

« Essayer de gérer une situation en phase critique¹ »

Anne-Marie ASECIO
Directrice Pôle enfance
Association Au fil de la Vie, Thann, Haut-Rhin

A l'arrivée sur mon poste actuel, nous avons été amenés avec l'ensemble de mes collaborateurs à l'IME, à gérer une situation critique pour laquelle j'ai sollicité l'intervention de l'ERHR Nord-est, la MDPH 68, la DT-ARS 68 et la CAP (commission d'admission prioritaire). Situation pour laquelle j'ai bien entendu également mobilisé toutes nos ressources internes : chef de service, équipe pluridisciplinaire, service des ressources humaines, directeur général et président de notre association.

Il s'est agi, dans la gestion de cette situation, de ne pas rester seuls face aux difficultés rencontrées par l'ensemble des acteurs, de mobiliser toutes les ressources disponibles, internes et externes, et d'engager des pistes d'avenir avec cette famille en essayant de garantir une continuité de parcours à cette adolescente.

Avec chacun des élèves scolarisés à l'IME, ce travail de mise en perspective de leur avenir est mis en place dès leur arrivée. Mais lorsqu'une situation de crise survient, sa mise en œuvre en est rendue plus complexe.

Présentation succincte de la situation

Madeleine est alors âgée de 15 ans. Elle est accueillie depuis 7 ans à l'IMP, après un accompagnement par notre SESSAD. Elle est atteinte d'une maladie rare. Elle se déplace en fauteuil la plupart du temps, et ne communique pas verbalement. Depuis un an environ, elle n'est plus accessible aux propositions de communication, d'éveil ou d'apprentissage faites par les éducatrices. En quelque mois, sa situation est devenue très préoccupante, laissant les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire désarmés et épuisés. Son état requiert l'accompagnement exclusif d'un professionnel pour faire face à ces comportements permanents de mise en danger d'elle-même et des autres. Elle présente des troubles alimentaires et des troubles du sommeil renforçant l'état d'épuisement de ses parents. Le seul moyen qu'ils ont trouvé pour l'apaiser est de se promener avec elle, assise dans son fauteuil, dans les alentours de leur domicile. Méthode adoptée également par les éducatrices de proximité.

Actions mises en place

La chef de service et l'équipe pluridisciplinaire ont mis en place une analyse du contexte des épisodes critiques et une évaluation de la douleur à l'aide de grilles d'observation et

¹ Journée régionale Grand Est « Les comportements problème dans les problématiques de handicap rare ou complexe. Approche préventive, analyse fonctionnelle et approche globale » Jeudi 8 novembre 2018, Strasbourg, CREA I & ERHR Grand Est.

d'évaluation, renseignées régulièrement par les éducatrices du groupe d'accueil et la psychomotricienne, et ce pendant plusieurs semaines.

La chef de service et le médecin coordinateur technique ont analysé les résultats de ces évaluations, en staff santé. Elles ont constaté une augmentation des crises en intensité et en fréquence sans raisons apparentes, une régression dans les acquis, et une perte de contact. Elles ont conclu au besoin d'exploration somatique et psychique, à proposer aux parents.

J'ai sollicité une 1^{ère} rencontre avec les parents, avec la participation de la chef de service et du médecin coordinateur technique, pour leur faire part de nos constats et de nos inquiétudes, prendre leur point de vue et les éléments de la situation au domicile, et leur faire part de nos souhaits d'investigation d'éventuels troubles somatiques ou psychiques qui pourraient être à l'origine des comportements-problèmes observés.

Les parents se sont montrés réticents à de telles investigations et n'ont pas donné suite à notre proposition, bien qu'ils aient exprimé eux aussi l'aggravation de la situation au domicile. Ils ont réitéré leur souhait d'un accueil en internat de semaine pour leur fille, qui leur permettrait de souffler (notification déjà obtenue de la part de la CDAPH depuis plusieurs années). Ils nous ont dit être en attente d'une réponse de la part de l'internat choisi.

Quelques semaines plus tard, du fait de l'augmentation des troubles, je les ai sollicités pour une 2^{ème} rencontre afin de leur proposer d'inviter l'ERHR et la MDPH à l'IME pour une rencontre conjointe et une exploration des pistes possibles sur le plan médical et sur leur demande d'accueil permanent en internat de semaine. Nous évoquons alors également les possibilités d'accueil temporaire dans le cadre du répit.

Les parents acceptent cette 3^{ème} rencontre avec l'ERHR, la MDPH, et nous, à l'IME. Après plus de deux heures d'échanges, les parents donnent leur accord :

- pour mener une exploration concernant les troubles somatiques et psychiques de leur fille en lien avec le médecin coordinateur de l'ERHR
- pour activer leurs demandes d'AP et d'AT en collaboration avec la MDPH ; et faire une demande d'aide à domicile via la PCH, aide à domicile qui se mettrait en lien avec l'équipe pluridisciplinaire de l'IME.

