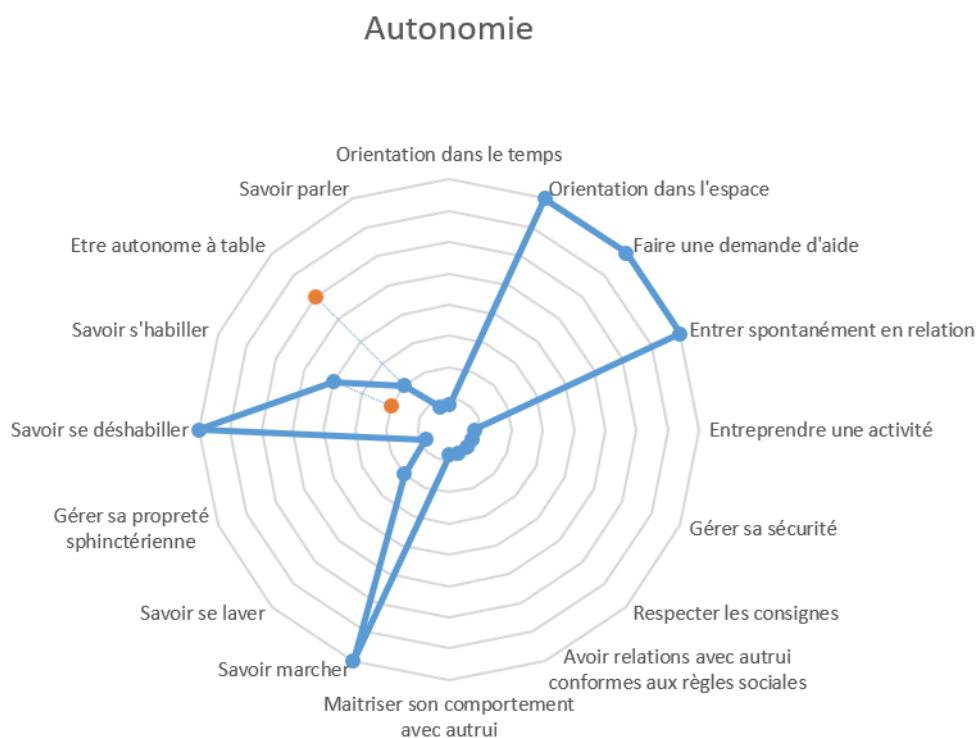
ITINERAIRE DE THIBAULT par son éducatrice référente et l'infirmière du FAM

Thibault – 41 ans

Troubles envahissants du développement sans troubles associés

Vit en FAM

Voit sa famille tous les vendredis.



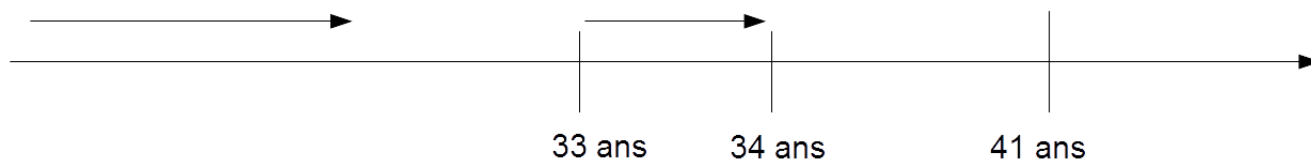
Description par l'éducatrice (en bleu), par l'infirmière (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Thibault

A l'arrivée dans l'unité des deux professionnels interviewés, Thibault était enfermé dans sa chambre, il n'en sortait seulement que pour aller aux toilettes et prendre sa douche. (« Toujours dans sa chambre, sur son matelas parce qu'il ne supportait ni lit ni rien du tout. »)

Ses troubles du comportement augmentent, il fera alors un séjour en hôpital psychiatrique.

Il réside actuellement en FAM. Il voit sa famille tous les vendredis.



