Table ronde entre différents professionnels
Journée internationale du syndrome d'Angelman du 15 février 2017

Introduction :

Personnes présentes :

-1 éducatrice
- 1 ergothérapeute
- 1 infirmière
- 5 AMP
- 1 prof de sport spécialisée

Il s'agissait d'une équipe d'un seul établissement accueillant des enfants de 6 à 20 ans, voire plus.
Cette équipe reçoit et a reçu fréquemment des enfants porteurs du syndrome d'Angelman. Aujourd'hui, il y a 2 personnes (1 garçon de 10 ans et une jeune de 17 ans).

J'ai présenté le powerpoint de l'AFSA.
Puis j'avais noté les différents domaines abordés quand un professionnel s'occupe d'une personne porteuse du syndrome d'Angelman. Et chacun faisait ses commentaires concernant chaque domaine.

Au niveau moteur :
L'équipe ne semble pas génée par les difficultés motrices des jeunes porteurs du SA. Beaucoup sont en fauteuil et en coque.

Au niveau sensoriel :
Beaucoup de questions concernant leur agitation motrice.
Beaucoup de confusions entre troubles du comportements et problèmes sensoriels.
Ces jeunes tirent les cheveux : est-ce que l'agressivité ou juste un besoin de sensations fortes ?

Au niveau oralité/déglutition :
L'équipe est démunie face au bavage.
J'ai donné quelques astuces.
Beaucoup de jeunes mangent mixé avec eau gélifiée.

Au niveau médical :
Les troubles du sommeil ne sont pas importants.
L'épilepsie est traitée.
Ils bénéficient d'un traitement neuroleptique.

Ils sont tous traités pour RGO. Une AMP s'interroge sur ce traitement que l'on donne sans vraiment savoir s'il existe encore un RGO.
L'infirmière lui répond que c'est le protocole, il faut donner ce traitement au long cours car il existe des risques inflammatoires.

Au niveau communication :
Une orthophoniste intervient depuis peu.
Sinon c'était l'éducatrice qui abordait ce domaine.
Elle dit ne pas avoir réussi à instaurer une CAA pour les jeunes porteurs du SA dont elle s'est occupée. On se questionne pourquoi ?
Est-ce le matériel, papier brillant ?
Est-ce le support ?
Est-ce la modélisation ?
Ou les compétences clés ?
Le point sera fait avec l'orthophoniste.
L'IME vient d'investir dans des Ipad.
L'ergothérapeute ne sait pas quelles applications y mettre. Les jeunes n'arrêtent pas de changer les « apps ».
Je fais référence aux vidéos réalisées pour la JISA 2016 par Mathilde Suc-Mella.

Au niveau cognitif :
Les jeunes porteurs du SA n'ont pas de temps spécifique pour les apprentissages cognitifs.
Il manque d'effectif au niveau du personnel et notamment d'un instituteur spécialisé.
Je leur explique que l'AFSA propose une formation sur les compétences intellectuelles des jeunes porteurs du SA.
Formation à laquelle, j'ai participé.
Je leur cite des exemples d'activités cognitives : encastrements, reconnaissance visuelle, tri…..

Domaine éducatif/autonomie :
L'équipe est d'accord à l'unanimité que ce domaine est le plus touché et le plus difficile à gérer.
Aucun jeune n'est parfaitement autonome.
La plus grande (17 ans) a besoin d'aide pour piquer les aliments dans son assiette.
Elle est propre la journée mais pas la nuit.
L'habillage et le déshabillage est compliqué.
Le personnel ne sait pas bien gérer le comportement qu'il appelle « d'opposition » des jeunes porteurs du SA.
Souvent, ils sont dans le refus de faire et pourquoi ?
Il définit ces jeunes comme des personnes très possessives. A priori, surtout les jeunes adultes et les adolescents ont du mal à partager leur « éducateur » !

J'avoue qu'ici, je n'ai pas pu répondre.
J'ai orienté vers des réponses par exclusion. Pourquoi ce jeune a ce type de comportement ?

- Est-ce une difficulté sensorielle ?
- Est-ce un problème de compréhension ?
- est-ce …… ?

Je n'ai aucune expérience chez les adolescents et jeunes adultes porteurs du SA.

Travail en réseau :

Je voulais savoir comment l'équipe présente travaillait avec les autres professionnels (soit des précédents IME ou libéraux) et avec les familles.
Tous se plaignent de n'avoir aucune information concernant les interventions antérieures. Ils ne savent pas ce qui a été déjà proposé au jeune.
Si cela est le cas, ce n'est pas transmis à l'équipe.
L'équipe a très peu de liens thérapeutiques avec les familles. Cet établissement propose un temps très important au niveau internat et les jeunes y viennent pour laisser du répit aux parents.
Le projet principal n'est pas ici l'alliance thérapeutique.

Conclusion :

Cette table ronde a été très agréable et enrichissante.
Pour moi, elle a montré que le travail en réseau est difficile, que les soins apportés aux jeunes porteurs du SA ne correspondent pas à ceux que j'imaginais……
J'ai été agréablement surprise par l'engouement de cette équipe particulièrement mais aussi par de nombreux autres professionnels.
Beaucoup n'ont pas pu se libérer ce mercredi 15 février.

Pour l'équipe, il manquait d'autres professionnels (éducateurs, AMP, ergothérapeutes…..) pour échanger sur leurs bonnes pratiques.
Toute l'équipe était ravie de cet échange et était réceptive à tout ce que je pouvais dire ou leur donner comme documentation.
Le jour même, je leur ai transmis le tableau de P. Gracia sur le syndrome d'Angelman, la plaquette de l'AFSA.
Puis, je leur ai adressé le lien du livret numérique ainsi que les vidéos sur l'Ipad.

Une nouvelle table ronde est prévue le 7 juin 2017 avec tous les autres professionnels qui n'ont pas pu venir (orthophonistes, ergothérapeutes, médecins et d'autres établissements…) mais aussi avec cette équipe qui souhaite encore partager !

L'AFSA a encore de quoi faire !