



Équipe Relais Handicaps Rares - Occitanie

Midi-Pyrénées – Languedoc-Roussillon

COMPTE-RENDU

Journée de témoignages et d'échanges HANDICAPS RARES, COMPORTEMENTS PROBLÈMES, APPROCHES CONJOINTES AIDANTS – PROFESSIONNELS

Mercredi 23 mai 2018

Table des matières

Introduction	2
Rappel du programme	2
L'approche institutionnelle des comportements problèmes, un défi pour les établissements et le soutien aux professionnels et aux familles.....	3
Les dimensions du travail d'équipe pour la cohérence organisationnelle face aux comportements problèmes : vignette clinique	5
Porter à plusieurs pour accueillir l'insupportable ? Ou comment comprendre et prévenir les difficultés comportementales d'un enfant dans des temps de prise en charge partagés ?	6
Atelier 1 : La démarche institutionnelle et professionnelle en établissement	8
Atelier 2 : La place et l'action des familles (réalisée ou attendue) auprès des professionnels	10
Atelier 3 : L'approche de professionnels associant les aidants familiaux.....	11
Conclusion de la journée :	13



EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES – LANGUEDOC-ROUSSILLON – Site Internet : <http://languedocroussillon.erhr.fr>

Contact : Isabelle ROBIN (pilote) – isabelle.robin@erhr.fr - 04.67.02.91.87 / 04.67.02.91.86

CESDA 34 – 14 rue Saint-Vincent-de-Paul, 34090 MONTPELLIER

EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES – MIDI-PYRENEES – Site Internet : <http://midipyrenees.erhr.fr>

Contact : Olivier CHABOT (pilote) – olivier.chabot@erhr.fr - 07 76 06 68 71 / 05 61 14 82 20

CESDV - Institut des Jeunes Aveugles - 05 61 14 82 22 - 37 Rue Monplaisir, 31400 TOULOUSE

Introduction

Cette journée s'est inscrite dans le cadre d'une réflexion que les 2 ERHR d'Occitanie ont entamé depuis plusieurs mois constatant une récurrence de sollicitations pour des situations manifestant des comportements problèmes ou comportements défis quel que soit la situation de handicap rare. Ces sollicitations viennent aussi bien des professionnels que des familles dont la qualité de vie est très affectée par ces comportements problèmes et qui peinent à trouver des réponses adaptées en termes d'accompagnement, de répit, où chacun rencontre des difficultés à partager son savoir-faire et ses expériences dans chaque environnement (familial – collectif). Les demandes concernent aussi bien les situations individuelles qu'une démarche plus globale avec des attentes concernant la prévention de ces comportements problèmes ainsi que la gestion et l'analyse de ceux-ci.

Un premier temps a été organisé par le CREA le 17 novembre 2017 avec une présentation du cadre réglementaire, des recommandations de l'HAS et de l'ANESM, des repères juridiques et éthiques. La journée du 23 mai s'inscrit dans la continuité et il nous est apparu intéressant de poursuivre la réflexion à partir des expériences concrètes de ceux qui se confrontent à la réalité des pratiques et des comportements dits problèmes ou défis. Et face à ces situations complexes, la complémentarité d'intervention entre aidants familiaux et professionnels est un point crucial. Mais cette complémentarité ne va pas de soi. Il faut notamment pouvoir construire et consolider au fil des jours une relation de confiance et de vigilance réciproque entre les uns et les autres, partager des outils et méthodes, respecter la place et l'individualité de chacun, faire évoluer ses propres

Par ailleurs, l'ARS Occitanie nous a également missionné fin 2017 pour déployer des actions de formation – d'échanges à l'attention des aidants et des professionnels en Occitanie. La perspective est donc de construire avec tous (professionnels – proches aidants) des temps d'échanges aidants – professionnels qui se déploieront à des échelles beaucoup plus locales sur des thématiques spécifiques aux handicaps rares et en complémentarité par rapport aux différentes offres de formation, de groupes d'échanges déjà existants en Occitanie. Ces actions contribueront à repérer les besoins et les questionnements, fixer les priorités de travail. Nous avons appelé ce projet C.E.P.A.P.H.O. (Collectifs d'Echanges Professionnels Aidants de Personnes Handicapées (*handicap rare*) en Occitanie). Vous pourrez consulter très prochainement le dossier de ce projet sur nos sites internet (onglet CEPAPHO) ainsi que les différents groupes d'échanges proposés.

Rappel du programme

Le matin :

- Des **interventions plénières** suivies de **discussions**, autour de 3 niveaux d'intervention :
 - Le niveau **institutionnel** : quel défi posent les situations complexes aux établissements dans l'accueil et le soutien à apporter aux professionnels et aux familles
 - Le niveau **organisationnel** : quelles pistes de travail pour s'assurer de la cohérence d'équipe face aux comportements problèmes
 - Le niveau **interactionnel** : comment comprendre et prévenir les difficultés comportementales, notamment dans des temps de prise en charge partagés

L'après-midi :

- Trois **ateliers thématiques** dans lesquels plusieurs personnes témoigneront afin d'engager les débats et échanges
 - La démarche institutionnelle et professionnelle en établissement
 - La place et l'action des familles (réalisée ou attendue) auprès des professionnels
 - L'approche de professionnels associant les aidants familiaux

La **conclusion** de la journée a été conjointement proposée par une professionnelle et une aidante familiale : quels enseignements, quelles pistes poursuivre après cette journée ?

