



Pôle Adultes du Haut-Rhin
Centre de Ressources Autisme Région Alsace

Compte-rendu

de la réunion inter-établissements

du 1er février 2008

au Centre hospitalier de Rouffach

Secrétariat :

Valérie ADOR

Tél. : 03.89.24.99.23

Fax : 03.89.23.11.01

secrétariat68@cra-alsace.com

FAMILLES – L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC ET TRAJECTOIRE DE VIE

Equipe pluridisciplinaire :

Tél. : 03.89.20.11.98

cra68@cra-alsace.com

Praticiens Hospitaliers :

Dr Christian SCHAAL, psychiatre

Dr Ayman MURAD, psychiatre

Psychologues :

Ann-Sylvie MAN

Aurélie FRITSCH

Eric BIZET

Infirmière :

Gisèle FRANCESCON-ROTA

Aide-Soignante :

Valérie WILHELM

Psychomotricienne :

Anne-Laure EMERIT

Le thème de cette réunion fait suite à la réunion précédente. Mme le Dr. Oberlin (CH Rouffach) ouvre le débat en évoquant les différentes manières d'annoncer un diagnostic, de le recevoir et les effets pour chacune des parties, à partir de son expérience en hôpital de jour pour enfants. En effet, elle souligne qu'il ne suffit pas de dire, il faut également recevoir, entendre. Actuellement la démarche est facilitée par le fait que les familles ont souvent consulté internet et différents ouvrages, et un bout de chemin a donc déjà été fait vers l'acceptation du diagnostic. Les difficultés se manifestent davantage lorsque les familles ont été poussées à obtenir un diagnostic, par exemple par l'établissement scolaire.

Les cas les plus difficiles semblent concerner les très jeunes enfants, lorsqu'il existe des éléments en faveur d'un diagnostic d'autisme, ou lorsque l'enfant est dit « à risque » d'autisme, mais qu'aucune certitude ne peut être évoquée.

Une autre difficulté concerne la dimension du déni des troubles.

Dans l'ensemble, les difficultés de l'annonce du diagnostic peuvent se résumer à deux situations :

- lorsqu'il n'y a pas de certitude
- lorsque le diagnostic est sûr mais qu'il n'est pas entendu par la famille.

A contrario, les cas les moins difficiles sont ceux où les troubles sont avérés.

Lors de l'annonce, il est important que les deux parents soient présents, et ils sont invités à revenir autant que nécessaire pour poser toutes leurs questions.

Mme le Dr. Paccalin enchaîne sur cette introduction en précisant qu'il y a autant d'annonces que de familles, chaque situation étant différente. Les situations qui lui semblent les plus difficiles à annoncer sont les formes intermédiaires. Lorsqu'un enfant est suivi par la même équipe que celle qui fait le diagnostic, cela laisse du temps pour aborder les différentes questions et pour que la famille accepte l'enfant tel qu'il est. Il y a en réalité trois partenaires qui entrent en ligne de compte : la famille, l'école, l'institution – dans chacun de ces lieux, l'enfant présente des comportements différents et c'est ainsi que l'annonce du diagnostic n'est plus un moment mais un parcours.



Pôle Adultes du Haut-Rhin

Centre de Ressources Autisme Région Alsace

Ce parcours implique donc d'accompagner la souffrance de tous, y compris de la fratrie. Celle-ci a des interrogations auxquelles on ne répondait pas autrefois.

Dans ce parcours, il est question du rôle d'un Centre de Ressources Autisme, qui est un lieu d'évaluation et non d'accompagnement. Le rôle d'un CRA consiste à mettre du lien, également dans le diagnostic car un diagnostic n'a de sens tout seul, il doit constituer une ouverture vers autre chose. Le diagnostic permet souvent de rétablir le lien entre une famille et un établissement par le biais de l'évaluation et il déclenche ainsi une dynamique qui assure la cohérence dans la trajectoire chaotique de l'enfant.

La question du diagnostic amène les participants à préciser la distinction entre évaluation diagnostique et évaluation fonctionnelle. Le diagnostic est médical et il implique des examens devant par exemple éliminer un tableau neurologique. L'évaluation fonctionnelle permet de mettre en évidence les compétences et d'améliorer la qualité de vie de la personne concernée. L'évaluation diagnostique associée à une évaluation fonctionnelle permettra d'évaluer aussi bien les compétences que les traits autistiques et les comorbidités éventuelles (pour lesquelles il s'agira de faire appel à d'autres spécialistes).

Par ailleurs, l'évaluation diagnostique n'est en général faite qu'une seule fois alors que l'évaluation fonctionnelle peut être renouvelée régulièrement, notamment dans le cadre de la réévaluation d'un projet de soin ou projet individuel. Il est à noter également que l'évaluation diagnostique ne permet pas toujours d'avancer au niveau de la prise en charge. Ceci est illustré par le diagnostic de l'X fragile, pour lequel il existe un dépistage spécifique : celui-ci précise le trouble mais ne donne aucune piste pour la prise en charge.

Ainsi les évaluations diagnostiques et fonctionnelles mettent en jeu des savoirs différents :

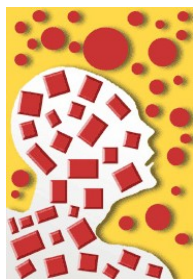
- dans l'évaluation fonctionnelle : un savoir qui aide à la prise en charge
- dans l'évaluation diagnostique : un savoir qui identifie quelque chose de flou, qui permet qu'on se confronte à quelque chose de précis.

Les échanges se poursuivent autour de l'annonce d'un diagnostic incertain: le « je ne sais pas » est très difficile à entendre, les familles pensent qu'on leur cache quelque chose. Lorsqu'on ne sait pas complètement, il importe de donner des pistes, d'émettre des hypothèses et expliquer pourquoi on fait ces hypothèses.

Une autre question qui a été abordée concerne la culpabilité des parents, avec le constat que la situation est différente selon qu'il s'agit d'enfants ou d'adultes.

La réunion aborde aussi certains aspects institutionnels en évoquant notamment l'importance de l'anamnèse institutionnelle : qu'est-ce qu'il s'est passé avant l'arrivée de l'enfant ou de l'adulte en institution ? On rencontre en effet de grandes difficultés au niveau de la transmission des dossiers et toute la démarche d'admission en institution serait à revoir dès lors qu'il y a un changement d'établissement. Il est proposé que les parents soient le fil rouge de la trajectoire. Pour ce faire, il faudrait acquérir une culture de l'écrit. C'est là une question délicate dans la mesure où il s'agit de déterminer ce que l'on peut écrire et ce que l'on ne peut pas écrire dans un dossier. En établissement médico-social, l'écrit consiste avant tout en un protocole éducatif. En psychiatrie, l'écrit est de l'ordre du ressenti, c'est très subjectif.

L'établissement St-André évoque les difficultés avec les admissions d'enfants âgés de 13-15 ans, qui sont des placements judiciaires ou qui présentent d'importants troubles du comportement. Dans ces cas



Pôle Adultes du Haut-Rhin

Centre de Ressources Autisme Région Alsace

les familles retardent l'arrivée en institution, ce qui pose la question de la continuité et de la cohérence de la prise en charge. Plus l'enfant est déficitaire, plus il faut de l'écrit dans les dossiers.

PROCHAINE RÉUNION: VENDREDI 23 MAI 2008
IME LES TOURNESOLS
SAINTE-MARIE-AUX-MINES
14H-16H30

THEME : LE PROTOCOLE DE MISE AU CALME