

GROUPE D'ECHANGE DES PRATIQUES PEDIATRIQUES

Lundi 20 novembre 2006



Qui était là ? (11)

- | | | | |
|--|---|---|--|
| <input checked="" type="checkbox"/> Alexandre Aude | <input checked="" type="checkbox"/> Chobert Marie | <input checked="" type="checkbox"/> Germa Virginie | <input checked="" type="checkbox"/> San Sébastian Patricia |
| <input checked="" type="checkbox"/> Babot Elisabeth | <input checked="" type="checkbox"/> Cornet Nathalie | <input checked="" type="checkbox"/> Goncalves Maria | <input checked="" type="checkbox"/> Templier Delphine |
| <input checked="" type="checkbox"/> Bois Karelle | <input checked="" type="checkbox"/> Deladrière Elodie | <input checked="" type="checkbox"/> Krummenacker Caroline | <input checked="" type="checkbox"/> Vauvillé Barbara |
| <input checked="" type="checkbox"/> Casson Sandra | <input checked="" type="checkbox"/> Jaouen Gaëlle | <input checked="" type="checkbox"/> Lefèvre Gwenaëlle | |
| <input checked="" type="checkbox"/> Chesnel Caroline | <input checked="" type="checkbox"/> Gacquière Aurore | <input checked="" type="checkbox"/> Lirondière Sandrine | |

Qu'est ce qu'on a dit ?

Les brèves

⊗ Quelques distributions de photocopier : les claviers virtuels et une explication concernant l'utilisation de Dragon NaturallySpeaking. **Chaque personne ayant reçu un exemplaire ce jour doit faire une photocopie pour la prochaine fois.** La documentation concernant l'utilisation de Dragon est transmise par Aurore, qui a fait une formation payée par Handiscol' sur ce matériel.

⊗ Lors de la réunion précédente, Nathalie avait évoqué la possibilité en ce dans le clavier d'ordinateur spécial pour enfants dyspraxiques. Elle s'est renseignée plus en détail auprès du médecin qui en avait parlé et il s'avère que le patient dyspraxique en question avait également des troubles moteurs et une base vision. Le fameux clavier avait donc des touches et des lettres grossies en relief. Le mythe du clavier du dyspraxique tombe ce soir !

On ajoute alors que chez Hop toys il existe un clavier dont les touches sont de couleurs différentes en fonction qu'il s'agit du clavier standard ou des touches de fonction (http://www.hoptoys.fr/CLAVIER_CLEVY-p-1837-c-45_46.html)

⊗ Gwenaëlle demande s'il y a parmi les personnes présentes des ergo qui ont proposé le protocole d'évaluation de la frappe au clavier (EVIC). Six des personnes présentes l'ont proposé en début d'apprentissage, cela fait une petite vingtaine d'enfants. Gwenaëlle va renvoyer par mail le protocole de passation ainsi que le tableau de recueil de données. Le recueil de données lui sera particulièrement utile pour la préparation d'une intervention qui aura lieu en juin lors des deux journées d'ergothérapie européenne et francophone.

⊗ Pour finaliser la plaquette du rôle des ergothérapeutes auprès des enfants présentant des troubles des apprentissages, édité par l'ANFE, on propose de remplacer l'étude de cas de la dernière page par des extraits de paroles d'enfants et de parents qui ont répondu en fin d'année dernière aux questionnaires sur le rôle de l'ergothérapeute.

Ce que nous proposons pour le contenu de la plaquette est le suivant :

pour qui ?

Votre enfant est maladroît, il présente peut-être un trouble des apprentissages. C'est un ensemble de difficultés s'exprimant dans la vie quotidienne (habillage, repas...) Dans la vie scolaire (écriture, mathématique, découpage...), dans les loisirs (vélo, je de construction, dessins...). Cette pathologie peut s'exprimer autant de manière isolée que comme troubles associés de lésions cérébrales.

Dans quels buts ?

