GROUPE D'ECHANGE DES PRATIQUES PEDIATRIQUES

Compte rendu de la réunion de lundi 30 Novembre 2009

12 participants aujourd'hui

En bref… quelques news

⌦ Journées de l'UNESCO de l'APF en janvier : thème 'l'évaluation'

Réflexion de fond : Partenariat avec les familles

⌦ QUESTIONS
Quelle manières de travailler avec les familles ?
Quel intérêt ?
Comment le fait-on ?
Quelles limites ?
Quelles gènes occasionnées ?

⌦**Différence selon les lieux de pratiques**
-Consultation à la journée, le compte-rendu ergo doit être fait dans les 2 heures sans que l'équipe se réunisse au complet. Intéressant pour les familles qui viennent de loin : elles voient tous les professionnels en 1 jour, mais difficultés dans le partenariat car peu de retour des parents, et peu de contact avec les libéraux qui suivent l'enfant.
-Dans autres types de consultations, mini-synthèse une semaine après avec l'équipe.
-Dans ces cas de consultations hospitalières, la famille est détenteur du dossier, qui comprend les données brutes : intérêt d'expliquer sur place –selon le temps disponible-, et si possible de relire le document avec l'ergothérapeute libéral qui suit l'enfant. Certaines familles en font la demande.
-Attente des parents pour la consultation : 'mettre un nom' sur le trouble, un diagnostic, un traitement… Même si les enfants sont déjà accompagnés par des équipes de rééducation, il y a une angoisse à ne pas savoir.
-Dans un CAMSP, importance d'expliquer, de donner du sens, même quand il n'y a pas encore de diagnostic de défini.

⌦Sentiment d'une **attente** de trouver 'la bonne porte pour guérir'. Certains enfants ont des attentes pas toujours exprimées par rapport à la durée de la prise en charge (ex : fini en 6ème).

⌦ Les **questions** de l'enfant sont très différentes dans le cadre d'une consultation et d'un suivi régulier. Pour l'ergothérapeute faisant un suivi régulier, importance d'encourager les questions, et de préparer la famille pour poser les bonnes questions lors de la consultation.
Peut-être que certaines questions ne sont pas posées par peur de la réponse, ou par peur de poser une question bête, face à des 'gens qui savent'. Il est possible qu'il y ait une inquiétude face à ce qui se dit sur eux en équipe.
Quelle question, vers quel intervenant ? Dans certains SESSAD, un intervenant référent par enfant est choisi, qui est l'interlocuteur des familles et le porte-parole des professionnels…mais parfois, la famille choisit son propre interlocuteur – pas toujours le plus expérimenté. Les ergothérapeutes ne trouvent pas toujours leur compte sur la manière dont les informations sont passées.

⌦ Certaines familles semblent contentes de ne pas voir les intervenants. Chercher à comprendre ce que signifie la distance qui est mise ? Est-ce qu'ils ne peuvent pas entendre ? Trop dur ?
Parfois, c'est plus confortable quand les parents viennent : ils ont une partie de la connaissance sur l'enfant que nous n'avons pas.
Face à une difficulté à entendre la position de l'équipe, chercher à comprendre le raisonnement de la famille peut débloquer des situations : parfois, nous analysons une situation en mettant dans la tête des parents des idées qui n'y sont pas !
Professionnaliser les parents dans leur rôle, assurer leurs compétences pour assurer les nôtres.
S'ils pensent que le professionnel est 'au-dessus', leur donner les moyens de se relever.
Certains savent ce qu'ils veulent pour leurs enfants, et c'est très pertinent.

⌦Parfois, difficile de **se détacher** du centre de soin, même quand l'enfant n'a plus besoin de prise en charge. Souplesse pour des soins de suite.

⌦**A domicile** :
Pas être TROP impliqué.
On peut proposer, mais la famille n'est pas toujours prête, pas toujours en demande.
Accueillir, et faire quelque chose ensemble. Importance s'une équipe pluridisciplinaire pour garder la juste distance : accompagnement avec éducateur, assistant social. Rediriger vers le professionnel adéquat, quand les choses partagées ne sont pas de notre ressort.
Cf : Le **tiers dans la relation avec les familles** – Annales des journées de l'UNESCO de l'APF – Karine BARACCA

⌦ Question des cadeaux, du tutoiement, du repas, selon la culture, de la bise, du 'Comment tu vas ?'. On peut replacer la **distance**, prendre du temps pour se réécarter. Parfois juste ne pas s'attarder sur la question. Être conscient que certaines familles sont plus vulnérables à une grande proximité avec des aidants, si elles ont peu d'autres contacts extérieurs. Se demander ce qui est en jeu. Parfois, juste la manière dont on répond, peut recadrer la relation 'sans coup férir'.

⌦A domicile : on voit leur intimité et…c'est nous qui nous sentons **envahis ?!**
Peut être utile de verbaliser que 'On n'est pas là pour juger comment vous rangez, faites la lessive, on veut juste travailler avec l'enfant, et il se trouve qu'il est chez vous'.
Dans la famille, il peut y avoir beaucoup plus d'avancées. On saisit aussi le contexte beaucoup plus vite.
Plus dures les premières fois ou le cadre doit être posé.
On peut rebondir avec l'enfant 'Que penses-tu de l'organisation de ta chambre ?'.
Notre présence à domicile marque plus la différence de l'enfant qu'une prise en charge à l'école.
Idée d'avoir un cahier pour écrire ce qui est fait en séance, 3 à 5 lignes (activité et but, déroulement, évolution) : pas forcément de réponse, mais lu et demandé.

⌦Idée d'accompagné la famille en consultation externe, ou de prépare la consultation avec eux. Accompagner n'est pas forcément physique. Nous sommes parfois **impuissants**, face aux choix des parents qui ne correspondent pas aux nôtres, mais…c'est leur enfant, et leur choix.
Parfois nos savoirs nous jouent des tours (une espérance de vie qui se prolonge…)… c'est parfois une fausse sécurité.

Film de l'APF 'Soit sage, Ô ma douleur'

Prochaine réunion : lundi 14 décembre 2009 – suite de 'partenariat avec les familles'