

Dans le cadre de la spécialisation du cadre du secteur non marchand

Épreuve intégrée de la section UE 8

Juin 2022



*Comment en tant que cadre,
peut-on intégrer dans une
structure une personne ayant le
syndrome Prader Willi ?*

Annick Van Muijlder — Pauline Martinez

Superviseur : Kyndt Alan

Remerciements

Aux professeurs que nous avons côtoyés et qui nous permis d'évoluer au fil des années. Merci pour leurs apports et leur enthousiasme dans notre formation en tant qu'éducatrices d'une part, puis en tant que cadre par la suite et également en tant que personne.

Ces années au CPSE ont été très riches de partages, d'apprentissages, de remise en question de nos pratiques et toujours en allant dans le sens d'une amélioration de nos qualités professionnelles tant envers nos usagers qu'envers les professionnels que nous encadrons maintenant.

Merci à Christine pour son engagement envers nous et sa gentillesse, merci aussi pour ses conseils et ses encouragements.

Et enfin, (le meilleur pour la fin !) Merci à toi Alan de nous avoir si bien conseillées, écoutées et suivies ; pas uniquement lors de ce travail mais aussi au fil du temps et de nos années de formation.

Nous te souhaitons un beau chemin dans la suite de tes activités et beaucoup de réussite dans tes projets !

Pauline et Annick

La deuxième structure sera appelé "---" par confidentialité.

1. Introduction

Pourquoi ce Travail de Fin d'études ?

Tout simplement parce que le syndrome de Prader Willi fait partie d'une « Liste noire » de beaucoup d'organisations. Cela signifie qu'une personne présentée pour une admission dans une structure a très peu de chances d'y être acceptée si elle a le Syndrome Prader Willi ¹ car celui-ci est associé à de nombreuses problématiques de prise en charge.

En effet, une direction qui voudrait accueillir une personne SPW se rend vite compte qu'il risque d'y avoir beaucoup d'inconvénients pour son institution, et n'en perçoit du coup souvent aucun avantage. La peur de « bouleverser toute l'organisation » et de subir « des crises dangereuses » existera souvent, car la publicité faite autour de ce Syndrome reste fort négative. Les personnes ayant le SPW sont dès lors souvent appelées les « sans solutions » car elles ont peu de chances d'intégrer une structure.

En tant qu'actrices du social, nous sommes très bien placées pour connaître les difficultés rencontrées par les familles qui se trouvent sans solutions d'accueil pour leur enfant ayant le SPW. Nos deux structures ont franchi le pas d'en accueillir et nos expériences sont positives. Nous voulons à présent aider d'autres structures à en faire de même et répondre ainsi à l'attente de ces familles souvent en détresse.

En octobre 2021, nous avons reçu la newsletter de l'association Prader Willi France :

« Nous allons lancer, avant la fin de l'année, un questionnaire pour alerter les institutions sur le manque de possibilités correspondant aux besoins des personnes avec un syndrome de Prader-Willi. En présentant un état des lieux précis des situations inadaptées et des personnes en situation critique, nous aurons plus de poids qu'en intervenant individuellement (l'un n'empêchant pas l'autre). Trop de difficultés majeures nous sont remontées.

En parallèle, nous lançons un groupe de travail pour identifier les contextes où les personnes sont bien accompagnées pour pouvoir mieux caractériser où sont les problématiques et expliquer que oui c'est possible de stabiliser des situations qui ont pu être difficiles. Ce travail démarre et un premier rapport est prévu pour 2022. »

(Prader Willi France, 2021)

¹ A travers notre TFE nous utiliserons SPW pour Syndrome Prader Willi pour faciliter la lecture.

Pourquoi réaliser ce travail ensemble ?

Lors du cours de partage sur le TFE, nous exposons nos futures thématiques et Pauline a parlé de la révolte qu'elle avait par rapport aux nombreuses sollicitations des parents et professionnels pour la non-prise en charge du SPW. À la suite de ce partage d'expériences, Annick décide de prendre part à cette recherche, car sa structure accueille aussi 2 personnes ayant le SPW.

Une grande connivence est née entre nous et de cette synergie est née l'envie de démontrer au travers de ce travail de fin d'études que des solutions peuvent être trouvées dans un grand nombre de situations grâce à la créativité de nos équipes, dans des structures pourtant très différentes.

Nous voulons comprendre pourquoi le SPW fait peur. Est-ce seulement la peur de l'inconnu ?

Nous voulons stimuler la réflexion d'autres cadres autour de ce SPW mais également mettre en évidence les opportunités et les bénéfices que ces accueils ont permis à nos équipes. Nous voulons aider d'autres directions à passer le cap d'accueillir une personne avec le SPW (ou même plusieurs !)

Nous avons toutes deux franchi le cap, non seulement avec un SPW, mais, d'un côté avec deux personnes SPW dans un groupe de douze et de l'autre avec quatre personnes SPW pour un plus petit groupe de 10 personnes.

Nous voulons partager notre enthousiasme et expliquer en quoi cette pathologie a été révélatrice des besoins de tous nos bénéficiaires et stimulatrice d'une cohérence forte de nos équipes.

Nous pouvons qualifier nos deux expériences en une seule phrase : « **Quelle superbe rencontre humaine !** ».

Après avoir exposé les problèmes que l'accueil d'un SPW ne manquera pas d'apporter au cadre et expliqué les motifs de cette « liste noire » ; à partir de l'expérience de Mathurin et de l'---, nous voulons nous poser la question suivante :

Comment en tant que cadre peut-on intégrer une personne ayant le syndrome Prader Willi ?

À quoi faut-il être attentif pour réussir l'accueil de personnes ayant ce syndrome ? Que faut-il comme contextes, ressources, profils des professionnels... pour répondre aux besoins spécifiques des personnes porteuses de ce syndrome ? En quoi le SPW interpelle-t-il finalement toutes nos pratiques et habitudes ?

Notre finalité en tant que cadre du secteur non marchand sera donc de tenter de convaincre d'autres directions à passer le cap d'accueillir et d'intégrer une personne avec SPW dans leurs services. Nous voulons en envisager les différentes étapes importantes. Nous voulons identifier les changements de fonctionnement nécessaires pour s'adapter aux besoins de ces bénéficiaires. Nous voulons enfin réfléchir à la manière de mobiliser les équipes pluridisciplinaires.

Pourquoi avoir fait le choix de travailler à deux ? Tout simplement parce que nos échanges ont été d'une très grande richesse et que nous nous sommes apportées mutuellement à la fois de la réflexion et de la réassurance quant à la valeur de nos choix. En effet, la taille de nos institutions est bien différente mais cela n'a pas empêché la réussite d'une prise en charge avec le SPW. Ce sont nos *choix pédagogiques* et la remise en question de nos fonctionnements habituels qui sont à la base de notre réussite. Même si nos institutions sont très différentes, la prise en charge de la personne SPW y a été possible !

Nous avons appris l'une de l'autre et voulons apporter cette expérience à d'autres directions, afin d'ouvrir de nouvelles portes aux personnes ayant le SPW.

2. Nos institutions

Mathurin

- Présentation

Pauline a réalisé ses études d'éducateur spécialisé en Belgique et à la fin de son cursus scolaire en 2016, elle a eu l'initiative de créer une petite structure accueillant 10 personnes en situation de handicap dans un cadre champêtre : la Maison du petit Mathurin.

Il s'agit d'une Maison Thérapeutique Familiale qui se démarque dans une prise en charge individualisée, spécifique et innovante. Nous disposons d'une grande maison sur un terrain de 10 000 m² avec sa petite ferme pédagogique ainsi que son potager. Il y a un grand hall avec des demi-étages où il y a 5 chambres de 2 personnes (pour la plus petite 16 m² et 36 m² pour la plus grande), 2 salles de bain, une salle d'activité avec un vidéoprojecteur et un espace snoezelen, une buanderie. Au niveau du rez-de-chaussée il y a une grande pièce de vie avec un coin salle à manger, salon, cuisine américaine et un bureau.

Chaque résident a la possibilité de décorer sa chambre et peut disposer des lieux selon ses envies. La maison du Petit Mathurin réalise ses courses au supermarché et à l'épicerie, et confectionne tous les repas de la journée avec l'aide des résidents. Il s'agit d'un véritable fonctionnement familial où chacun aide selon ses capacités mais également où chacun peut décider du sport qu'il veut faire en club.

La Maison du petit Mathurin est destinée à des adultes présentant une déficience mentale et/ou des troubles psychiatriques/mentaux nécessitant un hébergement et un accompagnement. Les résidents présentent pour la plupart un double diagnostic : une déficience intellectuelle associée à une maladie mentale.

La majorité des résidents actuels sont passés par une hospitalisation en psychiatrie. Ils sont arrivés progressivement dans la Maison du petit Mathurin. Nous avons actuellement des personnes âgées de 18 à 60 ans dont 3 femmes et 7 hommes. Nous avons également la particularité d'accueillir un couple existant avant l'admission. Il y a actuellement une personne ayant le syndrome Korsakoff, deux pathologies schizophrènes (à thème mystique et paranoïde), une psychose infantile et deux personnes ayant une déficience intellectuelle. Sur 10, il y a 8 doubles diagnostics. Sur 10, il y a 4 personnes ayant le SPW.

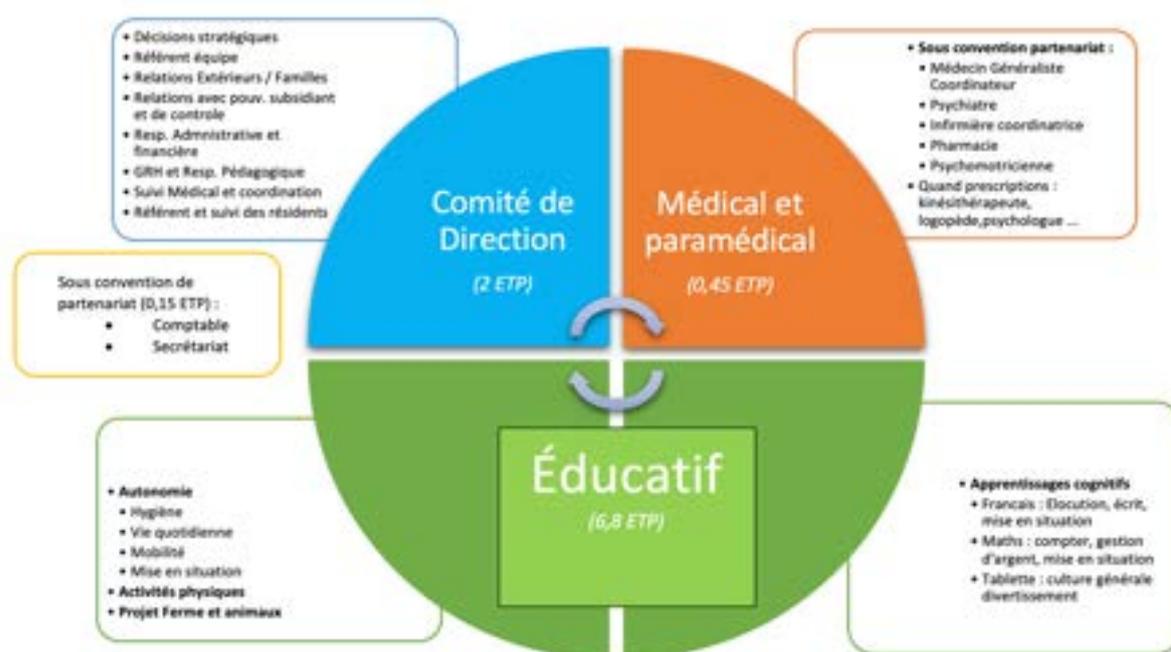
Les résidents sont tous de nationalité française, pour la plupart la prise en charge à la Maison du petit Mathurin était leur dernière chance pour ne pas devoir rester dans une prise en charge hospitalière psychiatrique (par manque de places en France ou par manque de prise en charge spécifique).

Ils ont tous un parcours compliqué, rythmé par des troubles du comportement importants liés pour la plupart à un double diagnostic. Cela signifie que la déficience intellectuelle est associée à un trouble psychiatrique (schizophrénie, bipolarité, caractériels, intolérance à la frustration...). En effet, ces personnes étaient censées rester en psychiatrie pour un court séjour afin d'y être stabilisées, mais finalement certaines d'entre elles y ont passé entre 10 et 15 ans !

- Équipe

Il y a 9 personnes sous contrat de travail et le reste ce sont des prestataires externes avec des conventions de partenariat, essentiellement des éducateurs avec des expériences différentes, avec une double direction. Des prestataires extérieurs (infirmières, médecins, psychiatre, psychomotricienne...) viennent compléter l'équipe.

Notre projet pédagogique se répartit en 6 secteurs : Scolaire, Potager, Ferme, Sport, Autonomie et Tablette. Un projet éducatif individualisé (PEI) avec 3-4 objectifs en lien avec l'une de ces thématiques est établi avec chaque résident pour une période de 6 mois.



- La pédagogie Montessori

À la création de la Maison du petit Mathurin, il était évident pour Pauline d'utiliser la pédagogie Montessori, à la fois à cause de l'environnement dont dispose la Maison mais également par conviction personnelle. Cette pédagogie est en effet adaptée à des personnes en situation de handicap sans tomber dans le piège de l'infantilisation.

Maria Montessori disait « *l'enfant nous demande de l'aider à agir seul* ». Pour elle, le rôle de l'éducateur est d'accompagner et de guider l'enfant dans son autonomie, lui permettre de prendre suffisamment confiance pour devenir acteur de sa vie... et de ses apprentissages.

À travers cette pédagogie, l'éducateur a un rôle très important. Il est avant tout un observateur bienveillant afin de mieux connaître l'adulte porteur d'un handicap et savoir quel matériel spécifique lui présenter. Il va guider la personne vers des activités de développement constructives et engageantes en respectant toujours le besoin et le rythme de la personne. C'est pour cela que l'observation aura toujours une très grande importance.

Pour évaluer la pertinence des interventions éducatives de la Maison on peut se servir des douze principes Montessori :

1. Toute activité doit avoir un but/un sens pour la personne, capter son intérêt.
2. Toujours demander à la personne, l'inviter à participer.
3. Offrir du choix à chaque fois que c'est possible.
4. Parler moins, montrer toujours !
5. Se concentrer sur les capacités de la personne.
6. Adapter sa propre vitesse à celle de la personne.
7. Utiliser des modèles, des indices visuels dans le matériel et l'environnement.
8. Donner à la personne quelque chose à tenir et à manipuler.
9. Toujours aller du plus simple au plus complexe.
10. Si besoin, diviser l'activité en sous-étapes. Une étape à la fois.
11. Terminer en demandant : « Avez-vous aimé ? », « Voudriez-vous le refaire ? »
12. Le but est l'engagement : il n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière de faire.

Après 5 années d'expérimentation de cette pédagogie au quotidien, Pauline peut aujourd'hui confirmer son choix d'utiliser la pédagogie Montessori pour la prise en charge de la personne SPW, car :

- elle est davantage basée sur le concret que sur l'abstrait. En effet la personne en situation de handicap a davantage besoin de « démonstration » visuelle que cognitive ; notamment par exemple sur les quantités de nourriture ou de gel douche pour un SPW ;
- elle permet d'éviter le « sentiment d'erreur/d'échecs », car il n'y a pas de bonne solution ; par exemple si une personne veut remplir un bac avec un petit contenant, c'est son choix, nous ne lui avons pas demandé d'aller *vite* mais seulement de le remplir ;
- elle est souvent individualisée est donc adaptée aux besoins et/ou aux difficultés de la personne, c'est à l'éducateur de trouver les outils pour s'adapter à la personne ; par exemple une personne ayant le SPW peut mettre la table pour la collectivité sans savoir compter ;

- elle montre la portée de nos mots avec le SPW. Elle permet de mieux comprendre les mots qu'on utilise et leurs conséquences. Souvent la personne SPW a raison sur l'étymologie des mots et donc nous ne devons en aucun cas le leur reprocher ; par exemple « remplir » = c'est jusqu'au bout ; « Attends 5 minutes » = 4,59 secondes ; « prends la cuillère » = la plus grosse.

Par rapport à l'utilisation de cette méthode, il faut toujours que la sécurité soit prioritaire sur la pédagogie !

Ainsi, l'autodiscipline prônée par Maria Montessori doit être contrôlée ; par exemple, la personne ayant le SPW est soucieuse du détail et souhaite donc enlever les pelures dans les lames avant la fin de sa tâche en cuisine ou couper de manière minuscule avec le risque de coupure.

Il s'agit d'un bel apprentissage « *de laisser-faire/laisser agir* » avec un enjeu d'autonomie mais obligatoirement sous surveillance car cela peut se révéler dangereux avec certains résidents qui n'arrivent ni à limiter leurs pulsions alimentaires ni à gérer la frustration suite aux remarques éventuelles !

- [Le syndrome Prader Willi à Mathurin](#)

En 2016, lors de l'ouverture, nous avons eu la candidature d'un jeune garçon présentant ce syndrome. Il y avait eu un arrêt de prise en charge éducative suite à plusieurs expulsions et à de nombreux troubles du comportement. La situation familiale était également compliquée, car les troubles étaient de plus en plus nombreux et intenses. Il avait été hospitalisé 18 mois en psychiatrie en secteur fermé sans aucune perspective d'évolution car la France n'a pas assez de places d'accueil et n'arrive pas à gérer les troubles du comportement de manière pérenne.

Nous avons reçu cette candidature et, sans doute au départ « par méconnaissance », nous avons décidé de l'accueillir : nous étions sa dernière chance de sortir de l'hospitalisation psychiatrique à 20 ans. Nous étions convaincus qu'une prise en charge en petit groupe permettrait de diminuer les troubles du comportement et de favoriser la stabilité, l'autonomie et le bien-être de la personne accueillie.

Quasiment 8 mois après, nous avons accueilli une seconde personne de 18 ans ayant le SPW.

À la suite des 2 admissions, nous avons été formés par l'association Prader Willi France quelques mois après, ce qui a permis de nous rendre compte que nous étions sur la bonne voie concernant les « bonnes pratiques ». D'ailleurs, l'Association Prader Willi France a créé plusieurs livrets thématiques concernant l'alimentation, Aspects médicaux, Bouger, Communication, École et formation, Émotions, Habitudes et rituels, Parents-familles, Relations sociales, Transitions/orientation, Une autre façon de voir le monde, Vie affective (disponible sur le site de l'association).

En juin 2019, nous avons été contactés par l'association pour réaliser un article sur notre maison.

Suite à ses aides, nous avons continué à nous informer et essayer des nouvelles choses que cela soit par la pédagogie Montessori ou par des stratégies pour limiter les compulsions (lacets, alimentation, taches sur vêtements...). Les premiers mois, nous étions à plusieurs troubles du comportement par jour et nous sommes maintenant à moins de 5 sur une année.

Nous avons été invités comme intervenant à la journée SPW à Paris le 12 octobre 2019 afin de partager nos pratiques.

En 2021, nous avons accueilli le troisième SPW de 17 ans et en 2022 le quatrième de 32 ans.



- [Histoire « --- »](#)

En 1952 l'ASBL « --- » est créé à l'initiative de parents d'enfants handicapés. Cette ASBL parvient, en 1958, avec le soutien de partenaires privés et publics à ouvrir un institut médico-pédagogique qui trouve refuge dans un ancien Home et accueille 60 enfants handicapés.

Le bâtiment actuel a été érigé en 1968 et s'est encore développé en 1976 puis en 2003 ; ensuite en 2015 une nouvelle phase de transformations et d'améliorations du bâtiment a commencé (et est actuellement toujours en cours).

L'institution se compose d'un Service résidentiel pour adultes (SRA), d'un service résidentiel pour jeunes (SRJ) et d'un service d'aide à l'intégration (SAI).

Depuis deux ans, deux groupes de 12 résidents vivent dans deux maisons « inclusives », l'une à Verviers et l'autre à Dison.

