

Une unité de soins à temps partiel (Paris), ouverte en septembre 1997

Dominique Amy Conférence à Montréal en Octobre 1997.

Les lignes qui vont suivre concernent une Unité de Soins à Temps Partiel (USTP) créée peu de temps auparavant et dont la naissance faisait suite à des formations aux stratégies éducatives. Formations dont avait bénéficié toute une petite équipe : psychologue, pédopsychiatre, orthophonistes, psychomotricienne, éducatrice et infirmière. Nous en avons communiqué l'intérêt à notre médecin chef qui avait accepté le projet de cette petite structure.

Nous tenons à préciser que tous les professionnels concernés avaient, par ailleurs, une formation psychanalytique

Le travail que nous accomplissons dans cette Unité, est donc le fruit d'une réflexion allant dans le sens d'une prise en charge psycho-éducative des enfants autistes

Il est bien évident que le temps partiel que nous leur proposons serait insuffisant pour des enfants plus âgés ou des adolescents mais les objectifs qui sont les nôtres restent tout à fait similaires.

C'est le cadre général de notre secteur de pédopsychiatrie qui nous a amenés à réfléchir autour de cette structure car, à l'issue d'un travail intensif de prévention concernant la petite enfance, nous avons vu arriver à notre consultation, de très jeunes enfants voire même des nourrissons. Nourrissons plus spécifiquement accueillis par l'une de nos collègues ayant suivi la formation à l'observation des bébés en famille.

L'ensemble des consultants du service : pédopsychiatres et psychologues sont donc, depuis un certain temps, confrontés à des pathologies lourdes sur lesquelles il est maintenant possible de réagir beaucoup plus précocement. Certaines de ces pathologies nous ont amenés à repenser les projets que nous pouvions proposer à des enfants aussi jeunes et à leur famille et c'est ainsi que nous est venue l'idée d'une certaine forme d'accueil intensif à temps partiel qui a ouvert ses portes récemment.

Cet accueil s'adresse à des enfants de deux à quatre ans, souffrant de troubles importants du lien et de la communication, d'une non émergence ou d'une émergence très pauvre du langage, d'angoisses très archaïques, très pénalisantes par leur intensité et associées à des troubles cognitifs. Troubles leur rendant difficile voire impossible, en particulier dans le moment où nous les recevons, de construire une quelconque relation entre les objets, l'image de ces objets et leurs signifiants.

Cette unité à temps partiel, trois matinées par semaine, est articulée avec un temps d'accueil dans une structure pour enfants tout venants : crèche, halte-garderie, jardin d'enfants, école maternelle. Cette intégration a été notre plus grand souci car, autant elle nous semble indispensable pour des enfants aussi jeunes qui peuvent largement bénéficier du bain de langage et d'activités que proposent ces établissements, autant elle se révèle difficilement adaptée sans l'accompagnement d'une ou d'un auxiliaire d'intégration. Or, ces auxiliaires restent à ce jour denrée rare, voire inexistante en région parisienne.

Dans le but de proposer à ces enfants un programme équilibré et individualisé, toute l'équipe s'est formée au programme Teacch : stratégies éducatives et communication alternative et augmentative.

C'est ainsi que nous avons été amenés à réfléchir à la question suivante: comment articuler ensemble ce que nous pensons être les trois axes indispensables du travail de soins auprès des enfants autistes et de leur famille, à savoir : l'axe éducatif, l'axe psychomoteur et l'axe psychothérapeutique.

Nous avons donc élaboré un projet qui a donné lieu à des discussions passionnées autour de la notion de soin. Notion qui reste pour nous le noyau, l'axe fondamental du suivi de ces enfants et qui peut être la source de bien des ambiguïtés. J'y reviendrai en fin de cette courte présentation.

Pour cette structure à temps partiel qui concerne un groupe de quatre enfants accueillis pour une durée maximum de deux ans (nous n'avons ni le lieu ni un personnel suffisant pour recevoir plus d'enfants) nous avons donc travaillé le cadre et le contenu du cadre.

Quelques mots sur le cadre lui-même :

Il se situe dans un contexte très polyphonique, c'est-à-dire que nous le pensons comme un vrai travail de réseau qui s'articule entre l'intérieur et l'extérieur de l'institution.

À l'intérieur de l'institution, il y a le consultant de la famille, le psychiatre responsable de toutes les unités de l'hôpital de jour, la psychologue responsable du fonctionnement clinique de cette unité spécifique (rôle que j'assume actuellement)*, l'équipe infirmière et éducative (une infirmière et une éducatrice spécialisée) une psychomotricienne, deux orthophonistes et une assistante sociale du Service.