L'approche institutionnelle des comportements problèmes, un défi pour les établissements et le soutien aux professionnels et aux familles

Mme Hervé (directrice générale) – Association APIM (82)

POUR PLUS D'INFORMATION, VOIR LE DOCUMENT « PRESENTATION APIM.PDF »

Le soutien aux professionnels face aux comportements défaits nécessite une approche globale dans le cadre de la prévention, le traitement et la gestion de leur survenue en situation d'accompagnement. D'où la création d'un outil modélisé pour le travail avec les familles et auprès des instances, qui s'appuie sur plusieurs dimensions.

- La qualité de vie dans l'intérêt de la personne
- Le soutien et étayage des professionnels qui ne doit pas être réduit aux événements de comportements problèmes.
- La prévention des risques psychosociaux, le travail sur le climat d'insécurité, les conséquences des comportements problèmes sur les résidents et les professionnels
- La réflexion autour des injonctions contradictoires face aux comportements problèmes susceptible de générer une ambiance délétère.

A l'origine de cette démarche, une institution en difficulté politique et organisationnelle qui a valu la mise en place d'un CESA : Comité d'encadrement et des établissements de l'APIM, et l'inscription de la problématiques des comportements problèmes dans le projet d'établissement. Tout en reconnaissant qu'en MAS, il existe un turn-over important lié à l'épuisement des professionnels. C'est pourquoi, au-delà des protocoles alors élaborés pour faire face aux comportements problèmes et améliorer la communication, ont été mis en œuvre différents soutiens techniques :

- Analyse de la pratique
- Aide à l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques
- Formation aux caractéristiques spécifiques du public concerné
- Possibilité pour les professionnels d'aller souffler dans un autre établissement de l'association, voire d'aller en emploi à l'extérieur, de manière provisoire ou durable.

Les protocoles ont été élaborés de manière à être facilement appropriés par les équipes :

- ✓ Volet 1 : outil et grilles « prévention »
- ✓ Volet 2 : fiche action / réaction
- ✓ Volet 3 : gestion des conséquences sur la personne auteure des faits
- ✓ Volet 4 : gestion des conséquences sur la victime et sur autrui
- ✓ Volet 5 : gestion des conséquences sur le plan du management

Ci-dessous la conclusion in extenso de la conclusion de Mme Hervé :

L'étayage des professionnels, nous le disions en introduction de cet exposé, est sujet à quantité de facteurs et de variables qui sont susceptibles d'impacter sa qualité. Par définition, une pratique ou une posture managériale de soutien n'est profitable que dans la mesure où elle est en cohérence avec les orientations et les stratégies managériales de l'établissement, d'une part, et qu'elle apporte des réponses concrètes aux questionnements et aux difficultés que génèrent les « comportements-défis », d'autre part.

L'efficacité, elle-même, de cette pratique est tributaire de l'ambition et des moyens de l'établissement, en ce domaine. Chacun sait que ces situations mettent à rude épreuve tant les équipes de terrain que les managers et les cadres dirigeants.

C'est donc un objet de management très complexe qui peut trouver ses limites dès lors qu'un certain nombre de conditions ne sont pas réunies. Manager cette complexité revient donc aussi à lever les contraintes qui pèsent

sur l'efficacité des actions de prévention et de gestion des « comportements-défis » en recherchant, en particulier, les ressources et les synergies nécessaires au niveau du territoire.

Cet objectif, l'Association APIM, n'a eu de cesse de l'intégrer à sa démarche de soutien des professionnels en recherchant, autant que possible, auprès de ses partenaires, les voies et les moyens susceptibles de fédérer toutes les parties prenantes autour d'un objectif commun : faire **de la prise en charge de ces « situations dites problèmes » un défi commun**. La réalité de terrain nous enseigne que cet objectif n'est pas toujours aisé à mettre en œuvre en raison de nombreuses contingences.

L'idée, actuellement soutenue par les partenaires institutionnels, de formaliser les partenariats et d'encourager les synergies, en ce domaine, est susceptible, à terme, de produire des effets positifs sur la capacité des établissements à se mobiliser efficacement face aux « comportements-défis ».

De fait, notre expérience, en ce domaine, nous permet de conclure que lorsque le cadre des partenariats est posé et qu'il se trouve être lui-même être soutenu par une volonté politique et institutionnelle, les résultats sont plutôt probants ; en tout état de cause, le soutien aux professionnels s'en trouve renforcé eu égard aux différents leviers que ces partenariats permettent de développer.

PLACE AUX QUESTIONS :