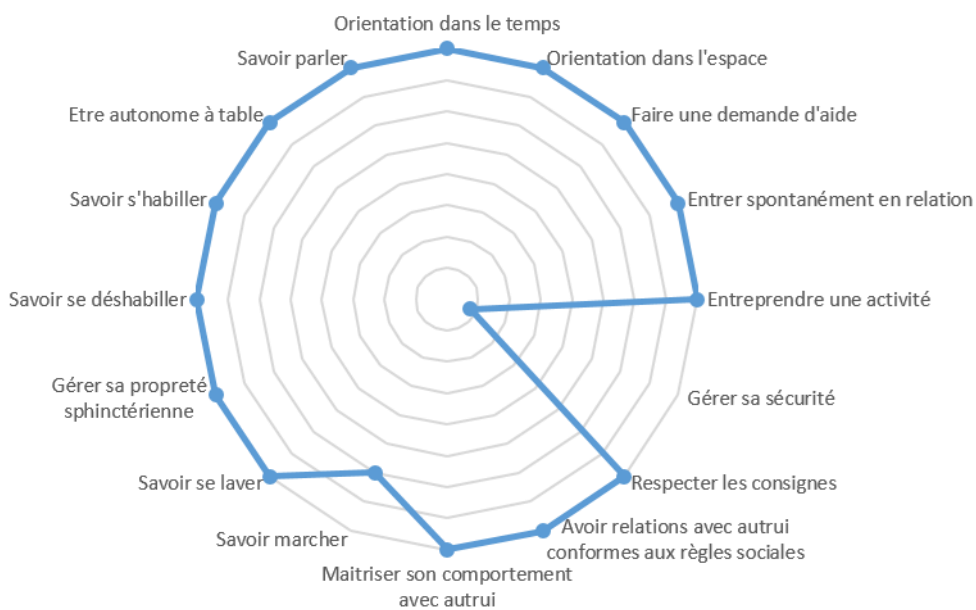
TROUBLES	<p>Enfermé 20 heures sur 24 dans sa chambre parce qu'il ne pouvait pas être avec les autres et perturbait tout le groupe</p> <p>Destruction du matériel : « dès qu'il sortait de sa chambre, il courait sur le lieu de vie... tout prendre, tout casser, enlever les plaques du plafond...cassait les TV, les bureaux, les rideaux, les fenêtres...dans sa chambre... il déchirait son matelas et mangeait sa mousse »</p> <p>Il mordait tout ce qu'il trouvait : tuyau de douche....</p> <p>Automutilation : « il se mord beaucoup » (éducateur) « ses plaies avaient beaucoup de mal à se cicatriser parce qu'il y touchait tout le temps... ça s'infectait...on mettait des pansements, il les enlevait...» (infirmière)</p> <p>Agressivité : « il nous tirait les cheveux, nous tordait le bras ...»</p> <p>Jeux excrémentiels : « dans sa chambre, il jouait avec son caca, ça l'occupait » (éducateur)</p>						
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES		<p>Douleur</p> <ul style="list-style-type: none"> - constipation - douleurs dentaires ? 			<p>Aucune prise en charge (dixit les professionnels)</p> <ul style="list-style-type: none"> - désœuvrement ; « incapable de s'occuper tout seul » (éducatrice) - enfermement - manque d'activités 	
ACCOMPAGNEMENT	<p>Médication</p> <ul style="list-style-type: none"> - neuroleptique « ça c'est sûr, pour les troubles du comportement, il a quand même un gros traitement.Depuis un moment, on ne bouge plus du tout son traitement» (infirmière) - tentative d'antalgique non concluante lors de suspicion de douleurs et visites chez le dentiste 	<p>Aménagement de l'espace</p> <ul style="list-style-type: none"> - mise en place de toute une série d'interrupteurs dans sa chambre lui permettant d'écouter de la musique et de jouer avec la lumière - remplacement des tables rondes du réfectoire par des tables carrées permettant d'avoir un espace à table mieux défini 	<p>Mise en place d'une éducation structurée</p> <ul style="list-style-type: none"> - augmentation des effectifs - formation du personnel à l'autisme « avec cette formation, on a mis un sens à tous ses comportements... m'a permis de le voir autrement... de l'approcher d'une autre façon » - la formatrice intervient tous les ans sur 3 jours pour un suivi et des conseils aux équipes - utilisation de motivateurs : → pour qu'il reste à table → pour les soins infirmiers 	<p>Outils de communication</p> <p>mise en place d'une communication par l'objet :</p> <ul style="list-style-type: none"> - un verre pour demander à boire - s'il se lève avec son assiette, c'est pour redemander à manger - « quand il va en rando, on lui présente son petit sac » - utilisation de pictos « attendre », « interdit », « chut », « toilette ». <p>Thibault a tout à fait compris</p>	<p>Activités</p> <ul style="list-style-type: none"> - lui proposer des activités pour qu'il ne tourne pas en rond : - piscine 1 fois / semaine - randonnée - Sport adapté le mercredi - Il participe à la gestion des déchets (« balancer les bouteilles dans les containers et entendre le bruit... il aime bien ») (éducatrice) 		
	RESULTATS	<p>Il n'est plus dans sa chambre sauf la nuit</p> <p>“il n'est plus enfermé dans sa chambre sauf la nuit parce qu'il [en] sort la nuit”</p>	<p>Il est plus apaisé, moins agité notamment dans les relations de soins</p> <p>Diminution de l'automutilation</p> <p>Il casse moins d'objets</p>	<p>Amélioration de la communication</p> <p>« Il a acquis une capacité à exprimer ses goûts, ses préférences... il est capable de faire des choix » (éducatrice)</p>	<p>Il participe à des sorties et des activités</p> <p>« on l'emmène partout »</p>	<p>En revanche, augmentation d'un de ses troubles</p> <p>« il mange tous ses habits : il arrache un morceau et le crache à côté »</p>	
<p>CONCLUSION : Les troubles du comportement semblent bien être les conséquences « normales » d'un isolement physique et affectif « anormal » pouvant évoquer une maltraitance.</p> <p>La formation des équipes permet à Thibault de sortir de sa chambre et aux équipes de découvrir qu'il a des capacités avec en conséquence une diminution massive des jeux avec son corps quand il est isolé et un investissement dans les activités organisées par l'établissement.</p> <p>On notera que le changement de comportement n'est pas lié à un changement de traitement.</p>							