À l'extérieur de l'Institution, il y a le référent qui nous a adressé l'enfant, la structure qui va l'accueillir en complémentarité, les lieux d'activité spécifique proposés le plus souvent par les parents : musique, sport, dessin...les accueils de vacances et les services hospitaliers de pédiatrie ou de pédopsychiatrie lors d'hospitalisations ou d'exams spécifiques. Parfois, pour certaines situations, les services sociaux de Mairie et d'Aide à l'enfance doivent être associés à notre projet.

Il est clair que la place des parents se situe à l'intérieur et à l'extérieur de notre Unité, elle fait partie du réseau dans son ensemble.

Le maintien de ce cadre en réseau est difficile car il concerne parfois beaucoup de monde et pourtant nous le pensons indispensable pour éviter des contradictions ou des dispersions regrettables.

Son danger le plus grand est l'empiètement. Si le psychothérapeute se met à faire de l'éducatif, l'assistante sociale, des consultations psychiatriques, l'éducatrice ou l'infirmière, des interprétations sauvages et la crèche ou l'école maternelle de la clinique, la polyphonie souhaitée devient de la cacophonie. La synergie souhaitée aboutit à un ensemble d'énergies gaspillées et finalement à l'échec du suivi de l'enfant. Nous connaissons tous ces risques de dérapage et nous savons combien ils demandent de vigilance.

Néanmoins, nous pensons, et notre expérience à l'hôpital de jour en témoigne, que c'est par la circulation des informations, par la mise en commun des observations, par le respect du cadre et l'articulation des compétences que passent les soins et la bonne évolution des projets. Cela doit être travaillé dès le début de la prise en charge puis de l'élaboration d'un projet individuel.

Abordons à présent le contenu du cadre.

En ce qui concerne les parents :

L'intégration de leur enfant dans notre unité ne vient qu'après que le diagnostic ait été posé et accepté par eux. Ceci se passe à la suite d'un temps plus ou moins long et douloureux d'observations, d'entretiens et d'évaluations standardisées.

Lorsque le projet leur est proposé, nous les y associons pleinement.

Ils sont donc en relation très étroite, à la fois verbale et écrite (cahier de liaison ou autre) avec les soignants. Nous avons l'exigence qu'ils prennent en charge eux-mêmes au minimum un accompagnement par semaine. Par ailleurs, ils sont reçus par la psychologue, toutes les trois semaines (ou plus si nécessaire) pour des entretiens libres où ils peuvent aborder tout ce qui les concerne : leurs sentiments de culpabilité ou d'incapacité, leur lassitude, leur découragement, leurs moments de colère voire même, dans certains cas, leurs désirs que tout cela finisse. Mais aussi leur plaisir lorsqu'ils constatent des améliorations et toutes les questions qu'ils se posent sur les comportements de l'enfant et sur comment y réagir. Parfois certaines réactions nouvelles leur semblent difficilement compréhensibles voire complètement incompréhensibles. Nous devons alors y réfléchir ensemble. Nous devons aussi travailler le cadre et les limites qu'ils proposent à leur enfant afin d'œuvrer, eux et nous, dans le même sens. Nous devons enfin et très souvent les rassurer sur ce qu'ils croient être des régressions (colères ou larmes) alors qu'au contraire ces manifestations peuvent constituer un progrès témoignant d'une plus grande prise en compte de la réalité.

Si notre projet leur semble difficilement adaptable chez eux, nous pouvons leur proposer des visites à domicile qui sont souvent plus fructueuses que de longues explications. Nous pouvons ainsi mieux leur montrer comment gérer ce projet individuel dans leur cadre de vie. Et nous-mêmes pouvons souvent, connaissant ce cadre de vie, apporter des modifications à notre projet.

Le médecin responsable de l'hôpital de jour les reçoit lorsqu'il est nécessaire de faire avec eux le point sur l'évolution du projet, lorsqu'une médication s'avère nécessaire dans des cas d'insomnie ou d'agitation tenaces et épuisantes pour les parents ou lorsque naissent certains points de friction ou d'interrogation à la suite d'exams hospitaliers pratiqués à sa demande.

Les personnes accueillant individuellement l'enfant : psychothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, reçoivent les parents à leur demande ou si eux-mêmes jugent que ceux-ci ont besoin de mieux comprendre quel type de travail ils proposent à l'enfant. Parfois même il peut être utile que les parents assistent à certaines de ces séances.

Cette organisation globale fait partie du contrat d'intégration de l'enfant dans notre unité. Certains parents y trouvent, au début, une lourdeur par rapport à leurs emplois du temps, mais très vite ils en mesurent le bénéfice, et cela évite bien des dérapages.