Les différents services résidentiels sont agréés en capacité d'accueil pour 310 personnes handicapées (handicap sévère ou profond ayant parfois des handicaps surajoutés). Il y a 23 services appelés « foyers » ou « pavillons » qui accueillent chacun de 10 à 15 usagers.

L'institution est subsidiée par l'AVIQ (Agence Wallonne pour une Vie de Qualité) et par la France (conseil général du Nord et ARS — Agence Régionale de Santé — pour 28 usagers).

En tant que chef de groupe, Annick supervise des lieux de vie, dont un SRA (non évoqué, car non pertinent dans le cadre de ce travail) et un SRJ divisé en deux parties nommées SRJ 3 et SRJ 4. Bien que soumise au fonctionnement global pour la logistique, il s'agit d'une unité (le SRJ) qui évolue différemment des autres unités.

La séparation du groupe de vie initial a été mise en place en juin 2021 car Annick a étroitement collaboré avec l'équipe afin de rechercher des solutions envisageables pour un travail plus efficace et un groupe davantage gérable. Il le fallait pour que la dynamique du groupe s'améliore. Ce sont donc les difficultés rencontrées dans le quotidien avec ce groupe de jeunes qui ont déclenché le changement. Annick a porté le projet et l'argumentant en tout lieu nécessaire afin d'obtenir les feux verts requis. L'équipe ayant participé activement à cette évolution, le changement s'est produit sans trop d'encombres.

Les moyens humains (hommes de métier pour réaliser rapidement les travaux nécessaires) et financiers ont été donnés afin de modifier ce qu'il fallait dans l'infrastructure.

L'existence de ces deux groupes est à présent complètement intégrée dans l'institution à tous les niveaux dans la mesure où l'évaluation en a été positive.

La différenciation se fait aussi par la mise en place d'un projet Autisme, de méthodes de travail basées sur TEACCH², le PECS³ et une approche positive des potentiels présents chez les jeunes résidents.

- Équipe

9 éducateurs (8 à temps plein et 1 à mi-temps) encadrent 12 jeunes faisant partie du même groupe (SRJ 3 et 4 réunis). Ce groupe étant un SRJ, les jeunes ne sont pas destinés à y rester puisqu'en atteignant l'âge adulte, ils devront être réorientés.

L'équipe éducative ne s'arrête pas aux éducateurs. Viennent s'y ajouter ponctuellement des soutiens paramédicaux pour la logopédie, l'ergothérapie, la psychomotricité. Notre psychologue référente est également une ressource et un soutien pour l'équipe éducative.

Cette collaboration instaurée de façon permanente depuis 2015 porte ses fruits. Les relations de confiance entre les professionnels se sont installées avec le temps et beaucoup de patience.

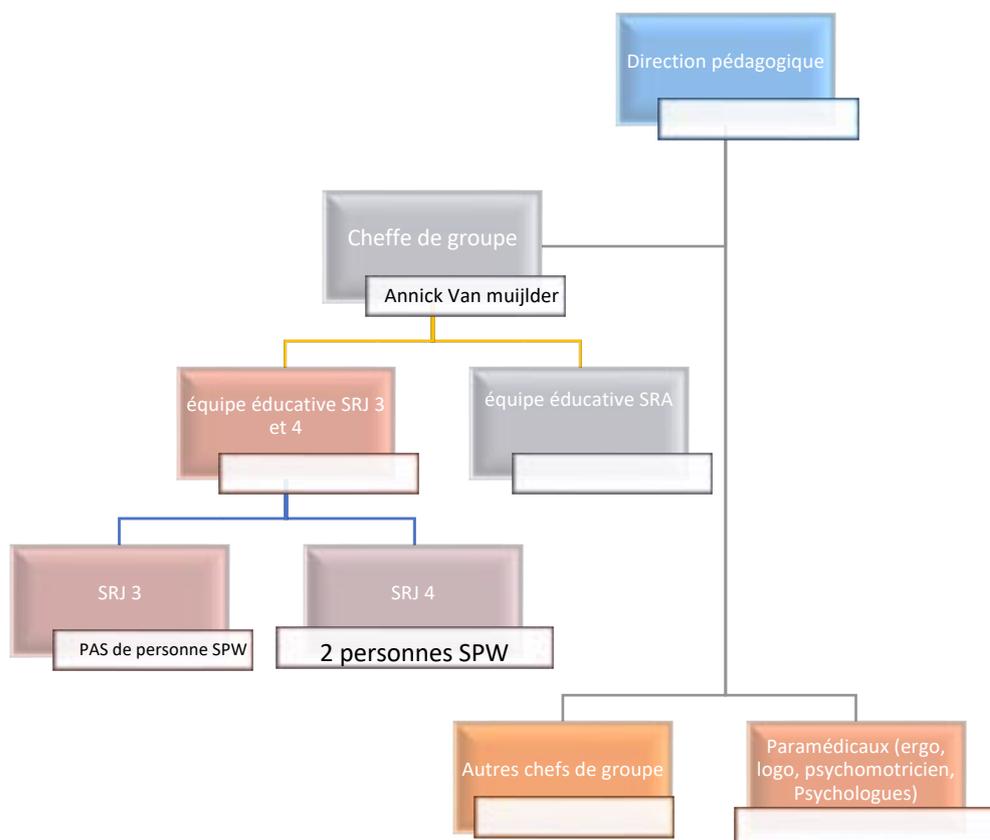
Sur cette base, l'équipe éducative concentre ses efforts pour faire évoluer le plus et le plus vite possible chaque jeune (timing vers leur majorité) afin de lui donner les meilleures chances par la suite.

Cette institution, vous l'aurez constaté, est une énorme structure ! Un mammoth ! En cela, elle semble très différente de la structure de la Maison du petit Mathurin. Et pourtant. Elle ne l'est pas tant que cela !

² « Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children »

³ « Picture Exchange Communication System »

L'organigramme fonctionnel et hiérarchique présenté ci-dessous ne reprend qu'une partie de la structure évoquée ci plus haut. L'entièreté n'est pas utile ici, il s'agit seulement d'une partie du SRJ de l'institution.



- Infrastructure

Le SRJ fait partie des bâtiments principaux de la grande institution et est accolé au SRA.

Il bénéficie du soutien logistique de l'institution pour les parties qui concernent la gestion du linge, de l'alimentaire et le suivi médical et paramédical.

Pour autant, il est traité un peu différemment en tenant compte des spécificités de ce service (projet en cours, mineurs, dossiers SAJ et SPJ).

Le SRJ 3 et le SRJ 4 disposent de lieux de vie séparés et de chambres individuelles ou de deux lits (6 individuelles sur 12, mais vers la fin 2022 ce sera 12 sur 12).

Les 2 SRJ fonctionnent souvent en parallèle, mais parfois en réunissant les deux groupes.

Le SRJ 3 se situe au rez-de-chaussée, tandis que le SRJ 4 est localisé au 2e étage.

- [Groupe de vie](#)

Il y a 1 fille et 5 garçons au SRJ 3 et 2 filles et 4 garçons au SRJ 4. Deux jeunes porteurs du Syndrome de Prader Willi ont intégré le groupe de vie du SRJ 4.

Les types de handicaps sont fortement différents ainsi que les compétences de nos jeunes : trisomie, autisme, syndrome de Prader Willi, déficience intellectuelle modérée, sévère, profonde.

Pour clôturer cette présentation succincte, remarquons qu'en choisissant de fonctionner en petits groupes, l'institution « mammouth » tend à développer des projets qui peuvent s'apparenter à une structure bien plus petite ! Il ne s'agit pas d'un projet global qui serait « à appliquer » à toutes les unités de vie.

- [La méthode TEACCH, le PECS et une approche positive](#)

La méthode TEACCH

Depuis 2015, l'équipe est formée à la méthode TEACCH. C'est : en anglais « *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children* », traduction : Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés, également nommé **éducation structurée**.

Qu'est-ce que l'éducation structurée ?

Ce projet d'éducation structurée a été inventé et développé aux USA en 1972. À la base de sa création, l'absence de solutions pour les familles ayant un enfant avec Autisme.

Mais, dès que cette approche a été mise en place dans le lieu de vie dont il est question dans ce travail, nous avons remarqué que c'est finalement assez simple de comprendre que ce besoin de structure est communément rempli dans d'autres lieux (écoles maternelles et fondamentales du premier cycle) et depuis longtemps !

En effet, l'éducation structurée demande une adaptation de l'environnement qui est de l'ordre de désigner une fonction pour un lieu, un espace privatif et reconnaissable, des points de repère rassurants partout où vit et se rend la personne atteinte d'autisme.

Seulement pour les autistes ? NON, cette structure se rencontre par exemple dans les écoles maternelles et est aussi parfaitement adaptée aux personnes ayant une déficience intellectuelle modérée, sévère ou profonde.

Comment ? Dans les écoles maternelles ou fondamentales, on trouvera les dessins (ou pictogrammes) présents au-dessus des porte-manteaux, des lieux délimités pour chaque activité (un lieu de bricolage, un lieu pour le repos, un lieu pour manger) et chacun y a sa

place, la même chaque jour la plupart du temps. L'école se structurera aussi par une entrée, un lieu pour jouer ou pour aller jouer dehors, un lieu pour apprendre, etc.

L'accueil y est un moment important. L'enseignant explique ce qui va se passer pendant la journée (exemple : « aujourd'hui il va faire beau, nous irons jouer dehors après la collation de 10 h, puis nous reviendrons en classe lire une histoire, puis nous irons manger le dîner, etc.)

Tous ces signes et informations permettent à l'enfant de se repérer facilement dans l'espace et de savoir ce que la journée lui réserve. Cela apaise aussi les angoisses éventuelles liées à l'inconnu.

La méthode TEACCH préconise ce genre de conception de **l'espace** afin d'apporter de la structure rassurante, repérable, agréable et sans trop de stimulations dans certains endroits pour permettre soit la concentration, soit le repos et la détente. Chaque lieu aura donc une **fonction**.

La méthode TEACCH c'est aussi de proposer une structure claire, visuellement repérable du **temps**. Des activités programmées, facilement repérables par un visuel adapté, des éléments clairs, l'utilisation d'un « Time Timer » : ci-dessous une horloge avec un visuel montrant le temps qui s'écoule et qui sonne comme un réveil à la fin du temps qui a été déterminé ; exemple : en mettant 30 minutes sur le Timer, visuellement une bande rouge diminue au fil des minutes puis une sonnerie manifeste la fin du timing.



Un visuel est aussi mis en place pour communiquer à la personne ce qui va se passer au cours de la journée. Ce sont les « emplois du temps ». Chaque personne pour qui ce mode de communication visuelle convient dispose d'un emploi du temps, soit via un affichage mural de ce qui va se passer au cours de la journée, soit via un agenda dans lequel les informations qui la concernent seront indiquées. Un calendrier peut aussi être un outil d'information pour que la personne puisse se repérer dans le temps (exemple : le jeune aime savoir quand il retourne en famille, il disposera donc de l'information sur ce support).

L'éducation structurée c'est aussi permettre le développement des compétences de la personne par la répétition des propositions d'activités d'apprentissage ; par exemple, deux fois par jour, travailler à table pour apprendre à mettre la table avec des éléments visuels

(set de table avec photos ou pictogrammes), jusqu'à ce que la personne ait intégré l'apprentissage. Notez qu'un mini objectif atteint, un autre objectif sera mis en phase de travail progressivement.

Mais il s'agit aussi d'apprendre à occuper son temps libre en autonomie progressive grâce à la réalisation d'une analyse des préférences et des forces de la personne (certains aiment faire du tri de couleurs, des mémos, etc.). Permettre l'épanouissement grâce à des occupations valorisantes et appréciées est aussi au programme.

L'utilisation de « renforçateurs positifs », basés sur les préférences de la personne est très important pour permettre l'évolution de chacun. Par exemple : Albert aime les chiques (les petites gommes en forme d'ourson), chaque fois qu'il avance dans sa tâche et qu'il réussit l'exercice proposé, il reçoit une petite gomme. Autre exemple : Elisa sait que si elle gagne trois jetons verts, elle pourra choisir un petit cadeau dans les jeux sensoriels, elle obtiendra un jeton chaque fois que la tâche demandée sera correctement réalisée.

Cette présentation est volontairement succincte, le propos de ce TFE ne nécessite pas un développement plus étayé mais notre bibliographie permettra d'avoir les liens pour avoir davantage d'informations.

Le PECS :

Ou en anglais : « **P**icture **E**xchange **C**ommunication **S**ystem » en français : « système de communication par échange d'images ».

Cette méthode qui existe depuis 1985 a été développée aux USA, tout comme TEACCH, pour les enfants autistes.

Qu'est-ce que le PECS ?

Le PECS est d'abord un système alternatif de communication qui permet aux personnes non verbales de s'exprimer.

Il faut au départ bien évaluer la capacité de communication de chaque personne et puis installer progressivement les éléments nécessaires pour permettre son développement. C'est un travail de longue haleine qui peut être mené par l'équipe éducative avec un soutien indispensable de la hiérarchie et d'autres professionnels paramédicaux, dont surtout les logopèdes.

Il faut en effet savoir où se situe la personne dans sa compréhension du langage verbal, des images, des pictogrammes et la manière dont elle répond à des stimulations pour s'engager dans une communication alternative. Cette communication PECS est un soutien et une augmentation de la capacité de communiquer mais elle ne remplace pas totalement le moyen de communication utilisé par la personne. Parfois le PECS est le premier moyen de communication mis à la disposition de la personne pour se faire comprendre des autres.

Le PECS sera par exemple utilisé via une farde dans laquelle se trouvent des pictogrammes que la personne donne à l'intervenant pour demander quelque chose, une tablette de communication que la personne utilise pour parler à sa place, etc. Plusieurs autres moyens ont été mis en place selon le cas (exemple : langue des signes). La personne peut aussi montrer (on appelle cela le pointage) ce qu'elle souhaite obtenir en désignant une image, un picto, un objet. Ces images, pictos, objets seront donc mis à sa disposition afin qu'elle puisse faire des demandes. Le PECS est très brièvement expliqué ici. Plusieurs étapes sont à mettre en place afin de parvenir à donner le moyen de communiquer à la personne concernée.

L'approche que nous appelons « positive » :

Il s'agit, très simplement, de croire en la capacité, aux compétences de la personne à faire les choses par elle-même pour évoluer ; il s'agit donc d'**éviter le plus possible de « faire à la place »**, il s'agit de valoriser les réussites et d'encourager en cas d'échec. Cela ne se comptabilisera pas en termes d'évaluation des réussites mais en termes d'amélioration de l'image de soi, de participation de la personne à sa vie...

À l'---, ces approches pédagogiques ont montré leur utilité dans l'accueil et l'encadrement de la personne ayant un SPW.

Ce constat est peut-être dû au grand besoin d'être rassuré chez les personnes atteintes de ce syndrome.

Nos ressemblances, nos différences...

De part et d'autre, nous valorisons des approches respectueuses des besoins des personnes accueillies. Nous constatons pas mal de similitudes dans ce que nous proposons, dans nos cadres de fonctionnement, dans la structure du temps, ainsi que dans le fait de privilégier des groupes de résidents limités en nombre.

En revanche, nos différences vont davantage se situer du côté de nos infrastructures, entre la grande institution et la maison familiale. Au niveau organisationnel, on constatera aussi des différences, en termes d'organigramme et de fonctions. Notre public est également différent, d'un côté avec des jeunes de moins de 18 ans (qui vont donc prochainement quitter la structure) et des adultes de l'autre (et des perspectives longues au sein de la structure).

3. Présentation du Syndrome de Prader Willi

Dans les grandes lignes, qu'implique le fait d'être porteur de ce syndrome ?

Cette présentation se veut basique et simple : nous voulons présenter le syndrome de manière concise pour que le cadre puisse présenter une candidature de personne atteinte du SPW à son équipe. Cette synthèse a été faite à partir d'un texte de l'Orpha.⁴

Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est une maladie génétique qui se caractérise, à la naissance, par un manque de tonus musculaire (hypotonie) et des difficultés à s'alimenter. Il s'en suivra souvent une obésité précoce, associée à une prise excessive d'aliments (hyperphagie). Il existe aussi des troubles de la croissance, du développement sexuel, de l'apprentissage et du comportement. La sévérité des manifestations varie beaucoup d'une personne à l'autre. Ce sont les médecins suisses A. Prader, H. Willie et A. Labarth qui ont les premiers décrit ce syndrome, en 1956. Le syndrome de Prader-Willi peut se manifester avant la naissance (période anténatale) : le fœtus bouge moins que la normale et le liquide amniotique est parfois en excès (hydramnios). Après la naissance, on peut distinguer deux phases avec, pour chacune, des manifestations assez caractéristiques, mais dont la sévérité et le moment d'apparition sont très variables d'une personne à l'autre.

Le nourrisson ayant le syndrome Prader Willi va avoir un début de vie assez complexe avec l'apparition :

- *De troubles de la croissance*
- *D'une hypotonie et donc présence de troubles de la déglutition*
- *D'anomalies génitales,*
- *D'infections respiratoires*

Après 2 ans apparaissent d'autres problématiques :

- *La plus fréquente concernera les troubles alimentaires : « tendance à beaucoup trop manger »*

Vers 2 ans, le poids a tendance à augmenter sans que l'appétit n'augmente. Vers 4 à 5 ans, l'appétit et donc l'absorption de calories augmente. C'est en général plus tard, vers 8 ans, que l'enfant perd la sensation d'être rassasié et se met à manger beaucoup trop (hyperphagie). Dans le même temps, son organisme a besoin de moins de calories que les autres pour fonctionner puisque ses besoins caloriques sont inférieurs à la moyenne (d'un tiers environ). Tout ceci contribue à une prise de poids rapide et, en

⁴ https://www.orpha.net/data/patho/Han/fr/Handicap_PraderWilli--FrFrPub139v01.pdf

l'absence de régime alimentaire strict, l'enfant a une tendance au surpoids, voire à l'obésité.

- *Le surpoids et l'obésité se définissent par un indice de masse corporelle (IMC) supérieure aux chiffres normaux pour l'âge considéré : l'IMC est égal au rapport du poids (en kg) sur le carré de la taille (en m) : $IMC = P/T^2$. L'obésité touche principalement l'abdomen, les fesses et les jambes.*
- *Les accès d'hyperphagie peuvent être incontrôlables et se rapprocher d'une addiction, avec dépendance physique et psychique. On pense qu'un enfant atteint du syndrome de Prader-Willi n'a pas nécessairement plus faim qu'un autre mais que son intérêt pour la nourriture est si grand qu'il tourne à l'obsession. L'enfant est incapable de résister à sa pulsion et lorsqu'il est autonome, il peut développer de nombreuses stratégies pour accéder à la nourriture (mensonges, vols, visites au réfrigérateur la nuit...). Il faut donc contrôler strictement l'accès à la nourriture.*
- *À terme, l'obésité peut entraîner des complications graves comme le diabète, les problèmes cardiaques ou vasculaires (hypertension artérielle, insuffisance cardiaque...) et respiratoires.*

On observera également :

- *Des troubles de la croissance : « les personnes atteintes sont plus petites que la moyenne ». Ces troubles peuvent être solutionnés par la prise d'injections d'hormones de croissance.*
- *Des troubles musculaires ;*
- *Des perturbations du développement pubertaire ;*
- *Des difficultés d'apprentissage :*
- *« Un déficit intellectuel peut être présent, mais il reste modéré et extrêmement variable d'un enfant à l'autre. Cependant, la plupart des enfants, même sans déficit intellectuel, ont des difficultés d'apprentissage. L'acquisition du langage est souvent retardée, mais, à terme, certains enfants le maîtrisent bien. Ils ont toutefois souvent des difficultés à bien articuler. Ils peuvent aussi avoir des difficultés à comprendre le sens des mots et à communiquer (troubles de la pragmatique) ce qui peut être à l'origine de difficultés de socialisation. »*
- *Des troubles du comportement : « Des troubles du comportement apparaissent, souvent vers l'âge de 3 ou 4 ans : l'enfant peut avoir une certaine rigidité mentale avec une tendance à l'entêtement, un attachement à des rituels et parfois des idées fixes, des manies répétitives comme la collection d'objets ou la répétition de mots ou phrases et des obsessions (troubles obsessionnels compulsifs — TOC). Les réactions de colère sont fréquentes. Il peut avoir un comportement auto agressif (souvent, par exemple, il se gratte la peau) et des troubles du sommeil.*
- *Les crises de colère ressemblent à celles que peuvent avoir des enfants de 2 à 5 ans, mais elles peuvent être brutales et difficiles à contrôler, parfois violentes*

pour l'entourage ou accompagnées d'une destruction d'objets environnants. Il y a très souvent un facteur déclenchant : changement de routine générateur d'anxiété, fatigue ou frustrations, souvent en rapport avec la nourriture.