- 1- M Fruitet (Pédopsychiatre ERHR LR) : l'intérêt de cette grille est de repérer tout ce qui est injonction paradoxale et qui génère incompréhension et mal-être : les moyens alloués ne sont pas congruents aux besoins réels.
 - *Oui il faut que les actes suivent, d'autant plus que les établissements sont aujourd'hui en CPOM. « On a une personne à prendre en compte et c'est cela qui prime ». Il y a aussi un intérêt à des échanges des résidents et des professionnels inter-établissement pour répondre à certains aspects de ces besoins (séjours de rupture, rencontres, mutualisation des moyens). Ces échanges sont facilités quand les établissements sont de la même association et avec une certaine homogénéité des publics accueillis.*
- 2- Mme Kebbati (directrice MAS de Brax). Je trouve intéressant qu'il y ait eu cette démarche. Comment vous avez procédé pour élaborer ce document, qui y a collaboré, combien de temps cela a pris... ?
 - *Les démarches se sont construites au fur et à mesure des situations de comportements problèmes. Il y a eu une reconstruction nécessaire, mais aussi sur le plan architectural des établissements. Cela a nécessité une culture de travail entre les professionnels et les cadres. Le document a été élaboré progressivement sur 10 ans.*
- 3- Une famille : au départ quand vous avez mis en place les grilles d'observations, comment cela s'est passé, est-ce qu'il y a eu de la résistance des professionnels, du temps alloué ?
 - *Oui vous avez raison cela n'a pas été simple. On a commencé par le dossier d'accompagnement au quotidien, on a beaucoup formé, embauché des personnels ES, ME et travaillé avec les infirmières. La réunion hebdomadaire de 3h est structurée en 3 temps : une heure dédiée au temps de fonctionnement, 1h sur l'évaluation des projets d'accompagnement, et la 3^{ème} heure est dédiée aux écrits. Ce temps n'est pas suffisant. En fonction du type d'écrit, le temps peut être supérieur. Et puis il y a eu des propositions de formation (par exemple pour le projet personnalisé d'accompagnement) et l'organisation de trois réunions par an autour d'informations associatives.*
- 4- Une famille : est-ce que vous partagez avec les familles vos protocoles et démarches de ce que vous mettez en place ?
 - *Oui, mais cela reste à développer, comme des formations conjointes familles et professionnels. Il y a des familles impliquées, mais il peut aussi y avoir avec des familles « freins ». Il faut pouvoir dépasser les peurs, se rencontrer.*

Les dimensions du travail d'équipe pour la cohérence organisationnelle face aux comportements problèmes : vignette clinique

Katia Dupéron (psychologue), Anthony Vandries (infirmier) - EMIHP (CH Marchant- 31)

Véronique Massot (psychologue) - MAS Marronniers (ARSEAA - 31)

Déborah Adde (AMP) – MAS Faustine (AGAPEI - 31)

POUR PLUS D'INFORMATION, VOIR LE DIAPORAMA « PRESENTATION EMIHP.PDF »

Le choix de cette vignette clinique s'inscrit dans un travail interdisciplinaire et sanitaire / médico-social. La personne qui sera nommée « Mathieu », 18 ans, né à terme, a des parents divorcés (père qui vit dans le Nord, mère dans le Sud-Ouest). Mathieu encore très jeune est rapidement placé en Belgique avec un substitut maternel. A 2 ans, c'est un enfant passif, sans interaction dans le jeu, avec une auto et hétéro-agressivité importante qui amène à une prise en charge en hôpital de jours. A 5 ans est établi un diagnostic d'autisme. A 9 ans, il est placé dans un établissement en psychiatrie adulte pour déficients intellectuels profonds. A 10 ans il retourne en Belgique. Mais dans ce 2^{ème} établissement de Belgique, il se passe la même chose que dans le 1^{er}. Un des parents dans le Sud-Ouest de la France demande alors un rapprochement familial. Mathieu est alors en Accueil Temporaire à côté de Toulouse (MAS des Marronniers). De nombreuses rencontres ont alors lieu entre la MAS et l'EMIHP, et Mathieu est hospitalisé à 5 reprises janvier et septembre. Il est ensuite admis à la MAS Faustine.

A la MAS Les Marronniers, Mathieu est arrivé à l'âge de 16 ans, encore très jeune par rapport aux autres résidents, bénéficiant d'une place en Accueil Temporaire d'urgence sur une unité de jeunes adultes. Cela engendre la création de moyens supplémentaires : 1 éducateur spécialisé, un travail conjoint avec l'EMIHP et le CRA (Centre Ressources Autisme). Si l'accueil consiste à rassembler, accepter l'autre tel qu'il est avec sa singularité et ses symptômes, tout en s'appuyant sur l'établissement précédent, la famille, les aidants, il faut aussi construire du prévisible avec de l'imprévisible, dans un espace-temps de transition, de passage... Cela implique alors de travailler sur la cohérence de l'équipe, la souplesse du cadre d'accueil, combiner les savoirs et savoirs faire.

Or, dès son arrivée, Mathieu s'emploiera à se souiller et dégrader sa chambre. A la première visite de sa maman, 3 jours plus tard, il présente de graves troubles du comportement. Pour faire face, l'équipe a une connaissance de l'autisme assez réduite, malgré une sensibilisation de chacun par le CRA, et se pose de multiples questions éthiques : jusqu'où on est bien traitant, maltraitant ? Comment faire de l'individuel dans le groupe ? Quels sont les moyens techniques ? Les protocoles de journées ? Un lexique de langage est alors constitué, avec un travail spécifique sur les sons et attitudes langagières, et une collaboration avec la famille. Ce qui a contribué à un travail d'équipe de qualité, avec une équipe précédente qui a pu transmettre son expérience.

L'arrivée à la MAS Faustine bénéficie également de ce lien étroit avec la MAS les Marronniers. Cette nouvelle MAS dédiée à l'autisme s'appuie sur des personnels formés, qui organise un logement épuré et accorde une attention aux stimulations sensorielles. Malgré cette prévoyance, c'est resté compliqué pour Mathieu qui manifestait des gestes auto et hétéro-agressifs. Une instance est alors créée pour des temps de réunion dédiés pour Mathieu avec psychiatre, psychologue, AMP. Et les interventions de l'EMIHP se sont focalisées sur une réorganisation de petites équipes en pluridisciplinarité et horizontalité, ainsi que sur des outils de repérage temporel.