ITINERAIRE DE WENDY par son éducatrice référente et une infirmière du FAM

Wendy – 51 ans
Troubles autistiques

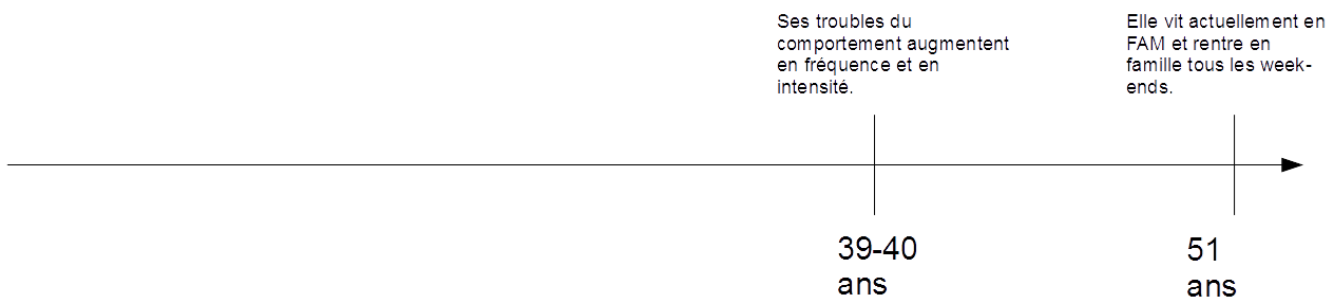
Vit en FAM
Rentre 1 ou 2 week-ends par mois chez ses parents