- *Lorsque la crise de colère a commencé, aucune intervention verbale, ni négociation, ni punition ne permet de l'arrêter : la personne est hors contrôle. Il convient de l'isoler dans un endroit calme en surveillant qu'elle ne se blesse pas. Les colères sont en général de courte durée. L'origine de la colère doit être recherchée lorsque le calme est revenu afin d'éviter qu'elle ne se reproduise. Il s'agit souvent d'une mauvaise compréhension de la situation et d'un sentiment d'injustice.*
- *Des troubles psychiatriques tels que dépression, perte de contact avec la réalité (psychose) ou hallucinations peuvent apparaître à l'adolescence. Ces troubles peuvent être précédés de douleurs physiques (ce qui est assez inhabituel pour ces personnes), d'insomnies, d'angoisses extrêmes et semblent apparaître à la suite de périodes de stress important.*
- *Les troubles du comportement sont plus fréquents et plus importants avec l'âge, mais finissent par diminuer considérablement chez les adultes. Associés à des troubles psychiatriques, ils nuisent beaucoup à la qualité de vie des adolescents et des jeunes adultes. »*
- *Des troubles du sommeil.*

Autres manifestations possibles :

- *Un risque plus élevé de luxation des hanches à la naissance et de déviations de la colonne vertébrale (scoliose et/ou cyphose).*
- *Un risque plus élevé de développer des problèmes visuels (myopie, strabisme, astigmatisme ou hypermétropie).*
- *Une tendance à se gratter de façon excessive et une fragilité de la peau qui entraîne des lésions pouvant devenir inconfortables ou douloureuses. Une diminution de la sensibilité à la douleur accentue le problème (bleus, écorchures, brûlures) ;*
- *Des problèmes de régulation de la température du corps : accès de fièvre inexplicables ou au contraire peu de fièvre en cas d'infection ;*
- *Des problèmes dentaires avec des troubles de l'émail et une salive épaisse qui entraîne des caries plus fréquentes que la moyenne ;*
- *Parfois, une sensibilité moindre à la douleur ou plus de difficultés à l'exprimer ;*
- *Des convulsions.*

Une nouvelle enquête est en cours (menée par l'association Prader Willi France). Nous ne disposons actuellement pas des résultats de cette recherche et avons donc posé le choix d'utiliser les chiffres de l'enquête de 2016⁵

Dans le cadre de ce travail, il nous importe de montrer que :

- *Plus de la moitié des adultes atteints du syndrome PW ont un suivi psychiatrique et une prescription de médicaments psychiatriques ;*
- *52 % des familles considèrent que la vie de leur enfant est encore et toujours difficile, fragile, compliquée ;*
- *77 % des familles ayant un enfant SPW constatent que la situation est grave car la personne n'est pas accueillie dans une structure : « Très difficile, fatigante, obligés de faire avec, lamentable, catastrophique. Au bord de l'épuisement, besoin de répit. Besoin de souffler. Pas assez écoutés et aidés. Je me détruis à petit feu. De plus en plus difficile à vivre, autoritaire et ingérable. En pleine souffrance et sans aucune empathie des institutions ». Déplorable : cessation d'activité professionnelle, plus de socialisation. Difficultés à maîtriser nos pulsions de colère. « Toute notre vie tourne autour de lui ». Désabusés, sans espoir pour le futur. Physiquement lessivés. Attendant avec impatience un foyer de vie. Liberté entravée. On sature ! Notre vie de famille est de plus en plus difficile. « Nous souhaitons tous qu'il ait un endroit où habiter, un travail, tout en étant protégé ! » « Difficile de penser à un hébergement en foyer, mais nous avons également notre vie » ;*
- *23 % font état d'une situation personnelle satisfaisante... « Lorsqu'un accueil, un hébergement ont été trouvés et durent. Quelques réponses... Situation plus détendue pour la famille depuis une place en foyer. Sereins quant à sa prise en charge en établissement car elle y est épanouie. »*

(Prader Willi France, 2016)

La Maison du petit Mathurin a reçu depuis la création en 2016 environ 36 candidatures de personne ayant le SPW avec, pour la plupart, des ruptures de prises en charge et/ou avec des problématiques au sein de la famille et/ou une hospitalisation de longue durée en hôpital psychiatrique.

La Maison du petit Mathurin ne souhaite pas se spécialiser dans l'accueil *exclusif* du syndrome Prader Willi et il n'y a que 10 places au total et aucune perspective d'agrandissement.

⁵ https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/Bilan_enquête_adultes_PWF_2016.pdf

À l'---, chaque candidature (il y en a eu deux) a été examinée de la même façon que toute autre candidature. Aucun filtre n'a été appliqué pour induire de ne pas accueillir ces jeunes ayant de ce syndrome.

Spécificités

À travers ce Travail de fin d'études, nous voulons éviter la stigmatisation des personnes atteintes du Syndrome Prader Willi (les placer dans des cases) car notre but est justement de faire comprendre qu'au-delà des généralités, il y a aussi des spécificités. Qu'en tant qu'individus ils sont tous différents.

Donc s'il y a des généralités avec le syndrome PW (par exemple l'absence de sentiment de satiété présent chez quasi tous), pour le reste ce sont bien plus des spécificités que des généralités.

Il est à noter également que ces généralités énoncées dans la présentation du SPW ressortent souvent, mais pour la plupart d'entre elles, elles sont liées à la situation psychique actuelle de la personne. En effet, tous les troubles typiques du SPW s'intensifient quand les personnes ne sont pas bien, comme dans le cas d'un deuil, d'une rupture de parcours, d'un manque de solution ou d'acceptation du handicap, de compréhension ou simplement d'un passage à l'adolescence...

En effet, nous remarquons que le passage à l'adolescence est encore plus compliqué pour les personnes ayant un SPW : les modifications hormonales que chaque humain vit sont bien entendu vécues aussi par ces jeunes personnes. Cette « chimie » de l'adolescence est donc un moment compliqué.

Malheureusement ce passage à l'adolescence est encore plus dur quand s'y ajoute une rupture de parcours (quand on doit quitter la structure d'enfance pour la structure adulte), mais qu'il n'y a pas de places.

Sans solutions éducatives et médicales, sans prise en charge spécifique c'est souvent durant ces périodes que les troubles du comportement s'intensifient, car la personne ayant le SPW se retrouve livrée à elle-même, se pense fautive de la situation familiale et s'en veut d'être violente et dans certains cas la personne avec un SPW développe même des pensées suicidaires.

De plus, la personne ayant le SPW est souvent désireuse de partir et de quitter sa famille et vivre ailleurs, d'« avoir sa vie ».

Pour chacun de nous, ces situations sont compliquées, chargées émotionnellement et cela impacte donc terriblement les personnes SPW car la gestion des émotions est encore plus difficile pour elles.

Au-delà du vécu de chaque personne, il y a aussi sa personnalité de base, parfois un peu cachée par le syndrome, mais parfois bien présente.

Avec le temps, nous avons remarqué que nous savons percevoir la personnalité d'une personne en lien avec des oppositions manifestées. En effet, d'un regard on peut savoir la part du syndrome dans le comportement et la part liée à la personnalité.

Lorsque la personnalité est bien visible, alors le choix de la personne de faire ou de ne pas faire quelque chose (d'autoriser ou pas) doit être traité différemment. Exemple : une crise avec opposition et regard de défi : c'est la personnalité, un jeu de pouvoir. Ce n'est pas un moment où le comportement est produit d'une manière incontrôlée (dû au syndrome). Lors de ces moments-là, la fin de la crise est différente aussi : elle ne se termine pas par des pleurs (ce qui est très fréquent lorsqu'il s'agit d'un comportement lié au SPW).

La personnalité apparaît aussi quand le sens de l'humour de la personne se révèle. La tendance à la bonne humeur et à être de bonne compagnie peut être liée au syndrome, l'humour et les petites blagues ne le sont pas.

Ces différences individuelles ne peuvent être considérées comme des éléments qui doivent recevoir des réponses génériques. L'individualisation doit rester très présente et bien tenir compte des forces, des faiblesses et préférences de chacun.

4. Analyse de la candidature d'un SPW

Dans l'introduction, nous avons évoqué l'idée d'une « liste noire », c'est bien évidemment officieux, mais également objectivé en 2016 via l'association Prader Willi et par notre observation avec des cadres du secteur non marchand au sein de nos différentes années de la formation.

Ce postulat pourrait expliquer pourquoi il y a si peu d'accueil proposé à ces personnes porteuses du syndrome PW.

À travers ce TFE, nous nous sommes posés de nombreuses questions :

- Mais pourquoi cette liste noire ? Qu'est-ce qui fait que c'est comme ça ?
- Pourquoi ce SPW est-il perçu comme lié à des « problèmes » ?
- Est-il lié à une peur de la part des structures ?
- Est-ce l'inconnu qui fait peur ? Ou autre chose ?
- Pourquoi les structures ne passent-elles pas ce cap ?
- Quelles sont les difficultés à passer ce cap ?
- Quelles sont les résistances ?

À la suite de toutes ces interrogations, nous avons décidé de commencer par cette question :

En tant que cadre, quand je lis la candidature d'une personne ayant le syndrome Prader Willi, qu'est-ce que cela risque d'impliquer dans mon organisation ?

De nombreuses structures refusent d'office la personne ayant le syndrome PW, car cette pathologie est réputée amener de nombreuses problématiques.

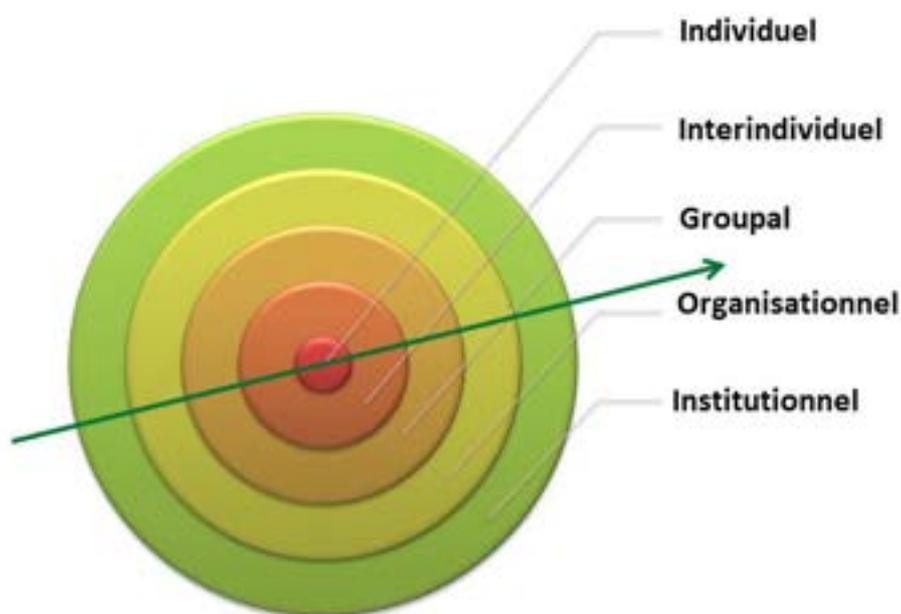
Pour éclairer notre réflexion et éviter la tentation de trop simplifier une situation nécessairement complexe, nous avons choisi de répondre à cette question en utilisant la grille d'analyse des niveaux d'intelligibilité d'une situation sociale (Jacques ARDOINO).

Cette grille part du postulat que toute situation sociale est marquée par la **complexité** et que la démarche repose sur 3 idées maitresses :

1. *Tout conflit peut et doit être lu à différents niveaux : ce sont les niveaux d'intelligibilité. Ardoino en distingue cinq.*
2. *Tout conflit comporte simultanément les 5 niveaux, même si l'une ou l'autre paraissent prépondérants. Entre les divers niveaux il existe des interactions.*

3. Certaines stratégies d'intervention s'appliquent adéquatement à tel niveau, mais se révèlent peu efficaces pour d'autres. Si l'on néglige d'envisager un niveau important de la situation, on risque de s'évertuer à appliquer stérilement des stratégies inefficaces.

(Médiateurs Amis, 2022)



(Piroton, 2022)

Niveau	Explications du conflit	Intervention
Individuel	<i>Personnalité</i>	<i>Approche individuelle</i>
Interindividuel	<i>Interaction duelle</i>	<i>Technique relationnelle</i>
Groupal	<i>Dynamique de groupe</i>	<i>Auprès du leader, technique relationnelle transposée au groupe</i>
Organisationnel	<i>Règles de fonctionnement, environnement matériel</i>	<i>Fonctionnement organisationnel</i>
Institutionnel	<i>Valeurs, normes et croyances sociales</i>	<i>Réflexions à propos des valeurs</i>

(Médiateurs Amis, 2022)

« Ardoïno considère que chaque situation doit être lue selon différents niveaux d'analyse. Ces niveaux une fois délimités permettent une efficacité dans les interventions, car la lisibilité facilite la prise de position par rapport à la façon de faire et à ce qu'il est nécessaire ou utile de mettre en place pour régler chaque situation. » (Piroton, 2022)

Sur la base de l'encart ci-dessus, en tant que cadre, nous proposons de « lire » la candidature d'une personne avec le SPW et de répondre à chaque question posée en lien

avec nos expériences et nos vécus professionnels avec des personnes accueillies au sein de nos structures d'hébergements.

Individuel

Au niveau individuel, on s'interroge sur la personnalité et l'intervention sera l'approche individuelle. Il faudra dès lors s'attarder à répondre de manière adéquate et individuelle.

- Le « Syndrome de Prader Willi » ? Qu'est-ce que c'est ?
- La personne a des soucis avec la nourriture, n'éprouve pas le sentiment de satiété.
- Le niveau intellectuel est-il défini ? Quel est ce niveau (sachant que selon le niveau intellectuel, il faudra prévoir des interventions différentes) ? Faut-il prévoir une prise en charge par une psychologue pour déterminer le QI, pour une thérapie ?
- Quel est le niveau de compréhension de la personne concernant les règles de vie ? Est-elle verbale ou non verbale ? Dispose-t-elle d'un moyen de communication ?
- La personne avec un SPW rencontre des difficultés de compréhension, que dois-je mettre en place ?
- Faut-il prévoir un bilan réalisé par une logopède ?
- D'où vient la personne ? Pour quel motif est-elle candidate à entrer dans mon institution ?
- Quel est le parcours de vie de la personne ? Son vécu est-il compliqué ? La personne avec SPW a souvent un parcours atypique dans la mesure où le dépistage de sa maladie a pu être tardif. Y a-t-il des observations sur des troubles du comportement, si oui, lesquels ?
- La personne a-t-elle de la famille ? Retours en famille réguliers ?

Ces questions et bien d'autres peuvent évidemment se poser lors de la lecture d'une candidature d'une personne ayant un SPW. Mais... ces questions sont finalement « génériques », elles se posent de la même manière lors d'une autre candidature. Donc, ce seraient alors les réponses qu'on y apporte qui seraient le souci ? La perception de la difficulté vient bien de quelque part...

Mathurin :

À la maison du petit Mathurin, quand Pauline a lu la première candidature d'un Prader Willi, elle a fait une recherche sur Google à propos du « Syndrome Prader Willi »

Ce qui ressort directement c'est l'automutilation, comportement compulsif, agressivité, faim excessive, obésité, mise en danger...

On parle sur de nombreux sites de « maladie incurable » ; or il s'agit pour nous d'un handicap spécifique tel que la trisomie 21, et non d'une maladie.

À chaque handicap est lié une difficulté. Mais on ne traite jamais une personne en fonction UNIQUEMENT de son handicap ! Des facteurs individuels entrent en considération. (C'est pourquoi la candidature d'une personne avec SPW devrait aussi être abordée sous cet angle).

Au niveau individuel, ce sont les caractéristiques individuelles liées au SPW qui ressortent :

- La recherche de la nourriture, souvent ce qui ressort c'est qu'il « faut tout fermer avec le PSW ». Nous expliquerons plus loin dans ce travail que ce n'est pas nécessairement le cas.
- Les compulsions, souvent retrouvées sur des vêtements, des accessoires, des habitudes. Ce qui ressort c'est que « la personne ayant le SPW bloque sur tout et il faut à tout prix leur donner sinon elle casse ou frappe ! ».
- La gestion des émotions, « On pense qu'ils sont heureux quand ils rigolent ou sourient, or quelquefois cela veut dire tout l'inverse de ce que l'on voit. Donc comment voir quand ils vont mal ? ».
- Les troubles du comportement sont souvent la principale problématique au niveau de l'individuel. Ce qui ressort ce sont souvent des situations graves et dangereuses « Il a essayé de frapper l'éducateur dès qu'il n'a pas ce qu'il veut », il a tout « cassé dans cette structure » « personne ne le veut, il a été viré du peu d'endroits qui l'ont essayé », mais c'est spécifique d'une situation, d'un moment et ce n'est pas une généralité présente tous les jours.

Oui, la personne peut frapper, mais comme tout type de handicap, ou même comme tout type de personne...

- Pourquoi la personne ayant le syndrome Prader Willi prendrait-elle « à perpétuité » une prise en charge dans le secteur fermé et psychiatrique, ou pourquoi une personne avec le SPW aurait-elle cette étiquette alors qu'elle n'a peut-être jamais frappé ?

La question à se poser est pourquoi ils ont frappé ? La prise en charge était-elle adaptée et répondait-elle à leurs besoins ?

Lors de la présentation de la première personne avec SPW, nous avons vraiment peu d'informations au sujet de ce syndrome. Aucun à priori ne nous a influencés.

Après un examen d'admission où sont examinées les potentialités de la personne et son admissibilité déclarée, il existe une période d'observation, d'acclimatation permettant de s'assurer que le vivre ensemble sera possible. C'est pourquoi notre approche est d'orienter la personne vers un lieu de vie et d'observer ensuite comment ça se passe.

Il est relaté dans l'anamnèse des soucis liés à des vols de nourriture, de l'incompréhension ou une perception erronée de situations courantes, une interprétation des choses et des situations qui conduisent la personne à être angoissée ou en souffrance et des déclenchements de « crises » durant lesquelles des troubles du comportement sont présents. Ils se traduisent par des oppositions marquées au respect de consignes données, de la violence verbale, des tentatives de faire mal à autrui. Il y a très peu d'éléments qui permettent d'analyser les situations qui ont conduit au déclenchement de ces « crises » quand la personne se braque, n'écoute plus, ne comprend pas.

Mais, n'est-ce pas présent aussi dans d'autres profils de personnes porteuses de handicaps ?

L'anamnèse fait part aussi d'un grand attachement de la personne à sa famille dans un cas, dans l'autre de l'absence de la famille (décès de la mère, père en prison). Ces deux situations, bien que totalement opposées, ont un point en commun : une souffrance. Dans le cas de l'un : l'absence temporaire de la famille compliquée à vivre ; dans le cas de l'autre : une forte sensibilité lors de la visite d'une famille ou lors d'un retour en famille d'un camarade de vie.