Pour l'EMIHP, les comportements humains doivent être analysés à partir de leur fonction, une fois néanmoins que les hypothèses somatiques sont levées : les comportements problèmes ont pour but soit d'obtenir quelque chose d'agréable soit d'éviter quelque chose de désagréable. Partant de là, il est nécessaire de décrire et identifier les comportements problèmes avec la plus grande objectivité possible, d'où l'intérêt des outils proposés par exemple par le CEAA (Centre d'Expertise Autisme Adultes de Niort), et des modalités de recueil et d'organisation de l'information pertinente sur les causes possibles. Puis il s'agit de formuler des hypothèses causales sur les raisons des troubles, de les prioriser, de tâcher d'y répondre hypothèse par hypothèse.

5 domaines pris en compte:

- Aspects somatiques : un traitement médical
- Environnement/habitat : l'usage de la vidéo est assez régulier dans les interventions de l'EMIHP
- Aspects communication : mise en place d'un classeur de communication
- Particularités sensorielle : évaluation
- Comorbidité psychiatriques :

PLACE AUX QUESTIONS :

- 1- Utilisez-vous des outils pour évaluer la douleur ?
 - *Suite aux travaux du Dr Sarramon (CHS d'ESTAMPES), une échelle de la douleur a été récemment validée : il est précisé que cela n'est pertinent que si tous les ont la même formation à son usage.*
- 2- Un professionnel est très étonné que ce jeune ait été placé en MAS aussi jeune alors même que se sont développées des solutions en lien avec le plan autisme ?
 - *C'est lié aux problèmes de comportements : c'est un cas rarissime d'une situation rare avec une violence importante. Ce jeune a toujours été en hôpital avant.*
- 3- Une observation dans la salle : depuis le rapport Piveteau et dans le cadre de la Réponse Accompagnée Pour Tous, tous les ESMS devront accueillir enfants ou adultes indifféremment si la situation le nécessite avec adjonction de moyens supplémentaires.
- 4- Autre observation dans la salle : cette présentation illustre le sérieux besoin de telles équipes mobiles psychiatriques à développer sur l'ensemble du territoire.

Porter à plusieurs pour accueillir l'insupportable ? Ou comment comprendre et prévenir les difficultés comportementales d'un enfant dans des temps de prise en charge partagés ?

Dr LAFAY (psychiatre – Chef de pôle) – Unité La Farandole (Mas Careiron – 30)

La Farandole est une unité avec 3 places d'hospitalisation pour enfants du Gard et de l'Hérault âgés de 3 à 12 ans. Le périmètre va se réduire au Gard suite à une audition de l'ARS qui a confirmé les 5 places d'agrément initial. La psychiatrie adulte, quant à elle, est souvent en grande difficulté face aux TSA.

Les troubles du comportement occupent une place importante dans ces dispositifs. Ils sont à l'origine de la souffrance des enfants, des familles, des professionnels. La Farandole est fréquemment interpellée sur les symptômes d'auto et hétéro agressivité alors qu'il y a aussi la question de la communication, du niveau de développement et de la cognition sachant que nous ne sommes pas tous « équipés » de la même façon pour faire face aux émotions, aux frustrations. Et la tolérance diffère selon les âges.

A cet égard, les familles ont une capacité importante à supporter l'insupportable. Les consultations en pédopsychiatrie sont souvent tardives du fait d'une compensation pendant longtemps par les familles.

Pour les professionnels, il n'y pas la même capacité à la tolérance face à la répétition des violences pouvant atteindre le soignant dans sa propre identité de soignant. Une équipe peut être dynamique et stable mais ça peut aussi très vite se dégrader suite à 1 puis 2 arrêts de travail. Les troubles du comportement se majorent chez les jeunes et l'équipe entre dans une spirale dont il est parfois difficile de sortir.

Il est important de partager avec les parents. L'autisme a particulièrement permis d'avancer particulièrement sur ce point, le plus humblement possible. Pour autant, il existe une réelle difficulté à obtenir adhésion des équipes somatiques quand il y a des troubles du comportement.

Le Dr Lafay prend l'exemple de Nolan pour lequel 2,5 ans ont été nécessaires pour obtenir une amélioration visible. Les doutes sont plus fréquents que les certitudes ; il faut se fixer de petits objectifs, ce qui peut apparaître comme la seule façon de tenir dans la durée. Pour cet enfant, il aura été nécessaire de décoder le langage du corps, penser le comportement de l'enfant au travers du prisme de l'éthologie car l'éducation ne se construit qu'une fois l'environnement sécurisé. La question de la temporalité est un point important à prendre en compte car les changements se construisent petit à petit et il faut accepter cette lente temporalité.

Une autre situation clinique est présentée : Killian, 13 ans, avec un diagnostic de schizophrénie et des doses majeures de neuroleptiques. Pas de bilan génétique. Il peut être adorable puis le contact se perd soudainement, sans pouvoir décoder les moments où ça bascule. Malgré un bon niveau cognitif, trois IME successifs se trouvent en échec face à cette situation. Killian reconnaît le passage à l'acte, mais ne sait pas ce qui le génère. Les parents sont épuisés. Vient alors un temps d'hospitalisation et un changement de traitement. Au bout de 3 semaines, il va mieux et intègre un IMPRO. Il va bien, et les troubles du comportement se sont atténués.

Jean Pierre, 14 ans, présente une anomalie génétique rare. Il est appareillé, avec des atèles, subit une insomnie rebelle depuis son enfance, présente des troubles de l'attention et de l'équilibre. Il sait jouer des clivages dans l'équipe, avec « les bons et mauvais soignants ». L'équipe est épuisée, l'IME aussi. L'Equipe Relais est sollicitée, car il est important d'être à plusieurs à porter. Etre plusieurs, c'est éviter le risque de rupture. C'est compliqué de lâcher pour les équipes. Et parfois le lien parental, et/ou conjugal, est mis en à mal.