Autonomie



Description par l'éducatrice

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Wendy

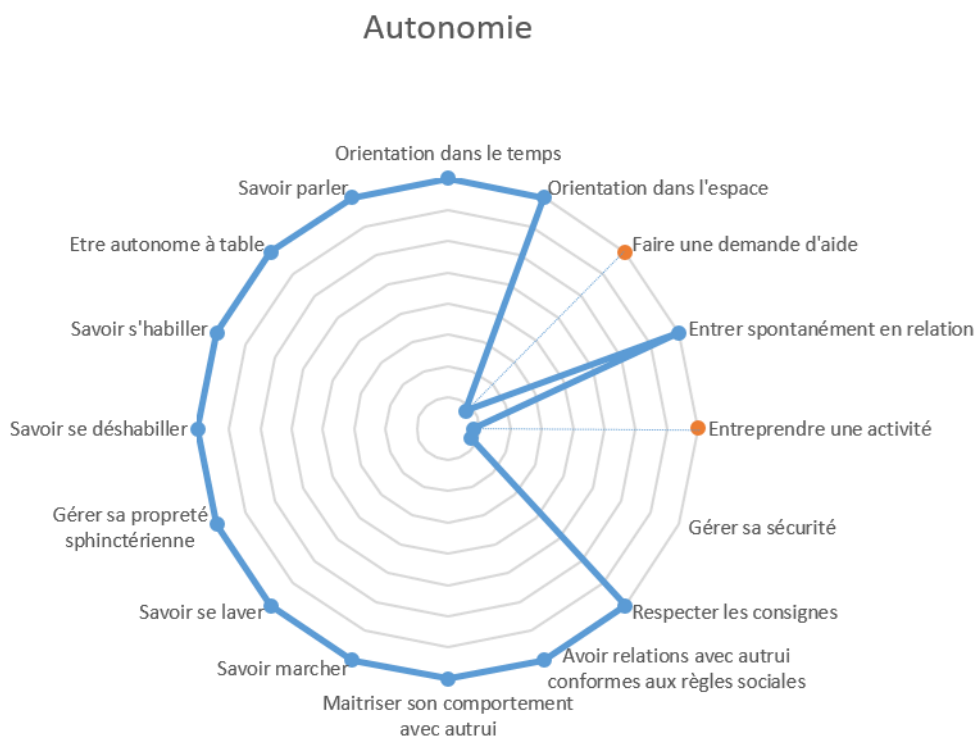


TROUBLES	<p>Agressivité : griffer, tirer les cheveux, gifler... elle était menaçante tout le temps « je vais vous mordre »</p> <p>Destruction des objets : lancer son plateau, casser des TV, des ordinateurs... chez ses parents elle a défenestré un frigo, elle s'est fait une entorse en donnant des coups de pieds</p> <p>Rituels : « il fallait que nous, on soit partie prenante de ses rituels... sinon c'était l'horreur »</p> <p>Elle déchirait tous ses vêtements... faisait pipi et caca dessus</p> <p>Elle se mettait nue souvent dehors devant tout le monde et jetait ses vêtements bien loin...</p> <p>Elle pleurait souvent : « elle pleure tout le temps... crier pleurer hurler toute la journée et la nuit » (infirmière)</p> <p>Automutilation : “Elle se tape la tête contre les murs” (éducatrice)</p>				
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Douleur</p> <ul style="list-style-type: none"> - son entorse au niveau du pied - douleurs dentaires ? 	<p>Manque d'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - des professionnels non formés/manque de connaissance de l'autisme (éducateur) - des professionnels en sous-effectif (éducatrice) - “ manque de choses à lui proposer pour structurer ses journées... il y avait très peu d'activités à l'extérieur... à l'intérieur... on faisait tout à leur place” (éducatrice) 	<p>Difficultés de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - se mettre nue... « une manière complètement inadaptée pour qu'on s'occupe d'elle » (éducatrice) 	<p>Difficultés à accepter les frustrations et les changements</p> <ul style="list-style-type: none"> - une randonnée annulée - une réponse qu'elle n'avait pas envie d'entendre
ACCOMPAGNEMENT		<p>Médication</p> <p>Neuroleptique : Les périodes où elle était très mal effectivement le traitement ...pouvait être modifié... Actuellement c'est assez stable</p>	<p>Formation des professionnels à l'autisme</p> <ul style="list-style-type: none"> - collaboration avec la psychologue qui donne des pistes <p>Cela a permis</p> <ul style="list-style-type: none"> - de comprendre davantage