D'emblée, quand une situation met en lumière une difficulté, nous essayons de nous renseigner pour mieux comprendre ce que ce syndrome implique pour la personne qui en est porteuse et quels sont les moyens déjà utilisés par d'autres pour y pallier.

C'est très peu documenté. Nos recherches sur internet nous livrent peu de solutions. Par hasard, nous avons découvert un vieux livre qui a plus de 30 ans dans un tiroir. Il décrit exactement les mêmes généralités sur les personnes SPW, mais à **différents degrés d'importance en fonction de l'individu.**

En examinant et en se centrant sur l'individu et les difficultés qu'il rencontre à se gérer avec ce syndrome, nous avons le sentiment de mener à bien notre premier objet d'existence : accompagner. En analysant la question avec l'aide d'intervenants extérieurs (psychologues), on commence à apprendre ce qui est l'essentiel dans l'accompagnement au quotidien, ce qu'il faut faire pour **aider la personne à apprendre à se gérer.**

Une façon de faire qui a été expérimentée et qui a donné de bons résultats est de laisser les émotions sortir : la personne crie, se fâche, s'assoit sur le sol = ne pas surenchérir et ne rien dire car la personne n'est pas en état de comprendre, elle est en prise avec ses émotions.

Une fois la tension diminuée, il n'est pas adéquat de lui rappeler ce qui vient de se passer ni faire de reproches car ce n'est pas à ce stade que la personne a la compétence de réparer et de comprendre. Ça viendra plus tard, quand elle sera stabilisée et aura appris à se gérer.

Il est alors très important que l'équipe le sache et ne commette pas l'erreur de remettre en avant le souci, c'est immédiatement ce qui va induire que la personne repart de plus

belle dans sa colère, car elle comprend très bien son incompetence à contrôler et cela la met en échec.

Et pourquoi choisir cette personne qui a finalement bien des soucis et nous en amènera ?

Et pourquoi pas !? D'autres profils amènent d'autres problèmes, c'est une sorte de petit défi à relever et cela fait aussi partie de notre objet social.

Que faire lorsque l'automutilation apparaît ou si elle est déjà présente ? S'attacher à comprendre pourquoi, mais en mettant en place des moyens de protection de la personne. Par exemple, lors d'un cycle d'automutilation qui consistait à se mordre le bras jusqu'au sang, le placement d'une attelle pour protéger le bras a été très utile et accepté par la personne. Comme si c'était plus fort qu'elle-même, incontrôlable et que l'attelle permettait de la protéger plus que sa raison.

Lors de « crises » d'opposition, la personne peut parfois s'en prendre aux autres. Il faut dès lors s'attacher à mettre tout le monde en sécurité en s'éloignant. Le manque de public aide souvent à gérer le conflit ; la personne n'interagit plus avec autrui et le conflit cesse.

Il arrive que la colère se passe sur un objet : le parti pris sera de faire payer la personne pour les dommages causés. Par exemple : le fait d'avoir dû payer les objets cassés a eu pour conséquence que la personne concernée n'a plus su s'offrir le poste musical espéré. Il a fallu attendre... Le message a été clair et compris.

La réparation (en remboursant ce qui a été cassé volontairement) est une forme de sanction lorsque les moyens financiers de la personne s'assèchent suite au remplacement de l'objet détruit.

Interindividuel

Ce niveau se centre sur les relations, les interactions et sera à éclairer d'une intervention spécifique, basée sur la communication adéquate.

À la réception d'une candidature, il est important de se demander :

- La personne candidate a-t-elle des difficultés relationnelles ? Lesquelles ? Sur quels modes doit-on communiquer avec elle ?
- Faut-il prévoir une réunion d'équipe pour expliquer le mode relationnel à utiliser ?
- Qu'implique le fait d'accueillir une personne de SPW ?

Le mode relationnel des personnes SPW est également compliqué quand on lit une candidature où les tensions se passent avec les résidents, les professionnels ou les familles. Pourquoi ? Il y a des difficultés au niveau :

- **De la compréhension** : que cela soit pour des propositions, des repas ou l'heure ;
- **De la communication et des difficultés à communiquer** qui entraînent pour l'une et l'autre problématique des relations interpersonnelles parfois conflictuelles (entre la personne et les autres bénéficiaires, entre la personne et les encadrants). Il y a une attitude à adopter avec une personne ayant un SPW, encore faut-il la connaître ;
- De leur **manière de gérer les émotions** et de la manière à arriver à canaliser ces émotions quand elles y arrivent ;
- De leurs manières de réagir souvent par de la violence verbale, physique, mais aussi de manière réactionnelle, immédiate...

Mathurin :

L'avantage d'avoir accueilli la première personne SPW en ouverture de structure avec seulement 3 résidents c'est d'avoir eu le temps d'analyser son relationnel afin d'y répondre le plus complètement possible puis cela n'a pas été plus compliqué qu'un autre type de handicap. Bien évidemment, cela a permis avec plus de facilité d'accueillir le premier SPW, puis le deuxième puis le troisième.

La première cause des troubles du comportement reste la mauvaise compréhension ou la compulsion, pas nécessairement toujours liée à l'alimentation.

Cette incompréhension est souvent liée à un problème d'élocution donc il est important de faire répéter et d'être certain de la compréhension de l'interlocuteur.

Il est également important d'expliquer le cadre, les règles avant chaque activité et cela permet de diminuer l'anxiété que l'activité peut générer.

À l'---, l'avantage est un peu différent, mais donne lieu au même résultat finalement : le fait de ne pas connaître du tout ce syndrome a permis beaucoup de simplicité dans l'accueil. Bref, on a « fait comme d'habitude ». En effet, pas d'idées reçues ni d'a priori puisqu'une méconnaissance complète des tenants et aboutissants nous ont amenés à traiter cette personne exactement de la même manière que d'autres. L'équipe s'est adaptée petit à petit par essai-erreur.

Le même constat cependant et très rapidement : le trouble du comportement apparaît très vite lorsque la personne ne comprend pas ce qui se passe, interprète mal. C'est cette source d'angoisse qui domine dans l'apparition de troubles du comportement. La personne part en « vrille » d'un coup et c'est compliqué de rattraper dans l'immédiat.

Le manque de communication adaptée à la personne doit être rapidement géré.

Par chance, dans cette grosse structure qu'est l'---, il y a des professionnels spécifiques en permanence qui peuvent être sollicités pour analyser les besoins en termes de communication. C'est ce qui a permis d'envisager d'outiller une des deux personnes accueillies avec une tablette de communication qui « parle à sa place ».

Un travail quotidien sur l'articulation des mots est mis en place pour le second. Des mots essentiels définis avec l'équipe d'éducateurs sont travaillés intensivement en mode « répétition ».

Les limites devront être clairement énoncées afin que chacun sache ce qui est attendu et ce qui n'est pas accepté. L'intervention de l'encadrant se fera sur l'acte commis, mais cessera immédiatement lorsque la colère aura commencé parce qu'elle sera inutile, la personne n'entend ni ne comprend plus. Il faut la laisser autant que possible décharger ses tensions, elle pourra alors reprendre le cours de la journée.

Groupal

À ce niveau on regarde la dynamique du groupe et son fonctionnement, on s'attachera à ce que la communication soit adaptée à chaque membre du groupe, on utilisera les techniques relationnelles adaptées au groupe (et de manière transparente, claire, équitable).

Par rapport à ce qui est dit dans le dossier de candidature, les questions qui se posent souvent sont :

- Quel type d'impact puis-je prévoir sur le groupe lors de l'intégration de cette personne ? Comment la personne se conduit-elle en groupe ?
- Quel type de réaction puis-je prévoir ? Quels moyens devrais-je mettre en place ?
- Quelle est la procédure pour le groupe quand il y a des comportements inadéquats ?
- Faut-il prévoir une conscientisation ou une compréhension de la part des autres bénéficiaires ?

Ce niveau est compliqué, car à priori on se dirait que ça doit être compliqué avec le groupe comme il y a des troubles du comportement, que cela soit la violence, les vols... Or les personnes ayant le SPW ont pour nous moins de problématiques que d'autres types d'handicaps. Ils disposent pour la plupart d'entre eux d'une bienveillance particulière ainsi que d'un leadership naturel. La personne ayant le SPW encourage à toute épreuve, que cela soit avec le travailleur ou avec les autres bénéficiaires.

Le groupe a une grande importance, la personne ayant un SPW a quelques difficultés avec le collectif. Le SPW induit une certaine fragilité, des sources d'angoisses nombreuses, le

collectif doit permettre la possibilité de se centrer sur la personne avec SPW pendant son intégration et lui accorder toute l'attention nécessaire afin qu'elle se sente rassurée.

Chaque bénéficiaire peut avoir une tendance à comparer ce qu'il reçoit et ce qu'il devra céder dans un groupe. La personne avec un SPW plus encore que quiconque !

Le groupe a également aussi son rôle dans la gestion des troubles alimentaires et comportementaux.

Le groupe est-il régi par des règles et ces règles sont-elles comprises par tous ?

Mathurin :

Sur 10 résidents en situation de handicap, 4 d'entre eux ont le SPW. Ce sont les personnes ayant le SPW qui disposent de la bienveillance et de l'empathie les plus développées. Par exemple, ils veillent à ce que personne ne manque de couverts, veulent toujours rendre service, aident une de nos résidentes à marcher et expriment leur amour et leur gratitude.

Il y a quelques aspects à retenir mais avec la prise en charge PW c'est « Ce qui est juste est juste ». La personne ne doit pas se sentir « victime d'une injustice » ou « sentir avoir avec moins » surtout concernant la nourriture.

Cette injustice se retrouve souvent dans de nombreux services suite à une inégalité de l'argent de poche où certains ont davantage de moyens que d'autres.

À Mathurin, toutes les sorties avec gouter sont financées par la structure afin que tout le monde dispose de la même chose. Par contre pour les achats de type loisirs, ils font leurs achats en autonomie.

Par notre fonctionnement d'une maison familiale, tous nos résidents disposent des mêmes gouters et quand un gouter est apporté par une famille ou offert pour les fêtes de l'année, on partage tout.

Car est-il pensable dans un fonctionnement familial de ne pas partager ? Ceux qui n'auraient pas de familles seraient donc très désavantagés ? Et cela provoque l'inégalité et donc le vol de nourriture.

Cet aspect d'égalité a été révélateur de toutes les inégalités que l'on pouvait apercevoir dans les institutions car par exemple ceux sans famille et/ou sans moyens n'avaient pas les mêmes avantages. Cela est problématique et engendre de nombreux troubles du comportement autant à cause de l'incompréhension qu'à l'intolérance de la frustration.

À l'---, deux garçons faisant partie d'un groupe de douze jeunes ont le SPW. Comme déjà expliqué, à l'---, les logopèdes viennent en soutien de l'équipe. Leur travail se centre sur la

communication de la personne vers les autres pour se faire comprendre de la manière la plus normalisée possible et sur la communication des intervenants vers les jeunes afin qu'ils puissent comprendre ce qui est attendu d'eux (respect de règles du groupe).

Les vecteurs de communications utilisés sont variés : images, pictogrammes, langue des signes, verbale. Chaque vecteur doit être présent pour rencontrer les besoins de chaque personne parce qu'il est impensable de demander à quelqu'un de respecter des règles qui ne sont pas comprises.

C'est ainsi que le groupe peut fonctionner : chacun doit comprendre et connaître les règles et les respecter.

La transgression est sanctionnée et chacun connaît la sanction qu'il devra subir. Le temps de sanction est délimité et respecté pour et par tous.

La possibilité de réparer, de s'excuser et d'être pardonné est bien présent. Cette façon de faire est choisie pour faire progresser, ne pas rester sur une erreur.

La personne avec SPW, dès qu'elle en a connaissance, va s'appliquer à essayer de respecter les règles et aussi, à nous faire remarquer si d'autres jeunes ou des intervenants ne les respectent pas ! Elle prend vite le pas sur les intervenants et se fait « chef de file » pour rappeler les règles. Mais la personne avec SPW est « finaude », les deux personnes qui font partie du groupe ont cela en commun aussi : mine de rien, elles transgressent avec intelligence, pour ne pas se faire prendre !

Par exemple : venir aider quelqu'un pour déplacer un objet dans la cuisine et en même temps aller dans l'armoire à bonbons si on ne le regarde pas !

Dans le groupe, il a été aisé d'observer comment les deux personnes avec le SPW se démarquent : elles ont toutes deux besoins d'attirer l'attention, d'être mises en avant, remarquées et aussi besoin d'être soutenues, valorisées.

Mais est-ce vraiment une différence par rapport à d'autres ? Pas vraiment, c'est juste plus visible et ça rappelle finalement que tout le monde a les mêmes besoins.

Les personnes avec le SPW ont la particularité de se focaliser sur la nourriture, c'est très difficile de gérer les prises de nourriture quand la faim est ressentie en permanence (pas de sentiment de satiété). Alors, se focaliser aussi ou... pas ? Finalement, pas. Tout un chacun reçoit son repas, son goûter (le même pour tous), et les petits « extras » de la même manière. C'est le choix qui a été fait.

Ce niveau s'attache aux règles de fonctionnement, à l'environnement et à la réponse à apporter à ce niveau d'analyse, on s'attardera à prendre des décisions organisationnelles qui permettront le fonctionnement.

- Le dossier social et financier de la personne est-il en règle ? Par quel biais est-elle financée/subventionnée ?
- Vais-je devoir changer quelque chose dans mon organisation ? Au niveau contextuel : est-ce que nous disposons de ce qui est adéquat ? Le lieu de vie est-il adapté ? Faut-il l'adapter ?
- L'équipe est-elle organisée et en capacité de travailler de manière cohérente ?
- Savons-nous répondre de manière structurante aux besoins de la personne ayant le SPW ?

Car l'organisation est primordiale pour une personne ayant le SPW, la routine (des heures, des repas, des activités) les rassure et permet de favoriser leur stabilité.

En dehors de cela, une personne ayant le SPW va bouleverser tout un fonctionnement si ces besoins de stabilité ne sont pas comblés. **C'est pour cette raison que nous nommons ce syndrome comme « révélateur » d'un dysfonctionnement.** Quand ce ou ces dysfonctionnement(s) est (sont) réglé(s), on remarque qu'un **apaisement général** apparaît et que finalement nous avons satisfait non seulement les besoins du SPW, mais également de l'ensemble et de surcroît les besoins de l'ensemble des résidents qui, certes, étaient moins démonstratifs, mais tout autant en attente d'un cadre clair.

Mathurin :

Avec l'équipe de la Maison du petit Mathurin, nous nous sommes aperçus qu'il fallait une cohérence quasi totale entre l'équipe éducative et la direction. Une personne avec le SPW a besoin de stabilité et notamment pour les repas. Pour cela à la maison, nous avons le petit déjeuner à 9 h, le café à 10 h 30, le repas à 12 h et le goûter à 16 h, et le repas du soir à 18 h. Cela veut dire une rigueur pour les travailleurs et les résidents qui préparent les repas (car à la Maison du petit Mathurin nous réalisons tous les repas nous-mêmes).

Le porteur du SPW va mettre de l'ordre en imposant sa rigueur liée à une cohérence collective. En effet, peut-être que d'autres personnes avec d'autres pathologies étaient anxieuses avant les repas, mais cela n'était pas ressenti ou observé par l'équipe. Or avec la mise en place d'heures fixes, nous avons pu observer une amélioration significative des disputes avant repas.

Même en mettant en place ces heures fixes, le SPW n'arrive pas à se dire « je n'ai pas faim » donc nous avons dû les occuper pendant ces moments avec des choses simples comme

balayer le hall, mettre la table, remplir les verres d'eau. Nous remarquons un réel apaisement avec beaucoup de rapidité à commencer le repas avec de grosses quantités et un besoin de reconnaissance qu'ils énoncent « j'ai fait une bonne action », « c'est normal d'aider c'est notre maison » et du coup ils mangeant moins vite, car ils parlent. (**Détourner l'attention**)

D'emblée, dès les premières apparitions de troubles du comportement, il était évident que la cohérence entre membres de l'équipe était à travailler. La structure de l'espace et du temps était déjà bien en place, mais... les couacs existaient !

La personne ayant un SPW a besoin d'être sécurisée de toutes les manières possibles. Que ce soit au niveau des horaires à respecter, des heures de repas, du respect de ce qui est annoncé (« non, on ne mange pas du chou-fleur les jours où on a annoncé les haricots ! »), des activités programmées, des charges qui lui sont confiées. La manière de réagir des intervenants face aux situations rencontrées doit aussi être sécurisante, prévisible, cohérente.

Le lieu de résidence doit-il être modifié (par exemple, faudrait-il fermer le frigo de manière sécurisée ?), les portes doivent-elles être fermées à clé ? Les armoires aussi ? Ou laissons-nous tout tel quel ?

La question s'est posée et après en avoir débattu, le parti-pris a été de laisser tout tel quel, car le danger immédiat n'existait pas. Donc tous les accès sont ouverts.

Il est indéniable que les difficultés que rencontrent les personnes avec SPW ont un réel impact sur leur vie et que cela se traduit dans le quotidien par des comportements de recherche de nourriture, de vol et de tentative d'obtenir davantage que ce qui est prévu.

Mais la personne ayant ce SPW est **éducable**, elle peut apprendre !

L'impact sur l'organisation peut être (ou pas) assez important, ceci en fonction des prises de position de l'équipe et du chef de service.

Le moyen utilisé pour sortir de ce schéma a été de détourner la personne de ce focus en lui demandant une participation importante dans la gestion du quotidien.

Par exemple, aller porter des choses dans un autre endroit, demander de l'aide physique, aller faire une course dans l'institution, aller demander ailleurs s'ils ont besoin de quelque chose et aider. Cela a eu comme conséquence d'occuper et de valoriser les actes accomplis par la personne. Elle s'est alors en quelque sorte « nourrie » de relations positives et agréables.

Proposer un cadre d'activités structurées est aussi un moyen utilisé pour occuper la personne avec des activités qu'elle apprécie. La faire travailler au niveau cognitif a été utilisé également et valorisé. Les évolutions constatées ont permis de belles avancées. Chaque réussite a été reconnue, soutenue et récompensée alors que les échecs sont passés un peu « au bleu ».

Institutionnel

On s'attarde ici sur nos valeurs, normes et croyances : sont-elles bousculées ? Sont-elles possibles à respecter dans cet accueil ?

À Mathurin

Les **valeurs** de la Maison Mathurin⁶ sont : respect, bienveillance, collaboration, équité, responsabilité, liberté, et autonomie. En plus d'avoir été fondé avec l'équipe, il y a eu de nombreuses séances de conscientisation pour les résidents, car nous voulions qu'ils soient acteurs de cette charte (en annexe).

Ces valeurs donnent sens de nos actions et c'est souvent la personne ayant le SPW qui nous remet en question en cas de manquement... En effet, à la Maison du petit mathurin, nous avons pu remarquer que la personne SPW a besoin de logique, de justice et donc de réponses à ses questions afin d'éviter ce sentiment d'injustice qui est souvent lié à de futurs troubles du comportement.

Cette « injustice » est souvent présente pour les repas, il est donc nécessaire d'avoir les mêmes assiettes, les mêmes verres afin d'éviter cette première étape de l'injustice. Il est également important de présenter le repas de la même façon car l'entièreté des résidents de Maison du petit mathurin, dont les personnes ayant le SPW, n'a pas la faculté de raisonnement par rapport à la hauteur ou l'étalement du plat. Lors d'une journée Prader Willi à Paris, Pauline a parlé du « théâtre de l'assiette » : tout est question de mise en scène au niveau de la création de l'assiette.