La MDPH propose également à l'IME de présenter la situation en Commission d'Admission Prioritaire (CAP) en vue d'obtenir un renforcement de l'équipe IME via un crédit non reconductible (CNR). Je monte le dossier « demande CNR situation critique » avec notre référente ARS et notre correspondante MDPH.

Après ce passage de la situation en CAP, et l'accord de l'ARS pour le renforcement de personnel, nous avons recruté avec ma collaboratrice, une AMP à temps plein, et augmenté de 0,11 ETP (équivalent temps plein) une autre AMP afin de pouvoir maintenir un encadrement permanent de un pour un, par roulement auprès de Madeleine.

Bien entendu, la chef de service et moi, nous avons mobilisé toutes nos ressources internes de façon plus intensive :

- staffs réguliers autour de la situation avec transmission des éléments aux éducatrices du groupe d'accueil
- mise à disposition prioritaire des éducatrices en fonction « ressource » et du plateau technique pluridisciplinaire auprès de ce groupe d'accueil
- aménagement du groupe d'accueil dans une salle plus spacieuse et structuration de l'espace
- rapprochement entre équipes IMP et IMPro pour préparer la transition de Madeleine âgée de 15 ans
- proposition de temps supplémentaires d'analyse des pratiques professionnelles à l'attention des éducatrices de ce groupe d'accueil.

Par ailleurs, de nombreuses investigations médicales ont été menées par les parents et l'ERHR, en lien étroit avec le médecin coordinateur de notre IME (gastro-entérologue, généticienne, endocrinologue, pédopsychiatre, gynécologue, cardiologue). Ils ont engagé ensuite ensemble une démarche de sevrage du traitement médicamenteux devenu inefficace afin de pouvoir, dans un deuxième temps, en introduire un nouveau. Démarche en deux temps du fait de risques cardiaques avec une surveillance hebdomadaire du médecin coordinateur IME, en liens étroits avec la cardiopédiatre et le pédopsychiatre sollicités par l'ERHR. Il n'y a pas eu d'effets du sevrage sur les comportements-problèmes. Un nouveau traitement a été introduit avec augmentation progressive des doses. Des liens réguliers ont eu lieu entre l'équipe éducative et les parents pour mesurer les effets de ce nouveau traitement avec l'utilisation d'une même grille d'évaluation tout au long de la démarche.

A l'approche de la fermeture de l'établissement sur la période estivale, des contacts entre les deux chefs de service (ma collaboratrice et le chef de service de l'internat souhaité par les parents) permettent un accueil de Madeleine, de deux fois une semaine, durant notre fermeture estivale. Séjours qui se déroulent très bien et qui confirment le bien fondé de la demande d'orientation des parents en internat de semaine.

Los d'une 2ème CAP, fort des séjours réussis durant l'été, j'ai proposé au directeur de cet internat d'organiser, entre nos deux établissements, un accueil à temps partagé, avec mise à disposition du personnel renfort obtenu en CNR dans notre IME, et accompagnement par notre compagnie de transport, via une convention avec eux, et un avenant au contrat de séjour avec les parents.

Grâce à la mise à disposition de notre personnel, l'internat accepte d'accueillir Madeleine pendant une période d'essai deux jours par semaine, sans nuitées car ils n'ont pas de chambre disponible. L'équipe de cet établissement met en place une démarche d'évaluation fonctionnelle.

Entre temps au niveau de notre IME, suite à un accident du travail et plusieurs arrêts maladie de plusieurs éducatrices de ce groupe, celles-ci ont saisi le Comité d'Hygiène de Sécurité et Conditions de Travail (CHSCT).

Lors de ce CHSCT exceptionnel, organisé rapidement par son président et la responsable des ressources humaines avant notre fermeture estivale, j'ai présenté toutes les actions mises en place pour :

- préserver la sécurité des personnes accompagnées et la cohérence des interventions
- permettre aux professionnels de ne pas se décourager ni perdre le sens de leur intervention
- garantir leur sécurité au travail
- prendre en compte l'épuisement des parents et soutenir leur demande de répit et d'accueil en internat de semaine.

Pour autant, force a été de constater que les éducatrices de ce groupe, en restant focalisées sur une demande d'hospitalisation de Madeleine (indication invalidée par le médecin coordinateur de l'IME et le médecin coordinateur de l'ERHR), n'ont pas réussi à adhérer au projet et à utiliser les différents soutiens mobilisés en interne et en externe à leur attention. J'ai alors dû réaffirmer auprès des représentants du CHSCT ma position concernant le respect et la mise en œuvre des droits des personnes handicapées ainsi que des valeurs de notre association.

Pendant notre fermeture estivale, aucune proposition d'accueil « temporaire » n'a été faite à l'attention des parents. Heureusement, l'ERHR a maintenu ses contacts avec la famille durant tout l'été.