Tous ces parcours montrent que la métaphore de la course de relais serait la plus appropriée pour parler de la complémentarité.

PLACE AUX QUESTIONS :

- 1- Les situations exposées sont toujours intra muros à l'hôpital ?
 - *On essaie d'avoir des activités extra hospitalières, dès que possible avec beaucoup d'activités, de sport... Et la marche notamment très utile dans les grandes déficiences qui sont souvent compliquées d'obésité.*

- 2- Patricia Etchard, référente autisme à l'ARSEAA : Quelle articulation ou conventionnement avec les professionnels du sanitaire pour des consultations spécialisées ?
 - *oui bien sûr il faut autant que possible conventionner avec les somaticiens.*
 - Complément d'une MAS : on arrive à conventionner, mais cela reste un document et ne se transforme pas toujours, et il faut arriver à se mettre autour de la table.

- 3- Remarque d'une mère : ce qui manque c'est la consultation pour ces enfants où il n'y a pas de notions d'urgence ou de priorité....et plus on attend et moins on est en capacité de poser un diagnostic...
 - *C'est dramatiquement vrai. Il importe de conventionner et il y a des choses à structurer au niveau du parcours de soins.*
 - Un intervenant dans la salle évoque les projets de dispositifs de consultations dédiées pour les personnes handicapées.
 - Un participant complète : à Marseille il y a une équipe pluri-professionnelle pour accueillir les personnes avec handicap.
 - Au CHU de Montpellier et de Toulouse également.

- 4- Question : quand l'enfant est violent avec sa famille, quelles solutions, les moyens ne suivent pas ?
 - *Une solution serait de créer des collectifs sanitaire/medico-social/familles pour faire valoir cette nécessité*
 - Réponse du collectif des associations de parents : un médecin a rencontré le Sénat pour faire part de ces limites.... On ne peut pas attendre tout du politique, il faut aller vers le collectif de parents....

Atelier 1 : La démarche institutionnelle et professionnelle en établissement

Les témoignages ont ici fait état de trois démarches institutionnelles face aux défis des comportements problématiques. Ils font émerger plusieurs constats :

→ BESOINS

- Débloquent des situations de **blocage** durable qui s'installent parfois entre familles et institutions
- Comprendre la **singularité** des situations et des comportements symptomatiques
- Prendre en compte également les besoins des **professionnels** de proximité

→ FACTEURS FACILITANTS

- L'importance du temps libéré pour l'**écoute** et l'échange entre familles et professionnels, pour être **disponible** à l'autre, et la nécessaire **patience** pour construire ou reconstruire une relation (dis)tendue.
- L'intérêt des résidents de MAS pour des évaluations fonctionnelles, stimulations nouvelles
- L'intérêt des familles à partager l'élaboration du projet personnalisé

→ OBSTACLES

- La délicate **transition** entre le secteur enfant et le secteur adulte
- La lourde **organisation** institutionnelle pour généraliser les évaluations fonctionnelles des adultes
- La difficile **coordination** entre les secteurs sanitaire et médico-social pour faciliter les parcours

→ PISTES

- La dynamique des « **petits pas** » pour restaurer un climat de confiance et une dynamique partagée
- Les **évaluations sensorielles** pour autant de pistes d'adaptation de l'environnement
- Les **évaluations fonctionnelles** qui alimentent les projets dans le sens de la logique capacitaire

→ AIDANTS – PROFESSIONNELS

- Combiner et alterner des **temps formalisés** et des **temps informels** entre famille et professionnels
- **Partager** les éléments d'évaluation, **prolonger** les évaluations (et les outils) avec les familles
- **Associer** les familles autour du projet personnalisé en déployant des **espaces de parole**

POUR PLUS D'INFORMATION, VOIR LE DIAPORAMA « PRESENTATION MAS DU BOIS JOLI.PDF »

La MAS du Bois Joli (UNAPEI 66) a présenté la situation d'une jeune femme de 25 ans, accueillie à la journée, du lundi au vendredi. Il s'agissait en 2015 d'une situation critique, doublée d'une vive tension entre la famille et l'IME où elle était (et la MDPH). Elle est alors accueillie à la MAS en surcapacité, avec accord – et crédit non reconductible – de l'ARS. Elle présente un retard mental grave, et un déficit de la communication et de l'interaction (diagnostic autisme posé en 2014), avec des troubles du comportement (opposition, hétéro-agressivité, comportements sociaux inadaptés, mise en danger) qui justifient un accompagnement individuel spécifique, y compris pour le transport.

Les leviers utilisés par la MAS pour préparer l'admission et faciliter l'accompagnement ont été de plusieurs ordres. D'abord une préparation organisée entre l'IME et la MAS. Ensuite la désignation de professionnels référents. Enfin, et surtout, la disponibilité de la MAS et un **temps d'écoute** accordé aux parents avant de travailler la collaboration. Plusieurs rencontres et plusieurs semaines ont ainsi été nécessaires pour expliquer, comprendre, sensibiliser, convaincre, avec un objectif de **restauration du lien** entre la famille et les institutions en général, avec la MAS en particulier. Progressivement, à **petits pas**, en levant les inquiétudes, en garantissant franchise et transparence avec la famille.

Même si la famille reste vigilante, ce processus préalable était nécessaire pour construire la base d'une alliance possible entre la famille et l'équipe de la MAS. Et pour cela, il est intéressant de noter l'alternance de **temps formels** (qui cadrent et sécurisent) et de **temps informels** (qui apaisent et rassurent). Ainsi, un rythme s'est installé (calendrier des rencontres, mais liens téléphoniques autant que nécessaire, temps d'échange au moment de l'accueil quotidien, mise en place concertée d'un cahier de liaison...).