Le plus difficile dans l'adhésion à la charte des valeurs, c'est avec les membres extérieurs (bénévoles, intervenants extérieurs ponctuels). Ils veulent souvent faire « trop plaisir » et du coup cette cohérence institutionnelle est perturbée, car ils donnent sans limites et pour faire plaisir. Par exemple, nous avons réalisé une journée de Pâques où les bénévoles ont donné sans restriction malgré les règles énoncées (œuf cuit dur, œufs en chocolat, plusieurs assiettes au barbecue...), mais « c'est pour faire plaisir, s'il mange c'est qu'il a faim ». Lors de cette journée, les SPW ont été très perturbés et très nerveux car il y avait

⁶ <https://www.lamaisondupetitmathurin.be/le-projet-pedagogique/>

les règles de la Maison mais la faim était toujours présente ; du coup, afin d'éviter ce sentiment d'injustice et cette différence entre SPW, les résidents et les bénévoles, nous avons choisi de laisser faire. Et à notre grande surprise, les SPW se sont raisonnés d'eux-mêmes : « ce n'est pas bon pour moi si c'est trop », « si je mange trop, je vais vomir ».

Les règles de la maison sont mieux respectées avec des « protecteurs » tels que la personne ayant SPW. En effet le SPW arrive à assimiler très rapidement une règle et en plus la faire appliquer à tout le monde ou la rapporter pour la faire respecter. Il n'y a pas de filtre, par exemple, un travailleur malade, nous n'allons pas l'interroger sur la cause de la maladie mais le SPW va lui demander et en plus « juger » et émettre un commentaire.

Les croyances sont aussi très fort explicitées dans la mesure où la personne SPW va demander « sans ce filtre de parole » et/ou avec l'aide du non verbal.

À l'---

Le paragraphe ci-dessous est librement inspiré de la Charte originale⁷. Les valeurs mises en avant par la Charte de l'--- sont :

Respect : *en faisant preuve de considération à l'égard de la personne, en valorisant tant son image que ses compétences, en tenant compte de ses difficultés et forces. En veillant à tenir compte de ses choix et préférences, en respectant aussi sa famille et leurs choix. En veillant aux mesures contraignantes et à leur explication, en étant attentif à être dans la juste mesure.*

Le respect est dû bien entendu aussi aux professionnels et la Charte se positionne comme référence pour savoir comment traiter de ses relations aux autres. Ici le respect est représenté par : la collaboration de travail avec les collègues professionnels de tous types, la reconnaissance du travail et des compétences de chacun, l'implication dans le travail, la tenue vestimentaire adaptée, la politesse, la courtoisie.

*Plus généralement, le **savoir-être** représente plutôt bien la valeur « respect ».*

Et en regard de l'accueil de la personne ayant un SPW ?

L'accueil ne se veut pas différent d'une personne à l'autre. Cette valeur a du sens, son sens est reconnu et promu par l'équipe éducative et la hiérarchie. Il va de soi alors que celle-ci est en application pour tous.

Ouverture : *les capacités et compétences seront mises en avant plutôt que le handicap, la remise en question des pratiques de chacun, le questionnement des manières de faire sont prônés. L'**attitude** se doit d'être **positive et constructive**, la recherche d'informations proactive et l'évolution dans le travail seront soutenues.*

Il va sans dire que cette ouverture est tout à fait possible et il n'est pas envisageable d'en manquer dans l'accueil d'une personne ayant un SPW. Cette valeur est donc

⁷ <https://www.cite-de-lespoir.be/les-valeurs/>

respectée et ne saurait être mise à mal par quiconque qui se veut être un professionnel du service. Ici, il s'agira de **Savoir-Faire**.

Écoute : faire preuve d'empathie, observer, analyser, décrypter afin de répondre adéquatement aux demandes des résidents, en accueillant avec bienveillance les collègues, en développant sa capacité d'**écoute active**, en essayant de répondre aux demandes du résident et de ses proches. Être à l'écoute de soi et des autres, faire appel à l'équipe, partager avec et soutenir les autres. En s'exprimant de façon claire et structurée.

Écoute et bonne communication vont ensemble, c'est bien entendu rencontré dans l'accueil de la personne avec un SPW.

Cohérence : aider à construire et respecter le projet de vie du résident, **respecter les décisions** prises, les appliquer. Veiller à concerter les collègues, utiliser les moyens de communication mis à disposition. Faire preuve de rigueur dans le travail. Être porteur du projet institutionnel, du foyer de vie et du résident.

Cette valeur-là a toute son importance dans l'institution et le service. Comme expliqué plus avant, la personne ayant un SPW va nous démontrer à quel point nous ne le sommes pas assez (cohérents) et nous remettre sur le droit chemin du travail en équipe concerté !

Éthique : réserve et discrétion dans le partage d'informations, conforme au **secret professionnel, sans jugement** de valeur, représentant **l'image de l'institution**.

Nos valeurs (celles de Mathurin comme celles de l'---) ne sont pas mises à mal avec la présence d'une personne ayant un SPW... et peut-être même du contraire...

Les niveaux intelligibilité avec l'accueil de SPW

Niveau	Explications du conflit	Intervention	Qu'est-ce que le SPW a apporté ?		Quelle est la position du cadre ?
			Négativement	Positivement	Que mettre en place au niveau des intervenants ?
Individuel	Personnalité Difficultés liées au Syndrome	Approche individuelle	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Troubles du comportement ⇒ Compréhension ⇒ Gestion des émotions ⇒ Analyse 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Réponse adéquate aux besoins de la PH ⇒ Meilleure explication des règles ⇒ Augmentation des observations du PH 	<ul style="list-style-type: none"> • Y a-t-il des éléments dans mon équipe capable de s'investir dans un cadre qui devra être rigide au début ? • L'équipe dispose-t-elle de profils adéquats ? • Phase d'observation de la réalité de la personne ayant le SPW. • L'équipe doit être dirigée et le cadre de fonctionnement relationnel posé et effectivement respecté. • L'équipe doit recevoir des consignes et des informations correctes pour interagir correctement avec la personne. • Mise en place de réunions d'équipe pour former et informer.
Interindividuel	Interaction duelle	Technique relationnelle	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Tensions, pas de respect de l'autre ⇒ Colères qui peuvent survenir par anxiété, incompréhension et frustration 	Si stabilisée, amène de la bienveillance dans les relations aux autres, ce qui n'est pas courant.	<ul style="list-style-type: none"> • Fonction de cadre : symbole : défense et argumentation autour du projet de service. • Apporter un soutien à l'équipe dès le souci rencontré. Écoute de l'équipe et participation à prise de décision.
Groupal	Dynamique de groupe	Auprès du leader, technique relationnelle transposée au groupe	Résistance aux changements dans le groupe	Existence d'un certain leadership. Amène des modifications liées à la cohérence des règles et manières de faire.	<ul style="list-style-type: none"> • Veiller à la dynamique du groupe, soutien à l'équipe, amener des points de vue extérieurs, pistes d'intervention. Évaluer s'il faut être plus soutenant ou plus cadrant. Écouter.
Organisationnel	Règles de fonctionnement, environnement matériel	Fonctionnement organisationnel	Idée qu'il va falloir tout modifier, idée que ce changement dans l'organisation et le contexte est pénible ou négatif	Selon la façon de l'aborder, le changement peut être moindre et amener des modifications positives pour toute l'organisation.	<ul style="list-style-type: none"> • Donner les moyens adéquats, matériels et financiers pour installer des modifications si nécessaire, veiller à rencontrer rapidement les besoins de l'équipe ;
Institutionnel	Valeurs, normes et croyances sociales	Réflexions à propos des valeurs	Possible que les Règles de vie du groupe de l'institution ne soient pas respectées au départ	Amène un questionnement sur les valeurs, normes internes.	<ul style="list-style-type: none"> • Les valeurs défendues dans le projet de service seront-elles respectées ? • Promotions des valeurs institutionnelles auprès de l'équipe, auprès des usagers. • Dialogue à permettre, création ou maintien d'un conseil des usagers.

5. L'aspect « Ressources »

En tant que cadre, il était important d'analyser les différentes ressources qui peuvent être à l'origine de résistances pour accepter un SPW :

En ressources humaines

En tant que cadre, on pourrait être inquiet des conséquences en termes de personnel liées à une situation qui dérape avec une personne ayant le SPW et durant laquelle celle-ci aurait frappé, injurié, voire blessé un travailleur. Cela aurait en effet des conséquences :

- pour la mobilisation éducative nécessaire en cas de troubles du comportement (souvent 1 à 2 personnes mobilisées pour une « crise ») ;
- liées au manque de sécurité qu'il peut y avoir pour le reste du groupe ;
- liées aux procédures administratives ou de réorganisation à effectuer après une crise ;
- liées à l'astreinte et/ou de l'urgence à régler ;

En France, quand un résident frappe un travailleur, cela entraînera souvent un « droit de retrait » ou un éventuel certificat médical ou incapacité de travail et parfois même des burnout. Malheureusement ce débordement implique un encadrement diminué pour les autres résidents sur des périodes souvent longues. Il y a également cette problématique avec les bénéficiaires qui eux, quand ils sont victimes, doivent faire preuve de tolérance et de pardon et rester souvent dans le même environnement que leur agresseur.

Il est également important de prendre en compte la différence au niveau des ressources humaines au niveau culturel. Ainsi, il existe en France, **le droit de retrait** qui permet :

*« À un salarié, lorsque la situation de travail présente un **danger grave et imminent pour sa vie ou sa santé**, de quitter son poste de travail ou de refuser de s'y installer, sans l'accord de son employeur.*

Le droit de retrait est très clairement encadré par le Code du travail (C. trav., art. L4131-1) : « Le travailleur alerte immédiatement l'employeur de toute situation de travail dont il a un motif raisonnable de penser qu'elle présente un danger grave et imminent pour sa vie ou sa santé ainsi que de toute défectuosité qu'il constate dans les systèmes de protection. Il peut se retirer d'une telle situation.

L'employeur ne peut demander au travailleur qui a fait usage de son droit de retrait de reprendre son activité dans une situation de travail où persiste un danger grave et imminent résultant notamment d'une défectuosité du système de protection ».

(Hardy, 2020)

Ce droit de retrait sera souvent lié à une plainte (ou plusieurs) de la part des travailleurs qui en plus portent plainte une ou plusieurs fois contre le même résident. Cela aura pour conséquence une rencontre de la personne SPW ainsi que sa famille, et des problématiques judiciaires en plus malgré la conclusion d'irresponsabilité. Cela est donc compliqué à gérer en tant que cadre si tous les membres de l'équipe venaient à exercer ce droit.

Ce « droit de retrait » français n'a certainement pas amélioré la réputation du SPW auprès de ceux qui lisent des candidatures, même en Belgique...

Il est important de savoir que, **en Belgique**, ce droit n'existe pas. Un travailleur a toutefois le droit de déposer une plainte auprès des autorités locales s'il le souhaite, à la suite de faits de violence (verbale ou physique) et cette plainte sera traitée comme toute autre plainte. Le travailleur peut également faire part de ses difficultés en faisant une déclaration à l'assurance-loi de son employeur. Il peut être mis sous certificat médical par un médecin suite à un incident avec un résident. Cette démarche de déclaration à l'assurance est toujours consultée par le médecin du travail lors de l'examen de reprise du travail pour donner suite à une incapacité de travail dépassant les 4 semaines (obligation légale).

En présence d'un conseiller en prévention et d'un CPPT, chaque situation est amenée aux délégations du personnel afin d'être analysée (ne serait-ce que pour les statistiques). La récurrence de faits similaires ayant des conséquences pour les travailleurs **pourrait** donner lieu à une interpellation des membres du CPPT et mener à une décision de fin de prise en charge de la personne pour la protection des travailleurs. **Cela ne s'est pas encore produit à notre connaissance**, mais c'est une possibilité.

En tant que cadre, il est important de connaître la législation qui exercera une influence sur le suivi des situations rencontrées.

Il est également important d'évaluer l'impact des absences sur le terrain pour cause d'agression et de tenir compte de l'effet produit sur la personne qui travaille et n'a certes pas demandé à subir de telles choses.

Ce point devrait faire l'objet d'une analyse particulière si les faits rencontrés n'étaient **que** la conséquence de l'accueil de personnes ayant un SPW, **mais ce n'est pas le cas !**

À partir de nos expériences de 10 et 30 ans, nous n'avons connu aucune plainte d'un travailleur envers un bénéficiaire à ce jour et ceci malgré les incidents qui ont parfois eu lieu. Ce n'est pas très présent en Belgique (et c'est très probablement une particularité culturelle des travailleurs belges !).

L'accueil d'un SPW va également impacter les ressources humaines :

- Pour la mobilisation médicale spécifique que cela demande quand le SPW a des complications surtout au niveau du danger des infections respiratoires ou des mises en danger (inhalations, plaies infectées...);
- Pour l'accompagnement à mettre en place pour assurer les rendez-vous médicaux ;

- En temps pour la formation des équipes.

Tout cela pourra donc également avoir un impact du point de vue financier.

En ressources matérielles

Il y a des choses qu'on ne sait pas réparer et qui impactent le fonctionnement comme le vol de nourriture et les objets cassés (télévision...).

Le SPW peut être cause de dépenses au niveau de plusieurs ressources sur peu de temps. Il faut relever les faits et vérifier l'impact réel au niveau des ressources : ça revient-il cher ? Est-ce une réalité que de dire que la personne ayant un SPW est la cause de toutes les casses et détériorations ? Les ressources sont-elles si impactées que ce qu'on en dit ?

- « Il a cassé la TV » : pourquoi ? Est-ce lié à quelque chose au niveau organisationnel à l'heure ? À un manque de personnel ?
- « Il a volé de la nourriture » « Il a cassé la serrure » « Il a vidé tous les gels douche » : est-ce de sa faute ou du manque de surveillance ou de fermeture ? Est-ce lié à une autre problématique ?

Il ne faut pas non plus rentrer dans une empathie excessive qui banalise tous les troubles du comportement car alors ils se retrouvent dans une zone de non-droit.

Il est également à prendre en considération qu'à partir de nos expériences nous avons constaté que l'utilisateur ayant le SPW ne casse pas plus qu'un autre jeune ou adulte avec un handicap différent.

Non ce ne sont pas les plus grands casseurs ! Et ils ne sont pas tous des casseurs ! Et quand ils cassent, ce sont souvent leurs objets personnels qu'ils affectionnent le plus...

À la maison du petit Mathurin, la casse la plus fréquente reste celle de leurs propres lunettes et c'est pour le moment facilement solutionné par des assurances à 25 euros pour 2 ans contre la casse avec une franchise de 15 euros pour chaque sinistre. Nous avons une personne ayant le SPW qui, quand elle n'était pas d'accord avec une règle, cachait la télécommande pour embêter ses camarades et les travailleurs. Or au lieu de chercher et de perdre du temps, nous mettions comme condition pour « goûter » que la télécommande soit présente et depuis il n'y a plus de disparition de télécommande...

À l'---, notre premier jeune accueilli cassait très régulièrement son objet préféré, un petit baffle qui lui permettait d'emporter la musique partout avec lui. Il a dû en casser une bonne vingtaine.

Au départ, l'objet a été remplacé rapidement (le même jour ou le lendemain). Ensuite nous l'avons remplacé un peu moins rapidement (attente de plusieurs jours) pour enfin mener l'attente à une semaine. Le coût de cet objet : 5 € à 7 €. C'est l'argent du budget pédagogique qui a été utilisé pour « réparer l'erreur ».

Le fait de devoir attendre de plus en plus longtemps pour récupérer l'objet préféré a donné lieu à une nette amélioration du comportement de casse.

Que cela soit à l'--- ou à Mathurin, les assurances (de l'institution ou de la responsabilité civile de la personne) réparent les préjudices subis que cela soit envers un autre bénéficiaire ou le service concerné. Ces assurances ne sont pas légalement obligatoires mais l'avantage est si évident qu'elles sont évidemment à conseiller.

Les petites réponses stratégiques données en exemple permettent de constater d'une part que ce sont des stratégies éducationnelles banales, d'autre part qu'elles fonctionnent de la même manière pour une personne porteuse d'un SPW que pour d'autres.

En ressources financières

- En dépenses

Les ressources humaines et matérielles ont bien évidemment une répercussion sur les ressources financières de l'établissement mais elles ne sont pas liées uniquement à l'accueil d'un SPW. Les problèmes rencontrés doivent être résolus au fur et à mesure sinon il peut s'agir de dépenses qui vont crescendo, sans limites.

À partir de nos expériences, l'accueil d'une personne SPW n'a pas de répercussion significative sur le fonctionnement de nos structures, sur nos institutions.

Les incidents où ils sont impliqués sont la plupart du temps durant une période déterminée, jusqu'à ce que la personne soit stabilisée. Cette période peut varier dans le temps de plusieurs mois à 1 ou 2 années, sans plus. Il est donc erroné de considérer les personnes ayant un SPW comme étant prioritairement sources de dépenses pour de la casse.

Nos observations conduisent plutôt à dire que ce ne sont pas eux qui cassent le plus. Comme déjà souligné ceci est constaté sur plusieurs années de fonctionnement que ce soit à Mathurin ou à l'---. À partir de nos expériences, l'accueil d'une personne SPW n'a pas de répercussion significative sur les primes d'assurances.

Par exemple à l'---, grosse structure, il y a une assurance responsabilité civile qui coûte 3500 €/an et qui couvre les sinistres matériels et une assurance accidents corporels qui couvre les dommages corporels qui coûte 3000 €/an.

Quel que soit l'incident, qu'il soit volontaire ou non de la part de l'utilisateur, s'il y a un dommage à un tiers, l'assurance prendra en charge les frais engendrés.

Ces assurances prennent aussi en charge les dommages causés par un professionnel dans l'exercice de ses fonctions (responsabilité civile, professionnelle, médicale, contractuelle ou extracontractuelle pouvant lui incomber du chef de dommages causés aux usagers et résultant directement de l'exercice légal de sa profession).

Par exemple, le cas d'une personne laissée sans surveillance qui laisse tomber son bridge qui se casse. L'--- a une responsabilité et l'assurance prend en charge le remplacement du bridge cassé.

Pour en revenir aux usagers, quand un sinistre survient (lunettes cassées, tablettes cassées, vêtements déchirés...) il faut une déclaration avec un rapport d'incident, envoyer des photos et le devis de réparation ou remplacement de l'objet abîmé ou cassé.

Quelle que soit la situation, que l'utilisateur casse le bien d'un autre usager volontairement ou involontairement, l'assurance prendra toujours en charge.

La personne ayant un SPW casse effectivement régulièrement des objets, mais... généralement les siens. Dans ce cas, il y a perte totale de ce qui lui appartient. Si la personne casse un objet qui appartient au collectif (comme une télévision dans un endroit commun), alors l'assurance intervient.

D'évidence, l'impact de la casse se répercutera plus fort vers la personne qui a un SPW que sur le collectif.

Une autre cause de dépense peut intervenir si un membre ou des membres du personnel s'absentent pour maladie, accident, etc. à la suite d'une intervention auprès d'une personne avec un SPW. Le coût est évidemment financier (paiement du salaire garanti et absence sur le terrain) **et surtout humain**. L'encadrement souffrira du manque de personnel sur le terrain, et donc le groupe d'utilisateurs en pâtira également.

Mais il n'est nullement démontré que les personnes SPW induisent davantage d'absences du personnel sur le terrain.

- [En prix journalier](#)

À la Maison du petit Mathurin, le prix journalier pour un Français est lié à son orientation MDPH, la tarification dépend de 3 catégories :

- MAS (Maison Accueil Spécialisé) prise en charge par la sécurité sociale française ;
- FAM (Foyer Accueil Médicalisé) prise en charge par le département et la sécurité sociale ;
- FO (Foyer Occupationnel) — FH (Foyer, hébergement) payé totalement par le département ;

À la Maison du petit Mathurin nous avons directement passé les personnes SPW en FAM ou MAS car la prise en charge médicale est obligatoire et sans ce passage de forfait la contribution des frais médicaux à l'étranger (des médicaments, des médecins...) est à la charge de la personne et/ou de sa famille en attendant le remboursement de la sécurité sociale qui restitue très longtemps après.

