

JOURNEE DE TEMOIGNAGES ET D'ECHANGES – 23 MAI 2018

Handicaps rares, comportements problèmes

Approches conjointes aidants-professionnels

Présentation d'un dispositif mis en place depuis 3 ans au sein de l'IME P. Sarraut (ADAPEI 12-82)

Ateliers de partage de stratégies (APS) éducatifs et rééducatifs à destination des familles

1- Point de départ :

* tenir compte des recommandations de bonnes pratiques (Mars 2012), notamment des préconisations de l'approche TEACCH et la méthode ABA → collaboration étroite entre famille et professionnels, notion de co-construction,

* rechercher la généralisation des stratégies efficaces sur IME au domicile : améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, éviter/diminuer les comportements-problèmes (domicile et/ou à l'IME)

2- Ateliers pouvant se dérouler in situ, au domicile parental ou via le support vidéo

→ A la demande de la famille ou sur conseil du professionnel (échange régulier avec la famille permettant de repérer une difficulté ou une occasion d'apprentissage : généraliser un apprentissage, mener une grille d'analyse du comportement conjointement entre le domicile et l'institution, ...)

- Avant d'intervenir :

* attentes/objectifs établis par chaque partie (famille et professionnels) concernant l'APS via une trame à remplir

* étude par une commission réunissant psychologue, infirmière, coordonnatrice éducatrice et chef de service : validation et apport de précisions (déroulement, préconisation, fréquence, ...)

* présentation du projet d'APS à la Direction qui alloue les moyens nécessaires (prévoir un professionnel remplaçant si éducateur en intervention, prêt de matériel, dépassement d'horaires, ...)

- Lors de l'intervention :

* menée par le rééducateur (orthophoniste, psychomotricien), l'infirmière, l'éducateur et/ou la psychologue en fonction des stratégies à partager

Types d'interventions et objectifs :

- **Généralisation de l'apprentissage du brossage des dents** : l'éducateur peut fournir une vidéo de ce temps-là afin que la famille en prenne connaissance et tente d'appliquer les mêmes techniques. Si ce n'est pas possible, l'éducateur peut être amené à se déplacer au domicile pour adapter les stratégies à cet environnement.
- **Mise en place du classeur de communication alternatif** : l'orthophonie reçoit la famille et expliquer son utilisation voire fait une démonstration avec l'enfant.
- **Aménagement de l'espace chambre** afin d'apprendre à jouer seul : la psychologue et l'éducateur se déplace au domicile, identifie les changements possibles, le matériel possible, questionnent. Dans un deuxième temps, une proposition est faite avec période d'essai pour vérifier si cela aide l'enfant et sa famille. Un troisième temps d'échange permet de confirmer ou d'ajuster les préconisations.
- **Permettre à l'enfant d'accéder à des soins médicaux** : l'infirmière fait un repérage des lieux et des professionnels en prenant des photos, accompagne une 1^{ère} visite avec l'appui d'un séquentiel photo. Par la suite, l'infirmière échange régulièrement avec la famille pour savoir comment se passe l'accompagnement aux soins médicaux.

- **Accéder à des séances de natation pour renforcer le travail autour de la motricité, du tonus et des coordinations** : la psychomotricienne accompagne le parent à une ou plusieurs séances et fournit des conseils. Le psychomotricien suit l'évolution des séances par échange téléphonique, par exemple.
- **Diminuer des comportements-problèmes présents au domicile** : le psychologue avec l'éducateur s'entretiennent avec la famille pour mener une analyse fonctionnelle du comportement ainsi pouvoir définir des stratégies à mettre en place au domicile (ex. : structurer les temps libres de l'enfant par des séances de jeu autonome au bureau). Une période d'essai est définie et un échange a lieu par la suite pour fournir des ajustements si besoin ou pérenniser les précédentes stratégies.

* **Reconduite de l'APS en fonction des besoins (fréquence prédéfinie en amont)**

3-Obstacles rencontrés :

- Parfois, non adhésion de la famille lorsque la demande vient de l'institution
- Impossibilité de répondre à une fréquence importante d'interventions (capacité 2 à 3 interventions par an, pour une dizaine de famille)
- Demandes les plus fréquentes : la communication, afin de parvenir à échanger avec son enfant. Les autres apprentissages ne remportent pas toujours l'adhésion de la famille (trop de contraintes organisationnelles, temps difficile à dégager, changement d'habitudes difficile à accepter, ...)

4- Complémentarité dans les stratégies d'aides développées autour de l'enfant, adolescent ou adulte.

Les professionnels peuvent être amenés à questionner la famille face à une difficulté pour connaître leurs stratégies, afin de les généraliser à l'IME.

Les notions de partenariat et de continuité du projet de la personne prennent ici tout son sens.

5-Coopération opérationnelle : constat positif du côté des deux parties car nos interventions sont fonctionnelles.

6-Perspective : élaboration d'un projet de guidance familiale plus conséquent avec professionnels alloués spécifiquement à cette mission (demande de moyens supplémentaires : intervention d'un éducateur à temps complet, supervision d'un psychologue, développement des nouvelles techniques pour être encore plus réactif face au questionnement de la famille) avec présentation à l'ARS entre Juillet et début Septembre 2018.