son fonctionnement - d'être plus à l'écoute et de changer de regard 	<p>Structuration de l'accompagnement et outils de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - repères dans le temps « à 10h, ils ont la Ricoré qui marque la fin de toutes les toilettes » « toutes les semaines, une réunion résidents pour expliquer ce qui va se passer » Time timer - aides à la prévisibilité plannings des activités, des présences, planning individuel qu'elle fait elle-même avec un agent (picto de ce qu'elle veut et doit faire : couture, tricot, coloriage...) - Outils de communication avec des pictos... 	<p>Activités</p> <ul style="list-style-type: none"> - « quand on la voit inactive on lui dit va voir ton planning, tu as certainement quelque chose à faire... elle y va ... même si c'est bouquiner ou lire un magazine, au moins, c'est marqué... elle n'est plus errante sur le pavillon à se demander “qu'est-ce que je dois faire ?” » (éducatrice) Valorisation de ses capacités “quelqu'un qui avait beaucoup de capacités mais qui n'était peut-être pas mise en valeur” (infirmière)
	RESULTATS	<p>Réduction de la fréquence et de l'intensité des troubles du comportement</p> <p>Ils perdurent tout de même mais semblent avoir pour but de tester les limites</p>	<p>Elle accepte les compromis</p>	<p>Elle est plus calme et plus posée</p>	<p>Ouverture aux autres</p> <ul style="list-style-type: none"> - elle participe à présent à certaines activités collectives - importance d'aller voir qui est présent sur le planning
<p>CONCLUSION : L'absence des parents dans ces échanges nous laisse sans connaissance du parcours de Wendy avant 39 ans.</p> <p>Il y a réduction de la fréquence et de l'intensité des troubles de Wendy. Cette amélioration est due à la formation des professionnels à l'autisme qui a amené un changement de regard et une prise en compte de ses capacités importantes. La mise en œuvre d'outils adaptés et le choix par Wendy de ses activités quotidiennes l'ont valorisée et rendue plus actrice de son projet individuel.</p>					

ITINERAIRE DE WASSILIA par ses parents, sa référente éducative et l'infirmière du FAM

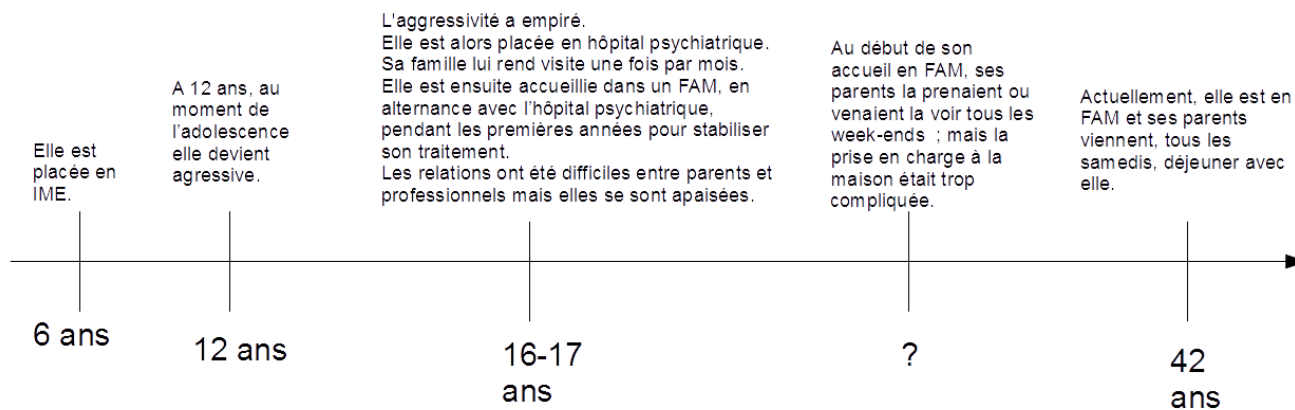
Wassilia – 42 ans
Troubles autistiques – Psychose