Il serait donc important que les pouvoirs qui paient :

- Valorisent la prise en charge financière par journée de la personne ayant le SPW afin d'éviter ce blacklistage qui peut être simplement lié à une logique financière car bien évidemment entre un SPW avec ses nombreuses problématiques et une personne ayant juste une déficience mentale sans trouble du comportement, le choix en tant que direction sera fait très rapidement et sans hésitation pour prise en charge financière identique.
- Ou émettent une obligation à l'aide d'un pourcentage pour chaque structure afin d'avoir des personnes ayant des troubles du comportement dans chaque institution.

Nous ne pouvons pas communiquer les tarifs liés à la part du département car ils sont soumis à l'obligation de confidentialité, cependant le tarif journalier pour une FAM est 80,97 € par jour et de 180,25 € pour une MAS.

Il y a des différences au niveau financier entre Mathurin et l'---

Implanté en Belgique, mais accueillant des résidents français, **Mathurin** est subventionné par la France. La Maison fonctionne avec une autorisation de prise en charge délivrée par l'AVIQ, mais ne reçoit pas de subsides de l'AVIQ.

L'--- fonctionne avec des agréments, ceux-ci sont délivrés par l'AVIQ pour plusieurs agréments, elle doit répondre à des normes édictées par l'AVIQ pour une part et par la France d'autre part (puisqu'elle accueille 28 résidents français, dont deux au niveau du SRJ). (NB : pour l'accueil de ces deux jeunes Français, la subvention journalière est du même niveau que celle reçue par Mathurin).

Chaque agrément donne lieu à un subventionnement. Il en est ainsi pour les institutions principalement subventionnées par l'AVIQ.

Les subventions sont accordées selon plusieurs critères dont la catégorie de Handicap : Type A, type B, type C.

Ainsi qu'une sorte de catégorisation de genre différenciée par des codes. Exemple : 100 (épilepsie), 113 (déficience mentale sévère), 114 (déficience mentale profonde), 010 (troubles moteurs), 160 (Autisme).⁸

Notez que la catégorisation ne sait pas changer puisqu'elle est directement liée au handicap de la personne (on ne devient pas trisomique ou autiste, on l'est). Alors que le système français est différent.

Les personnes ayant un SPW dans le SRJ de l'--- sont reprises dans ces catégorisations comme 010B pour un et comme 113 pour l'autre, mais finalement, en SRJ ce type n'est pas repris (ce mode de catégorisation est important en subvention adulte, chez les jeunes c'est différent).

Cependant, le type A, B ou C peut changer avec le temps et l'évolution vers l'autonomie ou vers la dépendance de la personne.

Des documents sont à compléter et à renvoyer à L'AVIQ afin de faire valider le type de handicap, celui-ci conditionne l'octroi d'un « tarif », prise en charge financière de la personne qui sera versée à l'institution qui l'héberge.

Régulièrement, l'AVIQ demande des mises à jour des dossiers des résidents afin de rester au plus près de la réalité de l'accueil à mettre en place pour chaque bénéficiaire (réévaluation du type, passage de C en B ou de B en C ou de A en B).

Pour le Service résidentiel pour Adultes (SRA) l'institution reçoit également plusieurs enveloppes qui concernent les infrastructures, la coordination médicale, les salaires, etc.

Il existe aussi les parts contributives que l'utilisateur paie à l'institution pour chaque journée de présence (calculées en fonction du revenu de la personne afin de lui laisser une part de son revenu). Certains éléments de la prise en charge font aussi l'objet d'une facturation trimestrielle.

Un éclairage financier en SRJ avec agrément et subvention AVIQ :

Pour le service résidentiel pour jeunes qui nous concerne, la subvention est calculée sur base de points et tout est englobé dans l'intervention calculée, il n'y a pas d'enveloppes différentes comme en SRA.

⁸ NB : Il en existe d'autres, pour informations vous pouvez aller voir sur : <https://wikiwiph.aviq.be/Pages/Cat%C3%A9gories-de-handicap-du-secteur-accueil-h%C3%A9bergement-de-l'AViQ.aspx>

Chaque année, depuis la réforme menée par l'AVIQ, du subventionnement des SRJ (2016-2017), notre objectif point est rencontré sans aucun souci, il est même dépassé. Ce système de points attribués fonctionne comme suit :

- Les services sont agréés sur base d'un « **objectif points** » qui est déterminé par l'AVIQ qui se base sur l'accueil et l'OMR (Occupation Moyenne de Référence) de l'année 2016 et transforme ces prises en charge en points selon un système de calcul présent dans le tableau ci-dessous. Par exemple, le service concerné doit atteindre 7500 points sur l'année ou 3400 ou 10000. Ceci en fonction de la taille de l'établissement, de la capacité d'accueil et de l'agrément avec autorisation de prise en charge délivrée par l'AVIQ.
- L'objectif points s'atteindra en cumulant les journées au cours desquelles le service assure vis-à-vis des jeunes une prestation **d'accueil ou de suivi**.
- Voici le tableau qui permet de calculer, jour par jour les points accumulés :⁹

Catégorie de handicap	Valeur d'une journée avec scolarité	Valeur d'une demi-journée avec scolarité	Valeur d'une journée sans scolarité (hors week-ends et jours fériés) *	Valeur d'une journée sans scolarité (Week-ends ou jours fériés) *	Valeur d'une journée de soutien du jeune ou de sa famille lorsque le jeune n'est pas présent dans le service
- Niveau 1	- 1	- 1,22	- 1,41	- 1,55	- 0,33
- Niveau 2	- 1,25	- 1,53	- 1,76	- 1,94	- 0,42
- Niveau 3	- 1,75	- 2,14	- 2,46	- 2,71	- 0,59
- Niveau 4	- 1,75	- 2,14	- 2,46	- 2,71	- 0,59

(AviQ, 2021)

Vous voyez apparaître également ici une différence notable par rapport au subventionnement d'un SRA : les niveaux.

- « Les prises en charge pour jeunes seront réparties en quatre niveaux :
 - Niveau 1 : prise en charge visant à répondre aux besoins des usagers atteints de déficience mentale légère ou modérée ou de troubles graves de la vue ou de l'ouïe ;
 - Niveau 2 : prise en charge visant à répondre aux besoins des usagers atteints de déficience mentale sévère ou profonde avec troubles envahissants du

⁹https://www.aviq.be/handicap/professionnels/accueil/SRJ/fichiers/Presentation_SRJ.pdf

développement, ou de troubles caractériels, ou de troubles moteurs, ou de dysmélie, poliomyélite, ou de malformations du squelette ;

- Niveau 3 : prise en charge visant à répondre aux besoins des usagers atteints de paralysie cérébrale, ou de sclérose en plaques, ou de spina-bifida, ou de lésion cérébrale congénitale ou acquise.
- Niveau 4 : prise en charge visant à répondre aux besoins des usagers atteints d'autisme ».

N. B. Vous constatez que la prise en charge du Handicap « Autisme » est de niveau 4, ce qui fait que le calcul de la subvention journalière donne un résultat supérieur pour une personne avec Autisme directement placée dans ce niveau. La personne ayant un SPW sera placée en niveau 2.

NB : Il est à noter au passage que lorsqu'une pathologie est mise en évidence dans la société et qu'on en parle beaucoup, elle l'est généralement aussi dans les subsides tels que pour l'Autisme depuis quelques années...

Tout cela évidemment ne donne pas une explication très parlante si **la valeur d'un point** n'est pas connue !

À l'---, imaginons que **la valeur du point** (déterminée par l'AVIQ) est de 138,85 € par jour.

Une simple comparaison :

Une personne autiste scolarisée : $1,75 \times 138,85 \text{ €} = 242,98 \text{ €}$ reçus

Une personne avec SPW scolarisée : (niveau 2) : $1,25 \times 138,85 \text{ €} = 173,56 \text{ €}$

Une personne autiste présente toute la journée (Week-end) : $2,71 \times 138,85 \text{ €} = 376,29 \text{ €}$

Une personne avec un SPW présente toute la journée (Week-end) : $1,94 \times 138,85 \text{ €} = 269,37 \text{ €}$

- **Subventionnement total, composé de trois parties :**
 - 1° une subvention de base
 - 2° un supplément pour ancienneté pécuniaire
 - 3° une subvention « accords non marchands »
 - 4° une subvention particulière (le cas échéant) (soumis à des conditions non rencontrées au SRJ à l'---)
 - Le service conserve la participation financière perçue auprès de ses usagers :

Le service reçoit d'office 1/3 des allocations familiales (majorées et calculées en fonction de points, en regard d'une échelle de dépendance), il reçoit souvent le 2è/3 si le jeune est présent plus de 5 jours/semaine. Le dernier 1/3 est versé aux parents ou placé sur un compte au nom du jeune en cas de jeune sous mandat SAJ/SPJ.

Explications du mode de calcul :

- Part 1 : **Subvention de base** = objectif points x valeurs du point (exemple 7500 points atteints = $7500 \times 138,85 \text{ €} = 1\,041\,375 \text{ €}$). **Il est important de savoir que l'objectif point s'il est dépassé ne donne pas lieu à un paiement.** Donc dans l'exemple donné, si les points cumulés sont de 7850 au lieu de l'objectif de 7500. C'est les 7500 points qui seront comptabilisés, pas les 7850.
- Part 2 : **Supplément pour ancienneté pécuniaire** = Subvention de base x pourcentages liés à l'ancienneté moyenne du service (exemple : un travailleur de 11 ans d'ancienneté et un autre de 15 ans = $11 + 15 = 26 : 2 = 13$ ans. C'est 13 ans [la moyenne] qui sera repris et subventionnés comme ancienneté pécuniaire du personnel (et si le résultat donnait une moyenne de 16 par exemple, le calcul serait ramené à 15, car il n'est tenu compte que des chiffres impairs et inférieurs à 11, 13, 15, 17 ?... Etc. jusque 31 qui sont le dernier pris en compte dans les barèmes de rémunérations.
- Part 3 : **La subvention « accords du non marchand »** destinée à financer le coût des heures inconfortables, la formation du personnel et le supplément à la prime de fin d'année reste calculée selon les modalités de l'AGW du 27 mai 2010 relatif au subventionnement des mesures de l'accord tripartite pour le secteur non marchand privé wallon.¹⁰
- Part 4 : **La subvention particulière** pour la prise en charge de personnes handicapées prioritaires (sur la liste des cas prioritaires de l'AVIQ) en situation d'urgence s'élève, en base annuelle, à 45 000 euros pour la prise en charge **résidentielle** d'usagers des niveaux 1 et 2, et à 60 000 euros pour la prise en charge résidentielle d'usagers des niveaux 3 et 4 (*chiffres non actualisés*)
- En tout état de cause, le subventionnement tient compte de besoins supérieurs dans le chef d'une personne avec autisme. Mais ce n'est pas le propos prioritaire ici, **l'intérêt de faire ce genre de calcul est de mener à un constat que la subvention reçue remplit bien son but : le besoin financier de la structure qui accueille est rencontré correctement, il pourrait l'être mieux ce qui permettrait d'être attractif**

10 (Pour plus d'informations, consulter le site suivant : <https://wallex.wallonie.be/eli/arrete/2010/05/27/2010027086/2014/01/01>).

dans le secteur qui, s'il conserve une logique sociale, n'oublie pas non plus que l'argent est le nerf de la guerre et qu'il est indispensable pour poursuivre l'activité.

Depuis de nombreuses années, les Français arrivent en Belgique soit à cause des situations problématiques ou soit par le manque de places en France. En février 2022, il y a 6820 Français adultes en Belgique.

Et un très grand nombre de personnes disent :

« **Ils prennent la place des Belges** ». Or cela n'est pas fondé, car les places belges et françaises sont liées à des agréments différents. Les places belges sont cadencées par un moratoire (il ne peut pas y avoir création de places supplémentaires).

La Maison du petit Mathurin a eu plusieurs demandes pour des accueils en jour (pour des Belges) et nous nous sommes adressés à l'AVIQ, mais nous n'avons pas encore de réponse formelle sur leur position à ce sujet.

L'état français a décidé de créer un moratoire aussi au sujet des places occupées par les Français en Belgique et qui arrête l'expansion des structures françaises en Belgique et qui l'encadre :

« Le 21 janvier 2021, lors de la réunion de la commission mixte paritaire en application de l'accord-cadre franco-wallon de 2011 relatif à l'accueil des personnes en situation de handicap en Belgique, un moratoire sur la capacité d'accueil des adultes handicapés français en Belgique au 28 février 2021 a été annoncé. Il sera suivi, sur le plan qualitatif, du déploiement du conventionnement prévu dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2020, afin de garantir la qualité de la prise en charge et l'accompagnement des personnes.

Lors de la Conférence Nationale du Handicap (CNH) du 11 février 2020, le Président de la République a rappelé l'enjeu de l'objectif d'une réponse inconditionnelle aux besoins des personnes en situation de handicap. Un soutien financier de 90 millions d'euros sur trois ans est dédié depuis 2020 au développement de solutions alternatives, afin de mettre fin aux séparations non choisies, dans les régions Ile-de-France, Hauts-de-France et Grand-Est, principalement concernées par ces départs. Est ainsi encouragée l'installation de solutions d'accueil nouvelles, telles que des "maisons d'accueil spécialisées à domicile", des services à domicile renforcés ou encore des unités de vie résidentielles pour adultes en situation complexe ».

(Angelo, 2021)

« Les Français rapportent plus qu'un Belge ! ». Lors d'un cours avec Monsieur Cédric Kalkman ainsi que le directeur financier de l'AVIQ, Pauline a demandé si « Un Belge est mieux subsidié qu'un Français ? », la réponse est NON c'est différent et nos calculs de comparaison le prouvent.

La prise en charge financière française englobe tout en un prix journalier moins important que celui d'un Belge qui dispose d'un prix journalier équivalent, mais il y a en plus des subsides via d'autres enveloppes de la part de l'AVIQ (infrastructure, voiture...). N. B. Ceci est valable en SRA (service résidentiel adultes).

Cependant il faut comparer avec les mêmes pathologies, même problématiques et le nombre de journées ; il est donc important en tant que cadre de ne pas entretenir des propos infondés.

En effet un Belge peut « rapporter » moins qu'un français s'il y a simplement une déficience mentale.

Il n'est pas utile de comparer financièrement une institution de 10 résidents à 310 résidents, cependant il est évident que l'--- fait davantage d'économies d'échelle par rapport à la taille et/ou la sous-traitance (cuisine, linge...).

6. Pourquoi est-ce si difficile pour un cadre d'accepter un SPW ?

Il était intéressant à travers ce TFE de comprendre aussi pourquoi le cadre bloque lors d'une admission SPW, ainsi que le mécanisme de résistance qui entre dans le jeu, afin d'analyser ce mécanisme et mettre en place ce qu'il faut pour le « débloquer ».

- Pourquoi les structures ne prennent que peu ou pas de personnes ayant le SPW ?
- Pourquoi les directions ne passent pas ce cap ?
- « Quand j'accueille un nouvel autiste, j'ai un cadre éducatif spécifique à amener à mon équipe, mais quand j'accueille un SPW c'est différent : je ne connais pas le cadre éducatif à proposer... »
- « On va changer notre fonctionnement alors que ça a toujours fonctionné ? » Est-ce du confort structurel ?
- « Je vais avoir des difficultés avec les éducateurs ! Avec le groupe ! Avec la personne SPW ! »
- « Je vais être sans cesse être dérangée par rapport à toutes sortes de problématiques. »
- « Pour quelles raisons accueillir un SPW si ce n'est pas pour des raisons financières ? »

Bref, il est probable que cet accueil génère plus de travail qu'à l'habitude... Mais **ce ne sera pas permanent** mais momentané et est-ce suffisant pour refuser un accueil ...?

Les causes de la résistance aux changements

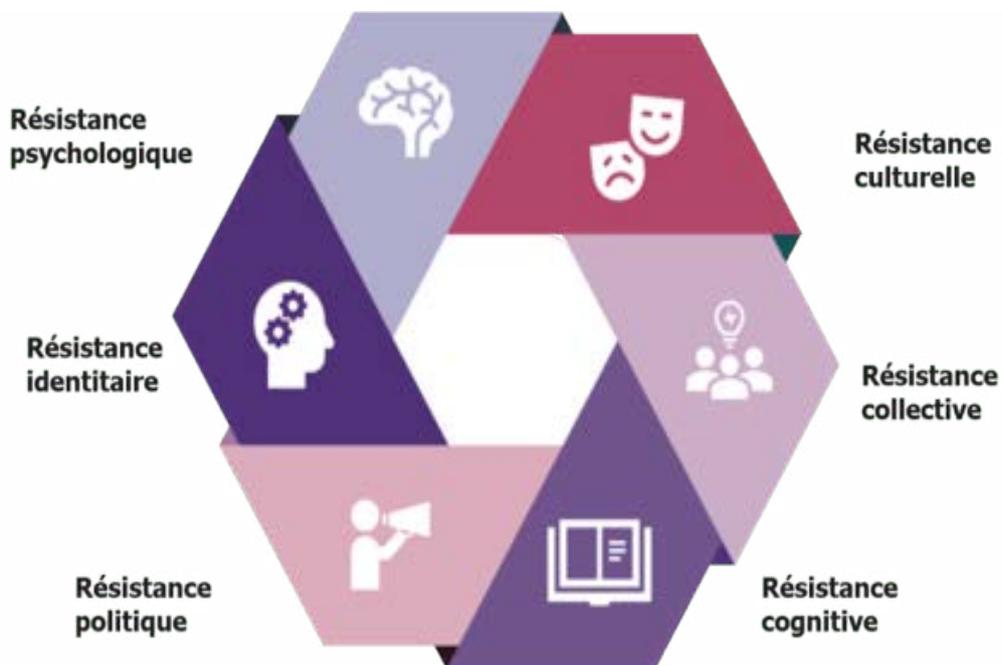
Nous nous sommes aidés d'un article « Comprendre et traiter la résistance au changement¹¹ » qui permet d'identifier les différents types de résistance possible :

La résistance au changement concerne des comportements divers comme « le déni, l'indifférence, le rejet, la rumeur, l'obéissance aveugle, le refus, l'argumentation, la contestation, l'opposition, la répression, la grève, le sabotage... » (Bareil, 2010, in Soparnot, 2010). Mais la résistance n'est pas forcément source de conflits, elle est

¹¹ <https://leblogrh.net/2021/05/comprendre-et-traiter-la-resistance-au-changement/>

même parfois constructive et nécessaire puisqu'elle permet d'interroger et de fait, d'éviter des changements superflus, ou des éléments non productifs.

Quelles seraient donc les causes de la résistance au changement ?