Pour la vie quotidienne de l'enfant :

- ✓ Trouver des stratégies pour que les gestes de la vie quotidienne soient réalisables : *enfiler un pull, faire ses lacets, se servir à boire...*
- ✓ Proposer et développer des moyens de compensation : *étiquettes de repères, velcros, brosse à dent électrique, couverts adaptés...*

- ✓ Trouver des aides et des astuces pour minimiser les obstacles liés à l'environnement : *boîtes de rangement, gommettes, horloge digitale...*
- ✓ Accompagner et conseiller la famille

Pour sa scolarité :

- ✓ Accompagner l'apprentissage du graphisme et si besoin y suppléer : *guide doigt, lettres magnétiques, ordinateur...*
- ✓ Améliorer la manipulation des outils scolaires : *règle, ciseaux, compas...*
- ✓ Informer et conseiller les enseignants, leur proposer des adaptations de méthodes et de supports de travail

Pour ses loisirs :

- ✓ Préconiser certaines activités scolaires plus pertinentes que d'autres
- ✓ Proposer des adaptations matérielles pour permettre à l'enfant d'accéder à l'activité qu'il souhaite faire

Pour son bien être et son épanouissement :

- ✓ Permettre à l'enfant de mieux agir sur son environnement pour acquérir un savoir-faire
- ✓ Lui donner une plus grande motivation grâce aux succès remportés
- ✓ L'amener à prendre conscience de ses difficultés, à les exprimer pour mieux les contourner
- ✓ Lui permettre d'accroître sa confiance en lui et son autonomie quotidienne
- ✓ Contribuer à l'épanouissement personnel de l'enfant

Pour mieux comprendre :

Paroles d'enfants :

Paroles de parents :

Travail de fond :

On se pose aujourd'hui des questions autour des adolescents handicapés que nous suivons, comment les motiver quand ils s'essouffent ?

Isabelle travaille avec des adolescents, à Garches, elle a réfléchi avec ses collègues à la question et nous livre le fruit de leurs réflexions :

Evaluation :

- avec son équipe, ils ont imaginé des bilans visuo spatiaux plus tournés vers les activités de vie quotidienne par exemple il s'agit de repérer sur un plan de métro parisien des stations de métro et de décrire l'itinéraire possible entre les deux stations (permet de voir s'ils arrivent à utiliser des repères quadrillés, à suivre la continuité d'un trait, etc.).

- sur la base de discussion libre, l'ergothérapeute interroge le jeune sur les gênes rencontrées au quotidien, en tentant d'être le plus exhaustif possible : est-ce que ça te gêne quand tu n'arrives pas à... ? Es-tu satisfait de tes loisirs ? Est-ce que ça te gêne lorsque... ? Qu'est-ce que tu attends de l'ergothérapie ?

- ils utilisent comme échelle d'évaluation la MIF (mesures d'indépendance fonctionnelle) qu'ils ont un peu arrangé.

- il existe aussi l'évaluation des habitudes de vie de Kielofner. Il existe une version longue et une version un peu plus courte. Il semblerait que ce soit la même chose que la mesure du rendement occupationnel.

- il est particulièrement important de passer beaucoup de temps après la période de bilans pour discuter avec le jeune autour de sa synthèse de bilan, de son projet de vie, de ses ambitions professionnelles, personnelles, familiales et sociales.

Rôle de l'ergothérapeute auprès de ses jeunes :

- finalement, le maître mot de l'évaluation de la rééducation est l'implication du jeune. Il faut beaucoup les impliquer sinon ça ne sert à rien. Ils doivent se sentir concernés, avoir des envies, des motivations, des buts et des besoins et doivent savoir les exprimer. Tant qu'ils n'expriment rien « aucune » rééducation n'est possible à cet âge.

-les objectifs et moyens de rééducation ne sont plus tournés vers des fonctions analytiques, mais vers des situations concrètes de vie quotidienne, des mises en situation. Les termes d'indépendance et d'autonomie sont vraiment au cœur du projet thérapeutique.

- lorsque l'on travaille avec des adolescents, des jeunes adultes, le mode de prise en charge doit être pensé différemment : il ne s'agit plus forcément d'une prise en charge régulière sur un an ou deux ans. On peut travailler de manière plus ponctuelle, en réfléchissant avec le jeune à un objectif à atteindre, en travaillant sur un ou deux mois autour de cet objectif, et lorsqu'il est atteint on s'arrête et on attend une nouvelle demande. Les séances peuvent ensuite être reprises si le jeune a une nouvelle demande, un nouvel objectif.

- le mode de prise en charge peut s'effectuer en individuel ou en groupe, on a parfois trop souvent tendance à croire que le travail en groupe pour les adolescents est à privilégier. Cela peut s'avérer à double tranchant puisqu'en groupe et on peut se reposer plus facilement sur un leader, et un jeune beaucoup plus timide et réservé, sans prise d'initiatives, restera toujours à la traîne.