Vit en FAM
Ses parents viennent tous les samedis manger avec elle



Description par ses parents (en bleu), par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Wassilia



TROUBLES	<p>Agressivité : elle lançait des pierres à tout le monde. [...] attrapait par les cheveux. [...] peut nous sauter dessus “On n'a pas pu la garder à la maison” (mère) “des questions hyper gênantes [...] tu ne viendras pas travailler demain parce que tu seras morte, je t'aurai tuée” (éducatrice) <u>Après, elle semblait regretter sa violence.</u> » (parents/infirmière)</p> <p>Langage stéréotypé : “des flots de paroles incessants, logorrhées “ (éducatrice)</p> <p>Phobie des chiens : “si bien qu'on renonce à sortir” (mère)</p> <p>Destruction d'objets : elle retourne le pavillon, tables, chaises, vous, tout (éducatrice)</p> <p>Troubles du sommeil</p>				
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> -à l'approche de ses règles -autres douleurs ? 	<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> Lorsqu'il y a du monde ou de l'agitation Dehors, elle est angoissée (parents) Dehors, elle est imbuvable (éducatrice) Naissance de deux nièces (mère) 	<p>Accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> -Manque d'activités -Ils la laissaient tranquille dans son lit (éducatrice) -« On nous a beaucoup analysé comme si c'était nous les malades » (parents) 	<p>Difficultés de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> -du mal à expliquer -ne supporte pas qu'on ne la comprenne pas
ACCOMPAGNEMENT		<p>Médication</p> <p>Elle a un traitement neuroleptique régulier et un traitement pour la thyroïde</p>	<p>Collaboration parents/professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> -beaucoup d'échanges -visites régulières des parents - soutien des parents culpabilisés de ne plus prendre leur fille au domicile -”quand ils [les parents] ont quelque chose à faire remonter, même négatif, ils le font remonter (éducatrice) 	<p>Prise en charge centralisée/vision pluridisciplinaire</p> <ul style="list-style-type: none"> - pour le PEI, synthèse médicale et éducative 	<p>Mise en place d'une éducation structurée</p> <ul style="list-style-type: none"> -formation des professionnels sur l'autisme - Coaching sur le terrain par le formateur -plannings journaliers qu'elle construit tous les matins -des temps de parole pour qu'elle se décharge -mise en place d'ateliers éducatifs, balades, loisirs qu'elle aime, sport - ses troubles du comportement sont une décharge qu'on l'envoie faire dehors
	RESULTATS	<p>Toujours des troubles du sommeil, mais elle dort pendant la journée</p>	<p>Réduction des troubles du comportement</p> <ul style="list-style-type: none"> - « les passages à l'acte sont devenus exceptionnels » 	<p>Ouverture aux autres</p> <ul style="list-style-type: none"> - elle peut partager un jeu - réduction du langage stéréotypé 	<p>Elle accepte les contraintes et avantages du planning qu'elle se définit le matin</p>
<p>CONCLUSION : Beaucoup de choses ont été mises en place apportant une nette réduction des troubles et une ouverture aux autres. La formation et le coaching du personnel, un dialogue soutenu avec la famille, le développement d'activités éducatives et de loisirs, une simplification du mode de communication et le fait que Wassilia soit actrice dans l'organisation de sa journée semble très efficace. Il est bien entendu difficile de faire la part de l'impact de chaque action mise en place... toutes convergent vers une adaptation de l'environnement aux difficultés de Wassilia.</p>					

Pistes d'actions recommandées

1- En cas de comportements-problèmes :

Recherchez en premier lieu une cause somatique. La douleur notamment est une des raisons majeures de la manifestation de troubles, particulièrement pour les personnes qui ne peuvent pas s'exprimer clairement. Deux éléments essentiels sur ce thème : les établissements doivent organiser une « veille collective » sur la douleur. Coopérer avec les familles est essentiel sur ce sujet intime.