POUR PLUS D'INFORMATION, VOIR LE DOCUMENT « PRESENTATION MAS MALLEVILLE.PDF »

La MAS Georges Malleville a présenté la démarche engagée au sein de l'établissement, notamment appuyée sur des **procédures d'évaluation** des troubles du comportement afin de mieux structurer le quotidien et améliorer la relation avec les résidents. Les outils habituels ne sont pas toujours adaptés aux publics accueillis en MAS, et

ces derniers ne sont pas préparés à ce genre de démarche. Pour autant, l'expérience a montré **l'intérêt des résidents** pour de telles activités, créant une émulation nouvelle en rupture avec les activités quotidiennes.

La MAS a mis en place des activités structurées, intégrées dans la vie quotidienne, en plus des accompagnements personnalisés et des ateliers collectifs. Dans ce cadre, les psychologues ont alors décidé d'évaluer les particularités cognitives et sensorielles des personnes accueillies à l'aide de trois outils décrits ci-dessous., et en s'appuyant sur l'ensemble des professionnels de proximité.

L'EFI (évaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention) aborde six domaines fonctionnels : communication réceptive, communication expressive, travail de bureau, travail ménager, autonomie personnelle, activités de loisir. Les items de chaque domaine sont cotés en « réussite », « émergence » ou « échec ». Ce test montre les **compétences** fonctionnelles des résidents, leurs difficultés aussi et les domaines dans lesquels ils ont du **plaisir** et des compétences en émergence.

L'EPOCCA (échelle pour l'observation des comportements problèmes d'adultes avec autisme) permet de mieux **qualifier les problématiques comportementales** : fréquence, contexte d'apparition, expression singulière, nature des troubles... L'échelle permet également de mesurer l'évolution du comportement de la personne, d'évaluer les effets es protocoles thérapeutiques, d'ajuster le cadre de vie.

L'ESAA (échelle sensorielle de l'adulte avec autisme) est le premier outil validé en France pour **évaluer la symptomatologie sensorielle** des adultes avec troubles autistiques. Il ne s'agit pas d'évaluer la sensibilité des personnes, mais les réponses comportementales face à des stimulations externes (visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire). Cela permet de repérer et évaluer les particularités sensorielles en vue d'aménager les espaces de vie (notamment face aux sources d'inconfort) et ajuster les interventions.

POUR PLUS D'INFORMATION, VOIR LE DIAPORAMA « PRESENTATION MAS DE BRAX.PDF »

La MAS de Brax accueille 32 résidents qui développement des troubles du comportement en lien avec les déficiences sensorielles (16 sourdaveugles, 15 sourds) et troubles associés (autisme, psychose déficitaire, déficiences motrices, troubles neurologiques ou endocriniens).

L'établissement a développé une approche globale et interdisciplinaire visant à construire et consolider une **alliance thérapeutique** autour de ces situations. Cela passe par d'abord par un **dispositif de réunions spécifiques** permettant d'alterner chaque semaine entre :

- L'analyse de la pratique, des formations en intra ou des réunions thématiques
- Les projets personnalisés
- Les points concernant les résidents
- L'approche qualité dans sa dimension institutionnelle

Cette dynamique vise à sécuriser l'environnement des résidents et le cadre d'intervention en intégrant les besoins de soutien des professionnels. Cette **organisation systémique** permet de structurer les projets personnalisés (partant des compétences, capacités et rejets des personnes) tout en développant des **espaces de parole** : entre professionnels, entre équipes... et **avec les familles** qui sont associées dès le départ et tout au long de la démarche.

Le choix s'est donc porté sur une **démarche structurée** au sein de l'établissement pour faire face aux troubles du comportement, en prenant soin de travailler la question de l'attachement (et du détachement) entre résidents, familles, professionnels ; de mutualiser les compétences des résidents, des familles, des professionnels, quitte à « désapprendre pour réapprendre ensemble ».

Un obstacle récurrent est néanmoins pointé : les **difficultés de coordination** entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social (notamment en termes de fluidité des parcours, de planification de fenêtres thérapeutiques), malgré l'appui régulier sur les deux médecins de la MAS (généraliste et psychiatre) et sur des partenariats étroits avec l'EMIHP et le CH Marchant. Les familles regrettent également cet écueil, qui suscite pourtant parfois l'intervention d'un tiers (psychiatre extérieur ? équipe mobile ?).

Atelier 2 : La place et l'action des familles (réalisée ou attendue) auprès des professionnels

→ BESOINS

Le point de départ des 2 situations présentées est la recherche par les aidantes d'une écoute attentive et d'échange à partir de l'analyse et des observations quotidiennes de l'enfant et des attitudes qu'il manifestait.

L'une d'entre elle indique qu'accueillir une enfant handicapée dans le cadre d'un accueil familial a remis en question toutes ses connaissances de maman au point de partir avec une pénalité dès le départ. Elle sera en quête d'une recherche permanente de solutions pour le bien-être de l'enfant à la fois dans une grande solitude et tout en cherchant à gérer le retentissement sur le reste de la famille qui était de fait impactée.

→ FACTEURS FACILITANTS

L'un de ces 1ers facteurs est l'écoute des professionnels sur la manière dont se passe le quotidien à la maison, dans le cadre familial.

Un autre facteur important est la prise en charge précoce et la communication des savoir-faire, de technicité, plus largement d'un partage de savoir-faire et savoir-être.