- le rôle de l'ergothérapeute est de confronter les jeunes à leur projet de sortie. Ils ont souvent du mal à se projeter dans la réalité et minimisent souvent l'impact de leur handicap dans leur vie quotidienne. Par exemple, on peut travailler avec eux sur l'évaluation du temps de tierce-personne nécessaire pour une journée. Ils minimisent souvent ce temps et pense avoir besoin d'une tierce personne trois fois un quart d'heure par jour. Alors, si l'on leur demande de faire l'addition de tous les moments où ils ont besoin de quelqu'un pour aller aux toilettes, pour leur tenir la porte, pour faire les courses, pour les aider à planifier un itinéraire... On arrive souvent à un temps d'aide bien plus important, cela leur permet de se confronter à la réalité. Il faut par contre être vigilant à la manière de la présenter pour ne pas les démotiver.

La rééducation :

- en rééducation, les séances sont surtout des mises en situation. Quatre grands domaines sont abordés : les transports en commun, l'argent et la cuisine ainsi que l'utilisation d'internet.

- Le travail autour des transports en commun est très riche, puisqu'il s'agit à la fois d'apprendre à faire du deux-roues, de mobiliser les notions de politesse, de travailler autour de l'argent et du budget, de solliciter le repérage sur un plan et surtout de travailler autour du regard des autres et de la demande d'aide.

Un site Internet (<http://www.infomobi.com/>) est particulièrement intéressant et riche, il s'agit d'un site de la région Île-de-France qui donne le plan des lignes RATP accessibles, et un numéro de téléphone pour préparer un itinéraire de transport en commun plus au moins en temps réel.

- les mises en situation de cuisine sont particulièrement riches, à la fois pour le travail autour des habiletés manuelles, des fonctions exécutives, de la planification et de la gestion de l'argent et du temps.

- autour de la question du budget, le travail est important à faire autant par rapport à la petite monnaie et la notion de valeur, qu'autour des grosses dépenses. En effet à 20 ans, l'AAH est directement versée sur leur compte personnel et il faut beaucoup discuter, réfléchir avec eux sur la gestion de cette somme d'argent.

- par rapport à Internet, on se rend compte qu'ils ont bien souvent du mal à chercher une information ou à se repérer parmi toutes les infos et images « parasites ». On peut aussi leur faire connaître les sites utiles (transports, courses en ligne, sites à l'intentions des personnes handicapées...)

- bien souvent, en centre de rééducation, le règlement intérieur est identique pour tous les jeunes. Or il semblerait très important de pouvoir insister sur les rituels de passage, comme à 18 ans avec l'atteinte de la majorité et 20 ans avec le versement de L'AAH sur leur compte personnel. Pour information, l'APF propose une formation très intéressante sur l'insertion sociale des adolescents handicapés moteurs et qui aborde entre autres ce thème : Tremplin pour la vie.

Les autres structures :

Il existe à Chinon une structure qui s'appelle l'institut du mai, qui a pour vocation d'aider les jeunes qui n'ont pas de projet professionnel à apprendre à vivre seul en appartement. L'admission dans cette structure est conditionnée par la grande motivation des jeunes, leurs envies, et leurs capacités à savoir demander de l'aide. Dans cet institut, ils sont formés à savoir demander de l'aide, interagir avec une tierce personne, et se débrouiller pour être autonome. On associe alors ici l'autonomie à la capacité de demander de l'aide, de se renseigner sur les structures possibles pour les accompagner dans tel ou tel projet... On ne travaille plus forcément sur l'indépendance physique à réaliser seuls des activités de vie quotidienne (sauf si marge de progression envisageable). Dans cette structure, des bénévoles les aident également à trouver un logement dans la ville où les jeunes souhaitent établir leur domicile. Le temps d'accueil dans ces structures peut être de trois à cinq ans. Le jeune termine son apprentissage chez lui, dans son propre appartement adapté.

Prochaine réunion : lundi 18 décembre 2006

On pourra continuer ce travail autour de la prise en charge de l'adolescent handicapé, notamment en apportant les documents que nous avons comme les grilles d'auto évaluation (Ylvishaker, Kielofner, Vileland, fiche personnelle).