En ce qui concerne l'enfant :

Une fois posé le diagnostic, nous proposons, à la demande du consultant, un PEPr (Profil Psycho – Educatif révisé) qui est pratiqué en présence de l'un ou des deux parents et de l'un des soignants. Ce PEPr est pour nous une confirmation du bien fondé de la prise en charge que nous proposons et de la mise en chantier d'un PEI (projet éducatif individualisé).

Les matinées :

Après un moment d'accueil libre que le Professeur Hochmann définirait comme un temps de « maternage symbolique » où se jouent le partage, l'autonomie, le relationnel et en fait tout ce qui permet à l'enfant d'aborder le pré-symbolique – ces matinées sont articulées en trois temps bien définis et structurés :

Un temps éducatif auquel participent l'infirmière, l'éducatrice et l'un des orthophonistes. Chaque enfant a sa table et il lui est proposé des activités qu'il peut accomplir avec puis sans aide.

Des temps plus régressifs et expressifs : terre, peinture, bains, collages ou rythmes en atelier et à définir selon les capacités et les intérêts des enfants du groupe ;

Un temps de psychomotricité essentiellement consacré à leur faire prendre conscience de leur existence psycho-corporelle, de leurs capacités motrices et à les aider à mieux gérer les espaces et les temps.

Au milieu de la matinée nous leur proposons une collation où nous travaillons les pointages et les choix et plusieurs fois dans la matinée ils sont accompagnés aux toilettes. Moment bien difficile pour certains et qui nécessite de notre part une réflexion très approfondie. Car chacun d'eux vit ce temps de façon différente et c'est à nous de trouver la solution pour les aider à dépasser leur indifférence ou leurs anxiétés.

Enfin, si le temps s'y prête, il y a des moments à l'extérieur : activités de cour ou de jardin public : balançoire, toboggan, etc., des courses d'alimentation et la piscine. Toutes ces activités qui les mènent hors de l'établissement viennent rompre un rituel qui, hélas, s'inscrit vite dans leur fonctionnement.

Il va de soi que tout leur est proposé à la fois verbalement et à l'aide de gestes, de pictogrammes ou d'objets lorsqu'ils n'en sont pas encore à une compréhension du sens des images.

À ces trois matinées viennent s'ajouter les temps individuels dont j'ai déjà parlé.

Pour conclure cet exposé concernant notre Unité de Soins à Temps Partiel, nous souhaitons revenir sur la notion de soins. Nous avons dit, en commençant cette présentation, que nous avons envisagé le travail avec ces enfants sous trois axes : l'éducatif, le psychomoteur et le psychothérapeutique. Selon nous tout ceci relève du soin. Cette optique du soin a donné lieu à des débats passionnés dans l'équipe soignante, débats qui nous ont amené à réfléchir sur les conflits qui se perpétuent entre certaines associations de parents et les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile.

Nous le savons bien, pour certaines familles, la psychiatrie et la psychothérapie analytique restent de l'anti-soin. Pour elles, cela ne peut que signifier absence de prise en charge éducative, croyance que la psychanalyse peut tout et attente chez ces enfants de l'émergence du désir.

Nous savons aujourd'hui que le premier désir de ces enfants, celui qu'ils nous montrent, est que rien ne bouge, que rien ne change parce que tout changement leur est difficilement compréhensible et qu'il peut être vécu par eux comme une véritable catastrophe. Pour nous le soin c'est de lutter contre l'immuable. Mais ne nous voilons pas la face : certaines équipes, à une certaine époque, sont tombées dans ce piège mortel de l'attente de l'émergence du désir.

Aujourd'hui les choses ont changé et si nous ne voulons pas que se ferment nos portes, il nous faut convaincre ces mêmes parents (et avant tout nous-mêmes) que le soin est dans tout et non pas un axe isolé comme nous le disions au début de cette communication de façon un peu provocatrice. Il ne doit ni diviser ni exclure certains paramètres au profit des autres. Si le potentiel éducatif est à rechercher et à travailler à fond, on ne peut pas faire abstraction de l'inconscient de ces enfants car il existe néanmoins, comme chez tout être humain. Cependant, pour des raisons qui nous restent à ce jour inconnues, le lien et la communication n'émergent pas spontanément chez eux mettant ainsi en péril le circuit pulsionnel et la structuration de l'appareil psychique.. L'émergence du préconscient reste bloquée et l'inconscient demeure un réservoir isolé d'énergies non organisées.

Si l'on ne veut pas que ces enfants se chronicisent ou se robotisent, on doit articuler ensemble comme on le ferait pour n'importe quel enfant, les paramètres de leur monde interne et externe. Nous pourrions dire alors que le soin est à la fois dans nos exigences éducatives, dans notre compréhension de leurs angoisses, dans notre rêverie, dans nos projets et finalement, sans tomber dans le piège de l'empiètement, dans la mise en commun de nos approches conjuguées.