

## **L'aider face à l'attente (8 témoignages)**

### **Comment manifeste-t-il sa difficulté ?**

- Colère
- Impatience
- Agitation
- Cris
- Automutilation
- Destruction d'objets : jets d'objets, vêtements déchirés, chaises renversées,
- Grosses pulsions sexuelles
- Agressivité : tape, pousse
- Silence et expression de tristesse
- agitation, "râleries", automutilation

### **Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?**

- Annonce de l'arrêt d'une activité dans un laps de temps non compréhensible
- Demande d'attendre
- Attente avant un départ, attente d'un transport
- Annonce de l'arrivée de la mère
- Attente de son plat à table sans se lever
- Rester à table pendant le service
- Frustration, impossibilité de se faire comprendre
- Quitter le domicile familial : retour à la MAS, consultations médicales, restaurant
- Changement des professionnels à la MAS ou à la maison
- attente avant un rendez-vous médical, longs trajets en voiture...

### **Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?**

- Faire sonner le téléphone portable à l'heure voulue
- Utilisation du Time-Timer
- Ne pas avertir de la venue des parents
- Le laisser se soulager dans la chambre
- Accompagnement dans des jeux
- Si besoin, traitement médical prévu
- Minuteur dans la chambre du résident pour rejoindre les autres résidents déjà à table
- Ne rien dire par avance, uniquement parler de l'instant présent
- Contention légère (assis sur les genoux des parents, bras croisés) avec paroles réconfortantes
- Expliquer la situation avec des mots simples
- Chansons

### **Quels résultats avez-vous obtenus ?**

- Accepte la demande et arrête l'activité à la sonnerie du téléphone
- Attention focalisée sur le time timer et non plus sur l'objet attendu (personne, véhicule...)
- Se pose, obéit pour aller dans la chambre, dessine et fait des jeux
- Reste assis mais durée du time timer à bien évaluer, sinon catastrophe
- Mange vite mais sereinement
- Aller et retour des vacances tranquilles
- Crise évitée
- Meilleure écoute
- Arrêt des stéréotypies et comportements perturbateurs

## Les 8 témoignages

### **Laurence, maman d'un fils de 18 ans, Syndrome Angelman**

*Comment manifeste-t-il sa difficulté ?*

Il se met **en colère**. Par exemple, si on lui dit « tu arrêtes l'ordi dans un quart d'heure, dans une heure, dans un moment ... ». Une heure, cela ne signifie rien pour lui.

*Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?*

Mon fils de 18 ans est en difficultés quand on lui demande d'attendre, il **n'a pas la notion du temps**.

*Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?*

Je lui mets mon **téléphone portable à sonner à l'heure voulue**

*Quels résultats avez-vous obtenus ?*

Il **accepte la demande**, ne crie plus quand il faut éteindre l'ordi, et même, c'est déjà arrivé qu'il se lève à la sonnerie pour aller faire autre chose.

### **Éric, chef de service au sujet d'un résident, autisme profond avec versant déficitaire marqué.**

*Comment manifeste-t-il sa difficulté ?*

**Impatience, agitation, cris, automutilation...**

*Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?*

Attente **avant départ**, attente d'un **transport**

*Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?*

Utilisation du **Time-Timer**

*Quels résultats avez-vous obtenus ?*

Le sujet **se focalise sur la partie rouge du Time-Timer qui diminue** au fur et à mesure du temps qui passe. Cette focalisation permet au sujet de **détourner son attention** de l'objet attendu (personne, véhicule...)

## **Pascale, Educatrice coordinatrice, au sujet d'un résident, diagnostic de psychose**

*Comment manifeste-t-il sa difficulté ?*

**Petites violences**, jette des objets en l'air, déchire ses propres vêtements, montre son instabilité en se levant précipitamment de sa chaise, peut s'échapper et partir seul renverser les chaises de la grande salle en un temps record alors qu'en général il est très près de l'éducateur.

*Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?*

Des situations d'attente, ou bien lorsqu'on dit devant lui que **sa maman va venir** (du coup on ne le lui dit plus), sinon nous nous sommes aperçus qu'il avait de grosses pulsions sexuelles, et on peut l'inviter à aller un moment dans sa chambre pour se soulager. Dort peu, file dans la chambre de ses camarades pour déchirer...

*Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?*

Après de nombreux tâtonnements, tout d'abord, nous avons vu qu'il **ne fallait pas l'avertir lorsque sa maman allait venir.....** Ensuite, car ces comportements ont lieu régulièrement l'inviter à **aller se soulager dans sa chambre**, puis, enfin, nous **nous mettons à ses côtés avec des jeux que nous avons inventés** pour nos résidents, et nous l'accompagnons dans leur réalisation. Nous donnons, **si besoin, le traitement médical prévu** dans ces cas. Nous avons dû être créatifs dans la relation pour trouver des éléments de réponse. Nous lui avons acheté des draps indéchirables, et pour éviter qu'il se promène la nuit dans la chambre de ses camarades et tout leur déchirer, nous avons simplement posé une bouteille vide et un peu aplatie sur la clenche....s'il sort, la bouteille tombe ce qui provoque un léger bruit. C'est suffisant pour prévenir le veilleur...

*Quels résultats avez-vous obtenus ?*

Notre résident se pose, son esprit " change de sujet", il obéit lorsque nous l'invitons à aller dans sa chambre, il se met à dessiner et dessine même très joliment avec des ronds de toutes les couleurs, nous lui présentons des jeux simples qu'il exécute...

## **Isabelle, maman d'un fils, autiste non verbal**

*Comment manifeste-t-il sa difficulté ?*

**Il tape**

*Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?*

Lorsque l'on lui demande **d'attendre son plat à table sans se lever**

*Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?*

**Timer**

*Quels résultats avez-vous obtenus ?*

Il **accepte de rester assis** mais il faut bien prévoir la durée car si le timer sonne et que cela n'arrive pas ..... Catastrophe !

### **Sophie, diététicienne, au sujet d'un résident polyhandicapé**

*Comment manifeste-t-il sa difficulté ?*

Par une agitation **pendant le repas**, parfois des jets de vaisselle, une **impossibilité de rester assis**.

*Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?*

La difficulté se pose au moment du repas où le service se fait à table avec **service étalé sur 30 mn**, ce qui reste long pour le patient évoqué !

*Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?*

Mise en place d'un **minuteur dans la chambre du résident** : quand la sonnerie "sonne" le résident arrive en salle à manger rejoindre les autres qui ont déjà commencé leur repas !

*Quels résultats avez-vous obtenus ?*

Il mange certes vite !!! Mais il est **concentré sur son repas**, il mange tout, ne se lève plus et ne perturbe pas l'entourage !!! Tout le monde mange sereinement

### **Sandra, maman d'un enfant polyhandicapé, non verbal et non marchant**

*Comment manifeste-t-il sa difficulté ?*

**Agitation, "râleries", automutilation**

*Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?*

Attente **avant RDV médical, longs trajets en voiture...**

*Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?*

Je **chante des chansons** !

*Quels résultats avez-vous obtenus ?*

Dès que je chante, mon fils **arrête ses stéréotypies et comportements perturbateurs**. Il **est dans l'écoute** et l'échange, souriant, a l'impression qu'on s'occupe de lui.

## Elisabeth, une maman d'un garçon, autiste non verbal

*Comment manifeste-t-il sa difficulté ?*

**Si l'événement attendu ne vient pas, on sent que la tension monte**, il commence par **jeter quelques objets**, le regard n'est plus présent, devient sombre. Il peut **pousser quelqu'un puis il explose** et déploie une force extraordinaire pour tout jeter ou casser ; il est nécessaire d'arriver à le contenir, parfois à 3.

*Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?*

Attente, frustration, **impossibilité de se faire comprendre**

*Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?*

Par rapport à l'attente (départ en vacances ou fin de vacances par exemple), nous sommes très attentifs à **ne rien lui dire par avance** : on se contente de lui dire l'instant présent : je range, je suis en train de faire ma valise, je fais du ménage, je charge la voiture et **quand on voit que le moment du départ est tout proche : on met le time-timer** ou on lui conseille d'aller dans la voiture parce qu'on va partir.

Par ailleurs, d'une manière générale, au quotidien, quand on sent que la tension monte, **on le contient légèrement** (on l'assoit sur nos genoux les bras croisés sur la poitrine pendant quelques minutes : il se laisse faire volontiers car il sent que cela le soulage) en lui expliquant qu'il sent bien qu'il commence à chauffer et qu'il faut qu'il reste avec nous : on lui dit de poser son index sur sa tempe droite et de se dire : « je suis capable de me maîtriser », on lui explique que c'est à lui de résister et qu'il peut décider de ne pas exploser, qu'on lui fait confiance car maintenant il sent ce qui se passe en lui. **Le ton doit être très doux, tranquille et rassurant** ; et si l'on est deux, celui qui ne le contient pas essaye de récupérer son regard et accompagne l'index sur la tempe si besoin ; On lui répète à plusieurs reprises : « je suis capable de me maîtriser si je le décide ». Généralement la tension redescend et du coup on le "libère" en le félicitant beaucoup de ce contrôle qu'il a sur lui-même et d'avoir évité l'explosion qui le met si mal.

Ceci nécessite d'être très attentif et de ne pas le laisser dériver sans intervenir.

Si cela ne suffit pas, on fait appel à la **camisole chimique** (2 comprimés de Tercian)

*Quels résultats avez-vous obtenus ?*

**Sur" l'appel à lui-même", à chaque fois, nous avons évité la crise.** Cela nous satisfait beaucoup car nous lui redonnons sa dignité, nous lui expliquons combien nous lui faisons confiance et nous le rassurons car nous avons conscience de l'anxiété qui le ronge ; il peut dire avec les yeux que cela lui a fait du bien dans l'après coup.

## **Martine, maman d'une fille, atteinte de Spina Bifida**

*Comment manifeste-t-il sa difficulté ?*

Par un **silence** et une **expression de tristesse**

*Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?*

Notre fille fait souvent la tête quand on la **ramène à la MAS**. **Elle préfère rester avec nous** à la maison. Elle **n'aime pas trop aller aux consultations médicales**. Elle n'aime pas quitter notre domicile même si c'est pour aller au restaurant. Elle aime avant tout être accompagnée comme elle le veut à la maison. Elle n'aime pas trop que nous **accueillons du monde à la maison**. Elle n'apprécie pas beaucoup le turn over, le changement constant de professionnelles à la MAS avec une différence d'équipe entre le matin et le soir ainsi qu'à la maison depuis qu'on a, à nouveau, l'aide d'auxiliaire de vie à domicile le WE.

*Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?*

Avec mon mari, on essaie de **lui expliquer que la vie est un changement constant de situation** et que ce qui est important, c'est d'arriver à s'adapter, à montrer du courage face à de nouvelles situations. C'est une façon de grandir et d'avoir davantage confiance en soi et aussi en son prochain. Nous l'encourageons à être une grande jeune femme capable de vivre sans son père et sa mère car nous lui avons expliqué qu'un jour on mourra et que ça fait partie de la vie de perdre ses parents. Elle a commencé aussi un cheminement spirituel dans l'Eglise Catholique depuis un an pour trouver des consolations auprès de Dieu, Jésus, Marie et s'orienter vers l'aide aux autres, l'Amour quand elle a des difficultés par rapport aux situations qu'elle vit.

*Quels résultats avez-vous obtenus ?*

**Notre fille écoute davantage** et nous lui demandons d'exprimer ses problèmes quand elle craint des changements de situation et je l'encourage à se tourner vers Dieu, Jésus, Marie dans la prière pour trouver une paix intérieure. Notre fille se sent plus grande qu'avant et elle exprime davantage de joie.