Mais à la reprise du service fin août, un accident avec exposition au sang pour le personnel s'est produit alors que Madeleine était particulièrement agitée. Face à cet incident, j'ai dû prononcer une suspension de l'accueil de Madeleine en attendant une stabilisation de son état de santé, après un contact préalable avec la MDPH et l'ERHR.

L'internat a suspendu la période d'observation et d'évaluation menée, attendant également que l'état de santé de Madeleine se stabilise.

Suite à cet incident et à notre positionnement, les parents de Madeleine ont voulu arrêter le contrat de séjour avec notre IME, via la MDPH.

La MDPH 68 a alors organisé un Groupe Opérationnel de Synthèse (GOS) avec la participation des parents, de l'ERHR Grand Est, de l'ARS 68 et de l'internat. A la suite de ce GOS, et en accord avec les propositions de la MDPH, j'ai proposé aux parents un nouvel avenant au contrat de séjour de Madeleine afin de poursuivre son accueil à l'IME Jacques Hochner, avec une effectivité de cet accueil à l'internat, pour une période d'observation et d'évaluation de quatre semaines renouvelables. Et j'ai proposé à l'internat un renouvellement de la convention de mise à disposition à titre gracieux d'une AMP et de l'organisation des transports de l'IME vers l'internat. Proposition qui a été acceptée par tous.

Malheureusement, l'état de santé de Madeleine ne s'est pas stabilisé rapidement. Les parents ont dû assumer sa garde au domicile pendant plusieurs mois avant que l'internat retenu par eux, puisse reprendre la période d'observation et d'évaluation, deux jours par semaine, sans nuitée.

Pour conclure...

Il me semble possible de dire qu'il y a eu une discontinuité des prestations auprès de Madeleine mais que nous avons pu éviter la rupture de parcours grâce à la mobilisation de tous, face aux difficultés rencontrées.

Quels ont été, de mon point de vue, les apports de cette mobilisation pour chacun des acteurs ?

Concernant Madeleine : il me semble qu'elle a pu bénéficier d'investigations médicales poussées et coordonnées dans plusieurs domaines grâce à la forte implication de l'ERHR en coordination avec l'ensemble des acteurs ; d'évaluations fonctionnelles poussées dans les deux IME ; d'une mise en situation d'accueil temporaire en internat qui lui a permis de rencontrer de nouvelles personnes (usagers et professionnels), de nouveaux espaces, de nouvelles pratiques.

Concernant ses parents : j'espère qu'ils ont pu se sentir moins isolés grâce à la rencontre avec des interlocuteurs spécialisés dans le handicap rare et positionnés dans la construction permanente d'un lien de confiance avec eux. Ils ont pu vivre une expérience de répit grâce à l'accueil temporaire de deux semaines les confortant dans leur choix d'établissement et d'orientation en internat de semaine pour leur fille. Ils ont pu expérimenter de mettre fin à un accompagnement de plus de douze ans grâce à la fonction de tiers mise en œuvre par la MDPH, tout en acceptant notre médiation dans la poursuite effective de l'accueil dans autre établissement-internat de leur choix.

Concernant les éducatrices du groupe : il me semble qu'elles ont eu le sentiment d' « avoir dû tenir dans leur fonction d'accueil » de Madeleine afin de permettre un répit en journée aux parents, mêlé au sentiment d' « avoir échoué dans leur fonction d'accompagnement » ; elles ont expérimenté l'affirmation des droits des personnes handicapées et des valeurs associatives ; elles ont réajusté leurs projets professionnels.

Concernant les membres du plateau technique pluridisciplinaire dont l'équipe de direction : il me semble que nous avons expérimenté la forte implication de tous les acteurs mobilisés dans ce travail en réseau avec les parents via les liens de confiance construits avec eux par mes collaboratrices (médecin coordinateur technique et chef de service), l'ERHR, la MDPH, et le chef de service de l'établissement-internat choisi par les parents. Cette forte implication et synergie a permis de prendre de la distance face aux difficultés rencontrées et de rester centré sur le devenir de Madeleine.

En matière de prévention des situations critiques

Avec l'arrivée d'une nouvelle psychologue dans l'équipe, ayant une formation de psychologue du développement, de nouvelles modalités d'évaluation des besoins de chaque élève ont été mises en œuvre. Nous avons aménagé une salle neutre d'évaluation et différentes salles de mise au calme. Nous avons mis en place une formation de plusieurs sessions, axée sur la communication (évaluation et modalités alternatives et/ou

augmentatives) sur site, sur plusieurs jours avec les professionnels des deux groupes d'accueil d'élèves à besoins spécifiques, l'ensemble du plateau technique pluridisciplinaire et deux des orthophonistes conventionnés en libéral avec qui nous travaillons. Nous sommes en train de réaménager les salles d'accueil de ces deux groupes, avec prise en compte des spécificités d'un public avec troubles du spectre autistiques (couleurs, matériaux, lumière, mobilier ergonomique spécifique, etc.) Enfin, nous sommes en train de réécrire le projet d'établissement en prenant en compte les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de prévention et de gestion des comportements-problèmes.