L'apport d'une expertise extérieure a pu également être facilitant dans la mise en place de protocole apportant du sens aux gestes de la vie quotidienne. Cette plus-value prend toute sa dimension à condition que professionnels et aidants soient dans la même dynamique afin de ne pas renforcer les dissonances. Sinon, comment être dans l'acceptation pour une famille qu'une équipe ne puisse pas se mobiliser sur des pistes données alors qu'elle tente pour sa part de mettre en application ce dont elle a pu se saisir, étant confrontée au handicap au quotidien 24/24.

→ OBSTACLES

Les freins rencontrés sont souvent administratifs avec par exemple l'impossibilité d'une double prise en charge. Cependant, pour les 2 situations présentées, ces freins auront pu être dépassés par des acteurs convaincus de la plus-value pour l'enfant.

Ce qui fait également majoritairement frein, c'est la théorie des pratiques et les certitudes qui en découlent. Ce sont de véritables obstacles au partage des savoirs et des connaissances entre professionnels et proches aidants.

La charge mentale dont sont affectés les aidants est également un obstacle au cheminement nécessaire tout au long du parcours de vie ainsi que leur manque de formation.

Le manque de préparation des transitions, le manque de communication, notamment lors du passage entre 2 lieux ou 2 structures, sont des obstacles fréquemment ressentis par les familles.

Et sur un plan affectif, il peut être difficile voire douloureux d'accepter la séparation avec son enfant pour que celui-ci accède à un suivi adapté à sa situation complexe et sévère de handicap.

→ PISTES

Il existe des modalités de travail permettant d'être dans une écoute mutuelle, de partager l'analyse de la situation – des méthodes – des outils ...

L'utilisation d'une grille d'observation conjointe par exemple est une piste qui a été utilisée mais sans que la famille ait eu ce ressenti du partage. Manque de communication ? Manque d'harmonisation des pratiques ?

Les familles souhaiteraient que soient étudiées les solutions d'aide à domicile dans la transition établissement – domicile ainsi que des propositions de répit.

→ AIDANTS – PROFESSIONNELS

Le lien « hiérarchique » entre aidants et professionnels ne permet pas de construire de façon satisfaisante. « On ne sait pas ce qu'on ne sait pas ». Cette citation rejoint le principe de la pédagogie du doute.

Les liens avec les professionnels ne sont pas toujours faciles, du point de vue des aidants, même s'ils sont de bonne volonté. Cela reste insuffisant et le manque de partage aidants - professionnels peut amener au manque de confiance voir à la perte totale de confiance.

→ PERSPECTIVES

Atelier de partage autour :

- De la guidance et plus largement de la mutualisation des connaissances et des savoir-faire
- Du statut d'aidant
- De l'idée de « Faire des rencontres extraordinaires ».

Atelier 3 : L'approche de professionnels associant les aidants familiaux

→ BESOINS

- Faire face **ensemble** à la compréhension et la prévention des comportements problèmes
- Prendre en compte le **contexte** environnemental, social et familial
- Considérer et affronter tous les sujets, y compris les plus intimes ou **tabous**

→ FACTEURS FACILITANTS

- Le **volontarisme** institutionnel et professionnel, et les moyens mis à disposition
- **L'engagement** des familles auprès des professionnels pour chercher ensemble

→ OBSTACLES

- Certaines thématiques de travail sur lesquelles les familles **ne se projettent pas**
- Certaines familles peuvent **se sentir** dépossédées et mises de côté si elles ne sont pas associées, tandis que les professionnels peuvent **ressentir** les aidants familiaux comme trop intrusifs ou pressants

→ PISTES

- La mise en place **d'ateliers, d'espaces de parole** à la demande des familles ou des professionnels
- La collaboration dans le déploiement **d'outils** partagés d'observation et d'analyse
- La clarification des **rôles et contributions** de chacun : aidants, professionnels...

→ AIDANTS – PROFESSIONNELS

- L'accroche autour des thématiques liées à la **communication**, pour échanger avec l'enfant
- La question du **statut de l'aidant**, notamment dans le cas de familles d'accueil

→ PERSPECTIVES

- Projet de **guidance parentale** plus conséquent (demande des moyens dédiés, appel à financement ARS)
- Intégration des familles dans des **groupes de travail** constructifs où la parole est libre et équilibrée

POUR PLUS D'INFORMATION, VOIR LE DOCUMENT « PRESENTATION IME SARRAUT.PDF »

Dans l'objectif de renforcer la collaboration entre familles et professionnels nécessaire pour améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille et éviter / diminuer les comportements problèmes, l'IME Pierre Sarraut a mis en place depuis 3 ans des **ateliers de partage de stratégies** (APS) éducatifs et rééducatifs. Ces ateliers peuvent se mettre en place à la demande de la famille ou d'un professionnel afin de mieux repérer une difficulté, partager des apprentissages, analyser conjointement les comportements... En fonction du besoin est défini **l'objectif** (travaillé conjointement), le **lieu** (à domicile, dans l'IME, ou via support vidéo), le **déroulement** (fréquence et modalités des rencontres), les **moyens** à mobiliser (remplacement des professionnels, dépassements d'horaires...).

Les stratégies à partager peuvent être de différentes natures : généraliser l'apprentissage du brossage des dents, mettre en place un support de communication alternative, aménager la chambre, accéder aux soins médicaux, accéder à des séances de natation...