2- Pour prévenir et mieux accompagner les troubles du comportement :

2.1- Mettre en place des aides à la communication adaptées à chaque résident accueilli; celles-ci contribuent grandement à la réduction des troubles du comportement. Elles peuvent permettre à la personne de s'exprimer ou de mieux comprendre son environnement, d'anticiper ce qui va se passer (aide à la prévisibilité), de lui faciliter l'attente, de mieux anticiper et comprendre les refus qui lui sont opposés, les frustrations, les changements, les séparations...

2.2- Evaluer les compétences et difficultés de chaque résident (cognitives, communicationnelle, socio-émotionnelle, ses caractéristiques cliniques et médicales (ne pas oublier les particularités sensorielles),

Connaitre ses préférences personnelles et besoins fondamentaux.

Objectiver et partager ces éléments permet d'inspirer l'accompagnement de ces personnes et de se coordonner. La bienveillance et l'intuition ne suffisent pas.

2.3- Mettre en actes un réel accordage et une co-construction de solutions entre familles et professionnels

2.4- Chercher à comprendre les causes des éventuels troubles du sommeil avec la famille, le médecin. Des outils existent pour vous aider.

2.5- Développer des activités (individuelles et collectives, physiques, éducatives, culturelles, de loisir...) **tenues et en accord avec les goûts, le rythme, le choix de chaque résident accueilli** et cela à partir d'une **évaluation objective.**

2.6- Promouvoir dans les établissements des formations à l'approche des « comportements problèmes » ainsi qu'à la mise en œuvre coordonnées d'une **éducation structurée.**

2.7-Recourir à des intervenants extérieurs (formateurs, coach, équipes mobiles...).

2.8- Remettre en cause très régulièrement les traitements psychotropes mis en place contre les comportements-problèmes **dans l'optique de baisse thérapeutique.** Leur présence ne peut-être une solution satisfaisante. Elle est à éviter en solution de première intention car elle rend moins lisible encore le processus de production du comportement-problème. Au-delà de 3 mois, leur efficacité n'est pas démontrée scientifiquement.

2.9- Mettre en place des **indicateurs de « santé de l'établissement »** par une évaluation annuelle de l'accompagnement par les professionnels et les résidents ou leurs représentants sur la base des thèmes des recommandations prioritaires ci-dessus.

2.10- Développer l'accompagnement du corps : Celui-ci est notre media à tous pour l'imprégnation et l'appropriation de tout ce que nous découvrons, apprenons et vivons ; chez la personne handicapée ce corps est malheureusement peu mobilisé et aurait grand besoin de l'être.

2.11- Mutualiser les expériences entre établissements, entre parents et professionnels sur les difficultés rencontrées et ce que chacun a mis en œuvre avec plus ou moins de succès.

3- Sur le plan politique :

3.1- Faire évoluer la formation initiale des futurs professionnels du médico-social (équipe éducative, paramédicaux et soignants) en intégrant des modules sur le handicap (accompagnement et soin) ; cette recommandation est bien évidemment aussi valable pour les futurs professionnels de santé.

3.2- Faciliter l'accès des parents aux formations.

3.3- Créer des petites équipes pluridisciplinaires mobiles, pouvant intervenir de manière ponctuelle dans des situations de crise, en travaillant sur les lieux mêmes de ces crises. Ces équipes permettraient aux professionnels (et aux parents) d'un établissement de prendre le recul nécessaire et de s'approprier de nouvelles ressources utiles ; elles permettraient aussi d'accompagner un processus de changement.

Réseau-Lucioles
Contact : Jean-Marie Lacau
45 quai Charles de Gaulle – 69006 Lyon
Email : jm.lacau@reseau-lucioles.org
Site internet : www.reseau-lucioles.org

Avec le soutien de la