(Heymes Grimault, 2021)

	Les différents types de résistances (Heymes Grimault, 2021)	Les arguments des travailleurs ou du cadre avec l'accueil de SPW
	<u>La résistance psychologique</u> : Le changement remet en question les repères, les routines, les compétences, voire la position de l'individu dans l'entreprise et provoque de l'anxiété.	« Il va bouleverser la routine, on va devoir tout fermer » en plus « Ils ont des difficultés à accepter le changement » « Je ne pense pas voir les compétences, il faut être formé ou former mon équipe » « Déjà que j'avais du travail alors là je vais finir en burnout si c'est un accueil si compliqué » « Il va bouleverser la routine, on va devoir tout fermer » en plus « Ils ont des difficultés à accepter le changement » « Je ne pense pas avoir les compétences, il faut être formé et il faudra former mon équipe »
	<u>La résistance identitaire</u> : Il s'agit de la relation que l'individu entretient avec l'entreprise. L'individu construit son identité par son travail, ou encore son appartenance à un métier. Le changement vient remettre en question, l'identité même de la personne.	L'identité du cadre peut être bouleversée, car il peut penser qu'il perdra son identité professionnelle, sa reconnaissance en tant que cadre si la prise en charge ne fonctionne pas. L'identité de l'éducateur aussi : certains pourraient penser qu'ils vont droit à l'échec, ce qui remettrait en cause bien plus que leurs compétences à être un « bon » intervenant. C'est leur identité dans l'institution qui serait touchée et ils l'expriment.
	<u>La résistance politique</u> : Les individus sont en mesure d'accepter un changement seulement s'il peut leur être profitable, et qu'il ne remet pas	« À quoi ça sert d'accepter un SPW ? » « On a quoi à y gagner ou à y perdre »

	<i>en question leur position, leur pouvoir au sein de l'entreprise.</i>	
	<u>La résistance collective :</u> <i>L'individu évolue au sein d'un groupe (un système social) qui a ses propres règles. Si le changement vient s'opposer à ces dernières alors il pourra y avoir résistance.</i>	C'est le pouvoir du groupe avec ses propres règles et qui a peur de les voir se bouleverser avec l'accueil d'un SPW. « À cause du SPW, on pourra plus faire des gouters ou des buffets ». « En sortie, ça va être compliqué, il ne sait pas se contenir ».
	<u>La résistance culturelle :</u> <i>Toute entreprise a sa propre culture, ses propres valeurs qui viennent la différencier des autres. La culture d'entreprise unit les individus qui y sont rattachés. Parfois le changement va venir proposer d'autres valeurs qui entrent en confrontation avec celles déjà établies.</i>	« On va devoir faire attention à tout : nourriture, sortie, fugue, troubles du comportement... » « En tant que cadre, on va être sans cesse appelés par les problématiques, cela va engendrer des ITT ou arrêts maladie... » « On aimait bien travailler chacun à notre façon, avec un comme ça c'est plus possible ! »
	<u>La résistance cognitive :</u> <i>Tout changement demande l'apprentissage de connaissances, de compétences nouvelles pour les individus.</i>	« On ne connaît rien à comment faire en institution » « Les parents nous expliquent, mais on n'en a pas qu'un seul à nous occuper, mais des fois 10 ou 12 résidents. »

Quelques jalons et nos propositions pour aborder ces résistances avec nos expériences de terrain :

- **La résistance psychologique :**



Le cadre peut évoluer en douceur autour de cette résistance en argumentant avec le projet d'accueil du service. Il s'agira de redonner du sens aux interventions et de rassurer les intervenants sur leurs rôles. Il s'agira aussi de tenir un discours sans failles, stable et faisant la part belle à apaiser les angoisses (du genre par exemple : « est-ce que je serais sanctionné si je n'arrive pas à le cadrer ? »). Pour autant, il n'est pas utile de verser dans l'excès.

Rappeler le sens de l'existence même de l'institution, c'est-à-dire l'accueil de personnes porteuses de handicaps... Pourquoi sommes-nous là ?

- **La résistance identitaire :**



La définition du rôle et de la fonction de l'éducateur peut servir à travailler sur cette résistance. Il est simple et utile de valoriser le travail en tout temps, qu'il soit considéré même lorsqu'il aboutit à un « échec » (relatif, car il est fréquent dans le secteur de ne pas arriver à certains objectifs fixés, pour

autant aucun travail ne devrait être vécu comme déconsidéré). Il est important de valoriser le professionnel et l'équipe par rapport à ce qui se passe, quel que soit le résultat.

- **La résistance politique :**



Ici, on s'attachera à mettre en avant le professionnalisme, le fait d'acquérir des compétences nouvelles qui pourront être reconnue et identifiée par la hiérarchie ou par des instances qui s'intéresseraient à ce qui est fait, aux expériences et réussites/parfois échecs menés grâce à l'investissement de l'équipe. Le rappel de la qualité de l'investissement de l'équipe (et de chacun) est important.

- **La résistance collective :**



Bien entendu, chacun essaie de garder la mainmise sur la stabilité de ce qu'il a construit, essaie de maintenir en place les règles de fonctionnement du groupe dans lequel il évolue. Il s'agira ici d'explicitier que c'est dans le respect de ces règles que l'accueil se fera et qu'il est demandé à la personne de les respecter. L'équipe quant à elle a la mission d'éduquer à respecter les règles. La mise en avant de « on a tous à y gagner » et « l'accueil c'est notre mission », ainsi que donner la possibilité à quelqu'un de trouver une place pour y vivre pourrait être porteur auprès du groupe.

- **La résistance culturelle :** changer les habitudes, ça a parfois du bon, et si ça permet une évolution dans le travail qui améliorera encore l'accompagnement des usagers... La cohérence, c'est très important : ce n'est pas l'utilisateur qui doit s'adapter, c'est nous.



Recentrer l'équipe sur les usagers, se recentrer sur la mission.

- **La résistance cognitive :**



À cela il faut répondre par des informations et des formations afin que chacun se sente compétent et averti.

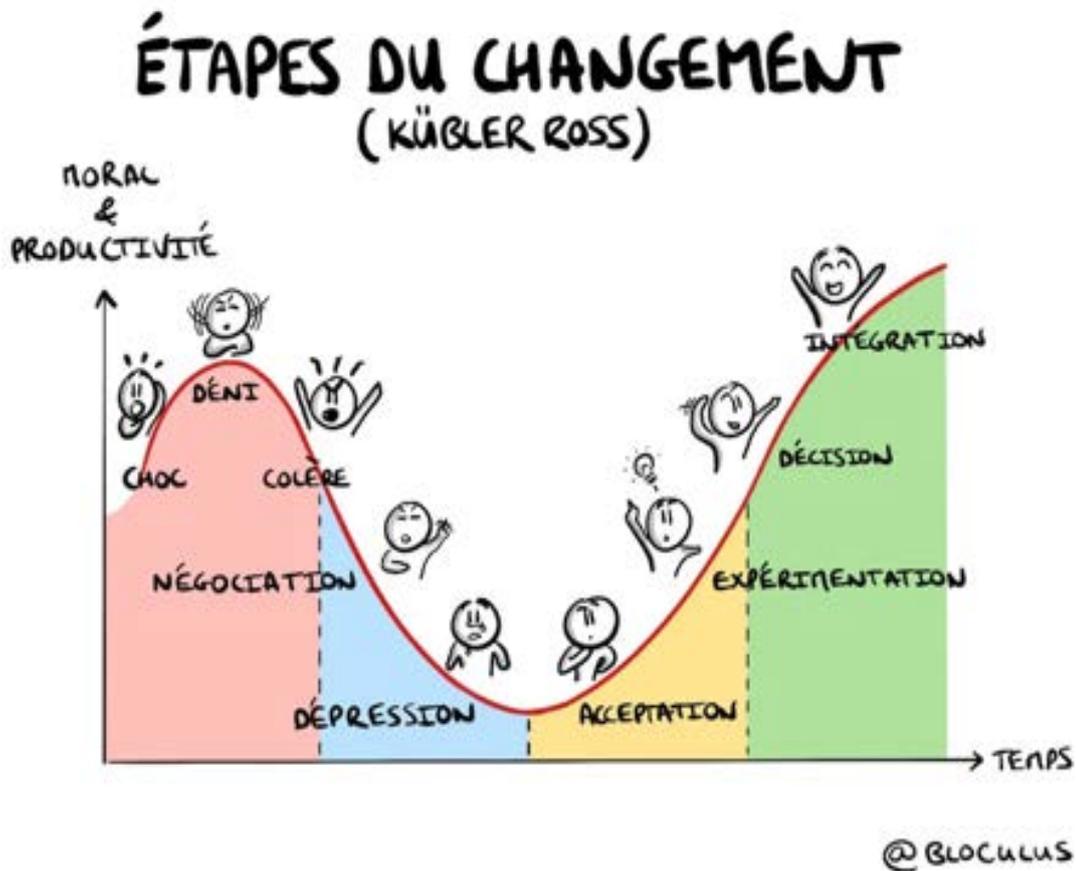
Il peut être utile aussi d'utiliser des outils facilitateurs comme des tableaux d'organisation du travail à construire avec l'équipe. Exemple : tableau qui reprend ce qui est travaillé avec chaque usager dans chaque lieu pour chaque domaine. Ou encore le tableau des différents modes de communication de chacun, lisible et simple d'utilisation (un seul coup d'œil et l'info est donné).

Proposer des formations à ceux qui le souhaitent, donner toutes les informations nécessaires (être vraiment au taquet).

« L'intérêt d'identifier les types de résistances au changement, c'est de pouvoir adapter sa stratégie en conséquence. » (Heymes Grimault, 2021)

Adapter sa stratégie aux différentes résistances

Une fois que le cadre a franchi le cap d'accepter un SPW il faut être très vigilant et accompagner les étapes du changement afin que cet accueil soit permanent, nous avons pris les étapes du psychiatre Kubler Ross¹² (qui l'utilise autant pour le deuil que pour le changement dans une organisation).



¹² Elisabeth Kübler-Ross, née le 8 juillet 1926 à Zurich en Suisse et morte le 24 août 2004 à Scottsdale (Arizona) aux États-Unis, est une psychiatre helvético-américaine, pionnière de l'approche des soins palliatifs pour les personnes en fin de vie. Elle est connue pour sa théorisation des différents stades émotionnels par lesquels passe une personne qui apprend sa mort prochaine (modèle Kübler-Ross). (Wikipédia, 2022)

« La résistance au changement peut affecter très négativement l'environnement de travail et la productivité des salariés. C'est pour cette raison qu'il est avantageux pour le manager de maîtriser cette courbe du deuil afin de réussir l'accompagnement au changement. Quel que soit le type de changement : hiérarchique, humain, organisationnel, géographique, opérationnel ou autres, la courbe de Kübler-Ross peut servir de repère à l'accompagnateur. » (Alaux, 2021)

Les étapes du changement à vivre avec l'équipe après l'accueil du SPW :

1. **Le Choc/Déni/Colère** : Cela implique pour le cadre un message commun avec les réponses au qui ? Quoi ? Comment ? Pourquoi ? Combien de temps ? Afin d'éviter d'augmenter les tensions, il faut apaiser en informant et écouter en permanence. Il est primordial de soutenir tout en amenant un cadre d'intervention non négociable au départ, et montrer de la compréhension sans faille vis-à-vis des difficultés rencontrées. Il faut tenter d'éviter les bruits de couloirs, les naissances de rumeurs.
2. **La dépression** : Malgré la communication d'une bonne information, il y aura l'étape de la dépression où les travailleurs n'accepteront pas notre décision et ils seront en repli avec des arguments du type : « C'était perdu d'avance ! », « Après un mois c'est toujours aussi compliqué ! ». Comme le schéma le montre, la productivité et le moral sont au plus bas dans cette étape. Le cadre devra s'investir et soutenir, écouter. Il pourrait intervenir à titre individuel en discutant avec chaque membre de l'équipe, en faisant des feed-back réguliers : le cadre devra y consacrer du temps et bien réaliser le feed-back au sujet des actions ou comportements observés.
3. **L'acceptation** : « Finalement, il est chouette ! » « Il écoute bien une fois qu'il a compris les règles. » « Il n'a pas volé aujourd'hui ! ». On peut voir que tous les travailleurs reprennent l'envie de proposer des activités et comprennent davantage notre décision de cadre. C'est le moment d'intervenir avec la valorisation du travail réalisé par chaque membre de l'équipe, d'encourager ses membres à poursuivre en ce sens.
4. **L'expérimentation** : « Regarde Chef, j'ai observé et compris ses besoins ! » ; « On a trouvé ce qui l'angoissait pour y remédier. ». On aperçoit une reconnaissance du travail accompli par le travailleur lui-même. Le cadre doit soutenir moins, proposer plus de participation aux décisions et suggérer que l'équipe propose des solutions à chaque problème rencontré car elle a acquis de l'expérience. L'équipe a intégré la connaissance et la maîtrise de la situation, elle est capable de rebondir lors de chaque événement.

Ce schéma et la compréhension des étapes permettent vraiment au cadre de savoir où il en est afin de développer des stratégies (bonne communication, écoute active, entretien individuel...), mais aussi **d'accepter ces étapes qui sont propres au rythme de chaque travailleur.**

C'est le cadre qui doit s'engager dans la démarche proactive et se mettre dans le **bon positionnement** à chaque moment de ce parcours.

7. Comment gérer ce défi ? Nos réponses par rapport à ce défi d'accueil

A. L'organisation des lieux

- La cuisine et la préparation des repas

À **Mathurin**, elle est passagère et ouverte sur les pièces de vie avec la possibilité de la fermer. Ce sont les bénéficiaires qui font les courses chaque semaine et préparent les repas 2 fois par jour (midi et soir) avec l'aide ou la stimulation de l'éducateur. Il y a les fruits et les légumes sur le plan de travail et les armoires remplies. Quand il n'y a pas de surveillance sur les pièces de vie alors la cuisine est fermée par sécurité et ce n'est pas spécialement lié au SPW.

À **l'---**, la cuisine est ouverte, fermée uniquement quand personne n'est à proximité (encadrant), car d'autres usagers pourraient prendre de la nourriture et l'ingérer en faisant une fausse route !

Nos réponses ne sont pas adaptées à tous les porteurs du SPW, mais nous ne préconisons pas de tout fermer ni d'exclure les SPW des préparations alimentaires.

- Les horloges

À **Mathurin**, il y a eu des litiges par rapport à l'heure. En effet certaines horloges étaient plus en avance que d'autres. Or nous avons pu remarquer qu'un des SPW avait avancé toutes les horloges des pièces de vie afin de « manger plus tôt » ! Il faut donc veiller à ce que le changement ne soit pas possible et/ou décider d'une heure de référence par exemple la tablette de l'institution.

À **l'---**, les horloges sont placées hors de portée, le repas est annoncé au moment de la mise à table puis en allant chercher un chariot à la cuisine sur lequel les repas ou certaines préparations se trouvent. Dans certaines situations où il est clair que la personne ayant le SPW est en attente et s'impatiente, le Time Timer sera utilisé.

L'emploi du temps ou l'agenda de la personne lui indique aussi à quels moments les repas ont lieu (exemple : déjeuner-activité 1-activité 2 — dîner, etc.).

Il sera important de respecter le TEMPS, l'horaire prévu et pas un autre.

- [Les départs activités](#)

À **Mathurin**, les éducateurs doivent préparer l'activité de l'après-midi (souvent en extérieur) en n'oubliant pas les traitements, le goûter, et le passage aux WC. La personne ayant le SPW a des difficultés à analyser les éléments spatio-temporels : « on part » = je lâche ce que je fais ou au contraire il sait qui a du temps donc je prends son temps : le SPW sera prêt le dernier, ou le premier.

À **l'---**, les activités sont récurrentes (mises en place pour 4 mois), exceptées les sorties qui sont programmées la semaine précédente. Chaque activité ou sortie est placée sur le tableau de la semaine le dimanche soir, ce qui permet à l'utilisateur de les voir.

La plupart de nos usagers ont des soucis avec les transitions (passer d'une chose à une autre, d'une activité à une autre). Il est donc important de montrer les éléments utiles à la personne pour se repérer au cours de la journée, c'est plus facile avec des éléments visuels et ces éléments servent énormément à TOUS.

Chaque jour est représenté par une couleur, depuis des décennies ce sont les mêmes couleurs qui sont employées partout, points de repères supplémentaires pour l'utilisateur.

La personne ayant le SPW, une fois qu'elle a intégré ces codes (couleurs, informations...), est bien plus à l'aise pour évoluer au cours de sa journée (ce qui n'exclut pas parfois qu'elle soit contrariée et n'ait pas envie de rester sur ce qu'elle fait. NB: Elle a également le DROIT de refuser une activité si elle ne veut pas la faire.

Ce qui nous rassemble dans nos modes de fonctionnement, c'est le constat que pour rassurer la personne il faut des marqueurs lui permettant de savoir ce qui va se passer : Mathurin, c'est la préparation par l'équipe qui permet de voir ce qui aura lieu ; l'---, ce sont des marqueurs présents sur un tableau d'activités. **Importance de la prévisibilité.**

- [Les repas](#)

À **Mathurin**, il y a la possibilité de demander de petites assiettes ou des normales, mais il n'y a pas de distinction de quantité liée à des régimes. Nous sommes cependant très vigilants quant à la vitesse pour manger, nous essayons de parler, de poser des questions ou de faire des pauses pour éviter un risque d'étouffement. Il y a très peu de restes et jamais de deuxième service et quand il y en a c'est pour les animaux de notre ferme. Il s'agit du seul moment où les 10 résidents sont présents et en moyenne 2 ou 3 travailleurs par repas.

À **l'---**, afin que les quantités soient correctes et adaptées au poids de nos jeunes porteurs du SPW, nous avons demandé à une diététicienne de nous expliquer ce qui conviendrait le mieux, sachant que nos deux jeunes accueillis sont tous les deux en état d'obésité morbide. Ils souffrent également d'intolérance au lactose, générant si ce n'est pas suivi des soucis de diarrhées.

Il y a donc des consignes sur ce qui est à donner et ce qui ne doit l'être qu'occasionnellement. C'est utile à l'équipe qui prépare régulièrement des repas dans la cuisine du SRJ 3 ou du SRJ 4.

Nos jeunes ont bien compris l'utilité d'éviter certains produits alimentaires car l'inconfort causé par les écarts (lactose) se ressent en termes de crampes désagréables à vivre.

Évidemment, ceci après explications et situations vécues par les jeunes.

Les principaux repas sont préparés dans la cuisine centrale et l'équipe reçoit des portions adaptées. Afin que les deux jeunes fassent « comme tout le monde », ce qui est reçu sera divisé en quatre portions, l'équipe peut ainsi resservir les deux jeunes, comme les autres jeunes du groupe de vie.

La vitesse de prise de nourriture n'a pas causé beaucoup de souci. En effet, au début les deux jeunes mangeaient vite, mais, comme ils doivent attendre que tout le monde ait terminé la première assiette pour être resservi, ils ont appris à manger plus calmement lorsqu'il leur a été expliqué qu'ils seraient servis comme tout le monde.

Il est à noter qu'aucun vol de nourriture à table ne s'est produit.

L'encadrement minimum pour rester en sécurité aux repas : deux intervenants.

Pour nous, la compulsion alimentaire du SPW est liée à un état psychique. De plus l'association Prader Willi France, remarque que les troubles alimentaires intenses avec une prise importante de poids sont souvent liés à une rupture de parcours, à un mal être.

Il faut éviter de punir sur l'alimentation ou sur plusieurs repas également, c'est une remarque que nous avons à formuler, car nous savons par expérience que ça enclenche une telle frustration chez la personne SPW, que ce n'est pas un bon moyen.

Les stratégies : parler, poser des questions ou laisser le temps pour qu'elle parvienne à s'autoréguler en se mettant au diapason du groupe dans lequel elle évolue et est encouragée à le faire. S'adapter à la personne en fonction de qui elle est et ce qu'il est plus aisé de comprendre et gérer pour elle.

B. Les activités physiques

À Mathurin, il y a 4 types d'activités physiques où la personne dépense les calories :

- Des activités extérieures de la structure : inscription dans un club, tennis, pétanque, basket, piscine, ou de la randonnée, ou des balades ;
- Des activités dans notre jardin : basket, badminton, ping-pong, foot, psychomotricité, parcours, jeux olympiques...

- Des activités informelles : jouer avec le chien, monter les escaliers, rendre service, donner à boire et manger aux animaux ;
- La gestion de la vie quotidienne : faire les courses ; aller chercher des graines ; faire le potager, étendre le linge, plier le linge, passer le balai ou laver le sol...

À Mathurin, nous observons moins le résultat que l'énergie qui a été dépensée. La personne n'a pas eu la sensation de devoir pratiquer du sport et c'est pour cela que les personnes arrivées en surpoids ont su maigrir très rapidement, simplement en arrêtant la consommation excessive de boissons sucrées et en n'étant plus du tout sédentaires.

À l'---, les activités physiques sont très souvent des marches dans les alentours, programmées les jeudis, mais aussi réalisées sur base quotidienne par le biais de promenades dans le domaine (autour des bâtiments).