Des obstacles peuvent néanmoins être rencontrés : la non adhésion de la famille lorsque la demande émane de l'institution, les capacités de mobilisation des uns et des autres, le faible attrait pour certaines thématiques... Néanmoins, les notions de **partenariat** et de **continuité du projet** de la personne prennent ici tout leur sens.

POUR PLUS D'INFORMATION, VOIR LE DIAPORAMA « PRESENTATION PCPE 34.PDF »

L'équipe pluridisciplinaire du PCPE 34 est constituée de psychologue, moniteur-éducateur, ergothérapeute, psychomotricien, coordinateurs. Elle a pour mission de proposer des réponses souples et adaptées, dans une visée inclusive, permettant à la personne d'être accompagnée selon ses besoins et ses compétences sur son lieu de vie.

La dynamique de travail avec les familles déployée par le PCPE s'inspire des **situations cliniques**. Louis, 18 ans, présente une atteinte neuro-motrice avec retard mental. Placé dans deux familles d'accueil depuis l'âge de 4 ans, il a bénéficié de prises en charges très ponctuelles en IME puis de suivis libéraux (orthophonie et orthoptie notamment). Il est à l'heure actuelle en accueil temporaire dans un Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés et continue les soins en libéral (kinésithérapie, orthophonie).

L'orientation MAS n'est pas mise en œuvre, car les familles sont en difficulté face aux différentes démarches à mener et compte tenu de la situation complexifiée par des problématiques comportementales présentes depuis la petite enfance. Les **évaluations pluridisciplinaires** réalisées par le PCPE ont permis d'élaborer un projet d'accompagnement incluant des actions directement auprès du **jeune** auprès des **équipes** de l'EEAP et auprès des **familles d'accueil**.

Cela a nécessité la coordination des différents partenaires, et la modification du statut de la famille d'accueil vers le **statut d'aidant**. Et auprès de ces derniers, le PCPE a engagé un travail de réflexion commune sur les problématiques comportementales : analyse fonctionnelle multidimensionnelle, compréhension des fonctionnements cognitifs et sensoriels de Louis, aménagements visant la prévention et la réaction aux comportements problématiques. Ce que les professionnels associent à une forme « **d'éducation thérapeutique** ».

POUR PLUS D'INFORMATION, VOIR LE DIAPORAMA « PRESENTATION MAS BORALDETTE.PDF »

Partant également d'une situation clinique, la démarche engagée par la MAS La Boraldette a permis d'enclencher une dynamique de travail qui peut désormais se déployer sur d'autres situations.

La situation de départ est celle d'un homme de 44 ans polyhandicapé avec qui les échanges et la communication sont difficiles. En revanche, la famille était très présente et une relation étroite s'est installée entre les professionnels, la famille et le résident. La mise au grand jour de l'homosexualité de ce monsieur provoque chez lui un malaise, une grande anxiété face au regard des autres, qui se traduit par de l'agitation et de l'agressivité, notamment renforcées par les difficultés à communiquer.

La MAS réagit en rassurant et en rappelant le respect des droits des personnes et de leur intimité, ce qui apaise la personne, mais interpelle également les équipes et leur responsabilité quant à la capacité à accorder et respecter le droit des personnes à **avoir une vie sexuelle et amoureuse**, et à assurer un cadre cohérent en la matière. Une **démarche conjointe aidants – professionnels** est alors enclenchée suite à discussion au sein de la commission éthique. Plusieurs questions ont été abordées, à commencer par la place et le rôle de chacun, entre aidants familiaux et professionnels. Puis la question de la relation entre les interlocuteurs, les éventuelles incompréhensions ou difficultés. Mais aussi les « astuces » qui peuvent être aidantes et valorisent aussi bien les professionnels que les familles.

En termes de bilan, cette initiative **ouvre la parole** et la favorise la discussion, **réajuste les jugements** des uns envers les autres, rend les **relations plus constructives**. Elle a pu être déployée depuis sur d'autres situations avec des accompagnements difficiles, notamment autour de l'alimentation, de la fin de vie. Cette pratique est désormais inscrite dans le projet d'établissement qui reconnaît la notion « **d'équipe d'accompagnement élargie** ».

Conclusion de la journée :

Les réflexions de la journée ont montré que la problématique des comportements problèmes n'est malheureusement pas l'apanage du handicap rare mais concerne bien tout le champ du handicap.

Les familles ont des éléments de connaissance qu'elles ne sont pas toujours en capacité d'exprimer et les professionnels manquent de connaissance sur ce sujet dans leur formation initiale.

Cela nous amène à penser qu'il y a une réelle nécessité de formations et d'échanges familles – professionnels d'une part pour éviter l'isolement des familles et d'autre part pour caractériser les expériences par des approches différentes. Travailler la place des familles dans les institutions en la faisant évoluer paraît comme indispensable, de même que valoriser le statut d'aidant et de travail en transversalité.

Le décloisonnement sanitaire / médico-social ne peut que favoriser la structuration des parcours à condition qu'elle y inclue les familles.

4 points forts sont à retenir de cette journée:

- ✓ Quelle **richesse** tous ensemble ! On en est tous **convaincus**. Tout semble facile alors qu'il existe des difficultés, dès lors qu'elles ont pu être parlées.
- ✓ Un moment de partage de vraies **valeurs**.
- ✓ Une reconnaissance et valorisation des aidants et des professionnels par le partage des valeurs et un partage dans un même but : optimiser le parcours de vie d'une personne handicapée manifestant des troubles du comportement
- ✓ **Quelle perspective ? après le marathon, la course de fond et le sprint, « aller dans les îles », se hâter très lentement, « secouer les cocotiers » chacun à son niveau.**