La stratégie instaurée a aussi été de faire marcher le maximum nos usagers en surpoids en leur confiant des tâches qui les obligent à monter, descendre les escaliers plusieurs fois par jour, aller faire des courses en marchant, se déplacer beaucoup avec différentes tâches dans le lieu de vie. Aller vers des activités en interne, mais à l'autre bout du domaine...

Nous disposons d'une piscine sur le site et les usagers s'y rendent tous le mercredi matin.

Le football est également utilisé, mais surtout avec celui qui en est fan !

Ce qui nous rassemble, c'est de créer des moments informels où la personne devra mobiliser son corps et se dépenser tout en programmant des activités avec des dépenses physiques de façon suffisamment régulière pour être efficaces sur l'état de forme des usagers (de tous les usagers !).

C. Le premier accueil

À Mathurin, avant chaque admission, nous réalisons une visite de la structure, ce qui permet au nouveau résident de visiter son futur lieu de vie, mais également de poser des questions, et d'être informé sur le déroulement d'une admission à Mathurin. Cela lui permet d'évaluer l'aspect temporel à cette attente.

Cette visite permet également d'expliquer à la personne ayant le SPW le déroulement d'une journée et surtout des repas, ainsi que les règles de la maison afin de pouvoir s'y préparer. Le but de cette visite préalable à l'admission est d'atténuer les peurs liées à ce changement de lieu de vie (par exemple : les repas, la visite des familles, la tv, la tablette, les appels...). Il n'y a jamais de « question bête » face à l'inconnu et donc l'idée est de vraiment répondre à toutes les interrogations et de montrer tout.

À l'---, lors de l'examen d'admission, comme à Mathurin, il y a une visite du groupe de vie avec la personne ayant le SPW. C'est le tout premier contact avec l'équipe et les autres

usagers. Cette visite est souvent courte et amène peu d'éléments à la personne qui visite, excepté un élément contextuel.

Lors de l'admission en revanche, chaque règle de vie est explicitée dans les jours qui suivent l'entrée. Nous expliquons aussi la façon dont est traitée la transgression des règles.

Exemples de règles de vie (qui peuvent être utiles pour la gestion d'un groupe d'usagers)

À table : Mettre la table, s'asseoir en même temps que les autres, attendre que tout le monde soit servi avant de manger, manger avec ses couverts, le plus proprement possible, avec tenue, débarrasser ses affaires et ranger.

Dans le lieu de vie : respect des affaires d'autrui et des armoires des autres (pas autorisé d'aller dedans), ne pas crier, ne pas se déshabiller devant les autres, ne pas claquer les portes, respecter l'espace vital de chacun.

Politesse : Dire « merci », « s'il vous plaît », « pardon », etc. Ramasser ce qu'on a fait tomber, ranger ses effets après une activité, se respecter les uns les autres.

Salle de bain : attendre son tour (intimité de chacun).

Les tâches : chacun a ses propres tâches et bien les respecter. (Chacun doit recevoir un merci et être valorisé lors de ses contributions au quotidien).

Le passage aux WC : s'essuyer après passage, tirer la chasse pour le suivant, se laver les mains.

Ainsi que : mettre ses vêtements au linge dans la manne prévue, faire son lit, se laver seul, choisir ses vêtements, faire sa mallette (si scolarisé), etc.

N. B. Ceci tenant évidemment compte des capacités de chacun. Il n'est pas demandé à tout le monde de savoir tout faire, mais le potentiel sera développé au maximum des possibilités de la personne et en y mettant le temps nécessaire.

Dans un cas comme dans l'autre, ce qui nous rapproche c'est le fait d'expliciter les choses à la personne afin de lui permettre d'intégrer le changement et le cadre de fonctionnement dans lequel elle devra trouver ses propres marques pour que son intégration dans le groupe se passe au mieux.

La sanction lors de la transgression d'une règle :

Voici un référentiel possible pour aider une équipe à savoir comment elle peut envisager la sanction, ce qu'est la sanction et comment l'appliquer, dans quel but. Cette proposition a été discutée en équipe à l'--- et soumise aux équipes pour permettre le dialogue sur ce sujet et la réflexion autour de nos pratiques (Annick Van Muijlder, 3 mars 2016. Librement inspiré de lectures sur les sanctions pédagogiques dans le Scoutisme).

Il est important que l'équipe soit au clair AVANT d'expliciter les choses afin de ne pas laisser paraître de failles, de permettre une interprétation qui serait erronée.

Il est indispensable de vérifier auprès de chaque personne si les règles sont connues et comprises, on ne peut envisager de sanctionner une personne chez laquelle ces deux conditions ne sont pas rencontrées.

La **sanction** doit être : conforme au droit, réfléchie, proportionnée, progressive, adaptée, expliquée, appliquée, sensibilisante, protectrice, libératrice, **réparatrice**, acceptée, comprise, **éducative**.

La sanction doit rappeler la règle et la renforcer, elle portera sur l'acte, pas sur la personne. Sa valeur réparatrice permettra à la personne victime de se sentir reconnue.

La sanction participera à la construction et responsabilisera. Elle met en jeu l'autorité et le rappel à l'ordre et au cadre.

Elle devra être juste pour provoquer le respect, si elle ne l'est pas elle amène d'autres transgressions.

Une ERREUR ne doit pas être sanctionnée, seule la transgression volontaire d'une règle devra l'être. **La transgression est un message clair qui doit recevoir une réponse claire.**

La sanction n'est PAS une PUNITION. La punition fait appel au pouvoir et à la puissance et place l'autre personne en situation de se soumettre à une injonction sans qu'ensuite il y ait un apprentissage parce que la punition est souvent une réponse émotionnelle à un acte.

D. Apprentissages cognitifs

À Mathurin, nous nous efforçons au début à employer les programmes scolaires français (niveau fondamental), mais nous avons depuis transformé le « scolaire » en « apprentissages cognitifs ». En effet, la pédagogie Montessori nous avons fait prendre conscience que cela peut se faire différemment qu'avec des livres, que cela peut se faire de manière ludique que ce soit par les jeux de société ou de construction, via des tablettes, via les animaux, via le sport ou la vie quotidienne (cuisine, lessive...). Nous proposons 3 matinées par semaine (lundi, mercredi, vendredi), où nous travaillons principalement le français (écrit, oral et compréhension), les maths et l'autonomie (mise en pratique pour acheter des timbres, calculer le poids...). L'abstrait est assez compliqué pour la personne ayant le SPW, mais ils apprennent beaucoup plus vite avec des notions concrètes (par exemple, compter des moutons dans la prairie, c'est plus motivant et facile que de compter des barres sur un livre). En tant que cadre cela a permis de faire prendre conscience à l'équipe l'intérêt d'utiliser la pédagogie Montessori ainsi que les résultats que cela produit.

À l'---, en travaillant avec la Méthode TEACCH, il va de soi de mettre en place des propositions de travail à table.

Ce travail à table est très structuré, de mini-objectifs sont déterminés par la référente TEACCH qui fait partie de l'équipe, en compagnie du (de la) référent(e) de la personne concernée.

Contrairement à Mathurin, les jeunes personnes accueillies ne savent ni lire ni écrire. Ce sont d'autres compétences qui sont travaillées en essai-erreur via des boîtes de travail évolutives permettant parfois d'apprendre une chose simple telle que trier des couverts pour les ranger, empiler des objets, apprendre à lacer sur un plot prévu à cet effet, apprendre à boutonner. Le comptage est aussi travaillé dans le quotidien et en table de travail dédiée à cet effet.

Constat : La personne ayant le SPW oblige les travailleurs à développer des stratégies nouvelles et à chercher, à se questionner à essayer et développer sans cesse une démarche réflexive.

E. La Communication et la gestion émotionnelle

À Mathurin, tout comme les apprentissages cognitifs, il faut trouver des stratégies innovantes pour communiquer. Il faut leur donner envie de répéter, de jouer, et que cela soit « déguisé » afin que cela soit vu comme un jeu et pas comme une contrainte. La pédagogie de Montessori invite également de partir des centres d'intérêt pour développer leurs émotions, apprendre à les comprendre et à les gérer.

À l'---, dès l'accueil, une évaluation est réalisée par une logopède. Cela n'empêche en rien de prendre la personne comme elle est. Il s'agit d'amener la personne à communiquer le mieux possible pour se faire comprendre. Il s'agit aussi de la comprendre ! Le bilan logopédique permettra d'installer le mode de communication le plus adéquat. Bien souvent, ce sont des modes de communication alternatifs qui sont mis en place, mais pas uniquement. Ce sont des moyens utilisés pour augmenter la capacité à se faire comprendre des autres. Par exemple : une personne peut être verbale, mais peu compréhensible, car l'articulation des mots est inadéquate. Parallèlement au travail à réaliser sur l'articulation au quotidien, un petit cahier avec des images ou encore des pictogrammes peut être construit avec la personne pour qu'elle puisse demander quelque chose, exprimer quelque chose.

L'expérience nous a montré que la personne qui a un SPW a du mal à gérer ses émotions, c'est comme une flambée intérieure lorsqu'elle est envahie par ses émotions.

Il faut du temps pour apprendre à la personne à mieux gérer ses émotions et tout d'abord, il faut lui apprendre à les différencier.

À Mathurin comme à l'---, grâce au jeu (grimaces pour le rire, faire le monstre pour la peur, etc.), cet apprentissage se réalise au quotidien.

F. Les projets éducatifs individualisés

À Mathurin, ils sont construits par semestre avec un référent/un référé. Il y a souvent entre 3 et 4 objectifs qui partent soit des attentes de la personne (ou sa famille) et/ou d'une observation de l'équipe. Un objectif doit toujours être observable, mesurable, réalisable et évaluable. (En annexe un modèle). Cela permet à la personne en situation de handicap de voir ses objectifs, et comment les atteindre. Tout comme les apprentissages cognitifs, il faut être stratège pour ne pas amener cela de manière trop professionnelle « on va travailler le PEI, car faut l'atteindre », mais bien « on va faire un super jeu avec le chien » puis à la fin « tu vois comme on a en même temps travaillé ton PEI ? » afin d'éviter le stress et la peur de l'échec.

À l'---, les projets individuels sont appelés les PSP (plans de soutiens personnalisés). Administrativement, ils sont conçus pour un an. Ils sont une base de travail, mais évoluent évidemment bien plus rapidement. Chaque objectif fixé sera global (exemple : « travailler sur la continence »), les moyens utilisés prendront en compte l'objectif final, mais seront appliqués en plusieurs étapes. Les étapes seront de petits objectifs à atteindre. Dès qu'un petit objectif est atteint, on passe au suivant.

Cette structure de travail est donc évolutive, rapide ou pas selon les possibilités de la personne.

C'est l'équipe qui détermine les étapes avec la personne en fonction de sa capacité. Le suivi se fait jour après jour, l'équipe rend compte régulièrement des avancées, réajuste si nécessaire et demande un soutien (logo par exemple ou ergo) si elle en a le besoin.

Au bout de l'année, une évaluation du plan de soutien est réalisée avec tous les intervenants et réajustée pour qu'administrativement ce soit cohérent avec le travail qui a été mené. Le PSP donne donc une idée très proche de la réalité du quotidien et des compétences de la personne concernée (cf. Canevas PSP en annexe).

G. Le médical

À Mathurin, les résidents sont suivis par une infirmière quotidiennement et de façon mensuelle par le médecin généraliste et par la psychiatre. Il y a également un suivi endocrinologue pour les SPW. Il y a également la possibilité de faire des séances de

kinésithérapie. Il faut régulièrement conscientiser à propos des grattages qui peuvent dégénérer en infections, essayer de varier les solutions et encourager quand les grattages diminuent.

À l'---, une infirmière passe tous les jours pour faire ce qu'elle appelle un « pré-tour » qui permet d'évaluer si les soucis éventuels qui sont signalés par l'équipe nécessitent le passage du médecin. Ce médecin détient le dossier médical de la personne et en effectue le suivi en demandant des prises de rendez-vous chez certains spécialistes. Par exemple, dans le cas de nos deux jeunes SPW, le médecin les envoie vers l'endocrinologue pour que celui-ci décide ce qu'il y a lieu de faire au niveau de l'apport d'hormones de croissance.

Le suivi médical est réalisé de façon continue et il est demandé à l'équipe de vérifier et d'assurer le suivi du poids, de prendre parfois la température, de noter ce qui concerne la personne au niveau médical (suivis divers comme l'observation de la personne en activité marche, l'observation de la régularité du passage aux toilettes, etc.).

Il est très important d'être vigilant en cas de changement de comportement, car cela est souvent lié à un souci médical important. Bien souvent, le déficit sensoriel est présent sur l'échelle de la douleur : le seuil de tolérance à cette douleur est élevé donc la personne SPW ne se plaint pas beaucoup et c'est dangereux, car les signes avant-coureurs ne sont plus présents (en regard de ce qui est vécu d'habitude avec les autres résidents).

Il est également important de prévenir les arrivées aux urgences ou des différents spécialistes afin d'éviter des erreurs d'analyses ou de diagnostics.

La personne SPW n'est pas plus compliquée à prendre à charge médicalement qu'une autre personne en situation de handicap. Certaines complications respiratoires (par exemple) sont souvent liées à une malformation/dégradation ou à une obésité morbide.

H. Les troubles du comportement

À Mathurin, nous avons la particularité d'avoir accueilli sur les 10 résidents 9 personnes ayant de doubles diagnostics avec des troubles du comportement. Ils sont actuellement tous stabilisés après 3 ans, dont les personnes ayant le SPW.

En cas de violence physique, la personne va être séparée de sa victime afin de garantir sa sécurité et celle des autres. La colère va généralement durer 15 minutes et commence souvent par le bris des lunettes.

Il y a des signes avant-coureurs (gestes répétitifs, écholalie, froncements des sourcils, grattage intensif, regards...)

À l'---, nous avons clairement identifié les multiples facteurs qui peuvent engendrer des troubles du comportement :

- Mauvaise compréhension de la situation, sentiment d'injustice ;
- Frustrations et ressenti de culpabilité lorsqu'il ne parvient pas à gérer ses émotions ;
- Découragement s'il ne parvient pas à réaliser une tâche, agacement qui peut conduire à la crise cela n'est pas rapidement désamorcé ;
- Le bruit ;
- Sensibilité aux changements ou modification du programme de la journée (toujours mal vécu) ;
- Gestion du temps et de l'attente (d'une prise en charge, du repas, d'une activité).
- Certains vont appeler cela une colère, une crise, un trouble du comportement qui se caractérise par des violences physiques, verbales ou un refus total de la communication ou des mises en danger. Pour la plupart de ces troubles, il s'agit souvent d'attitudes réactionnelles ou liées à une intolérance à la frustration. Il est donc important d'analyser les besoins de la personne ayant le SPW afin de la stabiliser et réduire significativement les troubles.

Au-delà du fait de comprendre ce qui a été déclencheur, il est intéressant de savoir ce qui peut aider vraiment à stabiliser rapidement une personne ayant le SPW.

Voici l'avis d'une éducatrice de terrain qui pratique au SRJ4 de l'--- (Extrait d'un rapport de Chouiba Bahija, référente d'une personne ayant le SPW et qui était présente dès le début de l'accueil et jusqu'à ce jour, Janvier 2022) :

- *« Un cadre sécurisant, clair et stable dans le temps. Il supporte mal l'agressivité même s'il n'en fait pas l'objet (il est souvent comme une éponge et son ressenti est compliqué à gérer).*
- *L'environnement doit être rassurant et si un changement est prévu, il est bon de l'annoncer à l'avance. Les sources de stress doivent être limitées au maximum.*
- *La mise en place d'outils de communication permet de réduire les frustrations. En exprimant ce qu'il veut ou ce qui ne va pas, il donne des signaux avant-coureurs à l'équipe de son état et l'équipe peut alors anticiper une crise éventuelle.*
- *Rendre les tâches plus simples pour qu'il puisse les accomplir c'est lui donner un sentiment de confiance en soi et d'estime de soi.*
- *Le travail de l'équipe, très organisé et cohérent, permet de minimiser ses crises.*
- *Il a besoin de limites et elles doivent être appliquées de manière cohérente.*
- *Il a besoin de soutien pour exprimer et comprendre ses émotions.*
- *Lui permettre d'accomplir les choses seul et faire plaisir aux autres est un vrai moteur pour lui, il faut le valoriser ».*

Chacun de nous peut parvenir à ces conclusions par l'expérience de l'accueil, mais il est très confortable d'avoir déjà ces réponses à disposition pour savoir orienter l'accueil de la personne ayant le SPW. Ces éléments répondent adéquatement aux spécificités du SPW.

8. Qu'est-ce que l'accueil du SPW change au niveau du management ?

Quels sont les différents styles de management à utiliser ? Et qu'implique chacun d'eux dans la prise en charge du syndrome de Prader Willi dans une équipe ?

Le management situationnel

*« Paul Hersey — économiste américain spécialiste en management — et Kenneth Blanchard — auteur américain spécialisé en management — sont les créateurs de la théorie dite du leadership situationnel. Ils ont établi que **pour être optimal, le style de management d'un leader doit être adapté à la personne ou au groupe qui sont sous sa responsabilité.** Ce, en fonction, notamment, de la maturité professionnelle et la motivation de chacun, composantes essentielles à l'autonomie dans le travail. » (Granger, 2022)*

Il existe, selon Hersey et Blanchard, quatre niveaux d'autonomie d'une équipe nécessitant 4 styles de management différents. On pourrait dire qu'il est envisagé de travailler avec chacun de ces styles afin de parvenir (si c'est notre but) à faire en sorte que le niveau d'autonomie de l'équipe s'élève. **Ce type de management adaptatif se nomme le management situationnel.**

Cela veut dire qu'il faut être vigilant à comprendre où l'équipe se situe afin de travailler avec la situation de l'équipe, donc en tant que cadre, s'adapter et être flexible !

Ne dit-on pas qu'un bon manager a le temps d'aller jouer au golf ? Sous-entendu qu'un bon travail avec une équipe à la base mène à un niveau d'autonomie tel que le cadre ne devra plus intervenir très souvent, son contrôle se fera de loin.

Les styles répertoriés		Les buts
Directif	Dire ce qu'il faut faire et comment le faire.	⇒ Structurer son équipe avec des objectifs bien clairs. Le cadre décide, planifie et garde le contrôle.
Persuasif	Communiquer des informations, orienter le travail, expliquer la raison de telle ou telle décision. Autant dans l'organisationnel que dans le relationnel.	⇒ Mobiliser et motiver son équipe pour atteindre l'objectif.
Participatif	Orienté sur les relations et moins sur ce qui est à faire, travail auprès de l'équipe et partage de décisions. Le cadre ne décide pas seul. Parle peu et donne la parole.	⇒ Faire en sorte que chaque membre de l'équipe prenne des responsabilités et s'engage dans le travail.

Déléгатif	Et les responsabilités sont transférées sur un groupe de subordonnés, mais en gardant un œil sur les progrès. Moins d'implication du cadre dans les décisions.	⇒Responsabiliser les membres de l'équipe, développer l'implication de chacun en déléguant les responsabilités.
------------------	---	--

Hersey et Blanchard exposent également 4 éléments sur lesquels le cadre devra impérativement veiller afin de prendre soin de son équipe et de permettre son « élévation » :

- Travailler sur le développement de l'autonomie des membres de son équipe ;
- Modifier sa façon de travailler avec son équipe selon la situation qu'il rencontre (ce qui induit une bonne observation de ce qui se passe et une bonne analyse de ce qu'il constate) ;
- Analyser la capacité des membres de l'équipe à avoir de l'autonomie ;
- Mettre en place le cadre de fonctionnement qui permet le développement de l'autonomie de son équipe.

Les styles de management sont à utiliser en fonction de différents niveaux d'autonomie (un mixe de la compétence et de la motivation des membres de l'équipe par rapport à la tâche demandée).

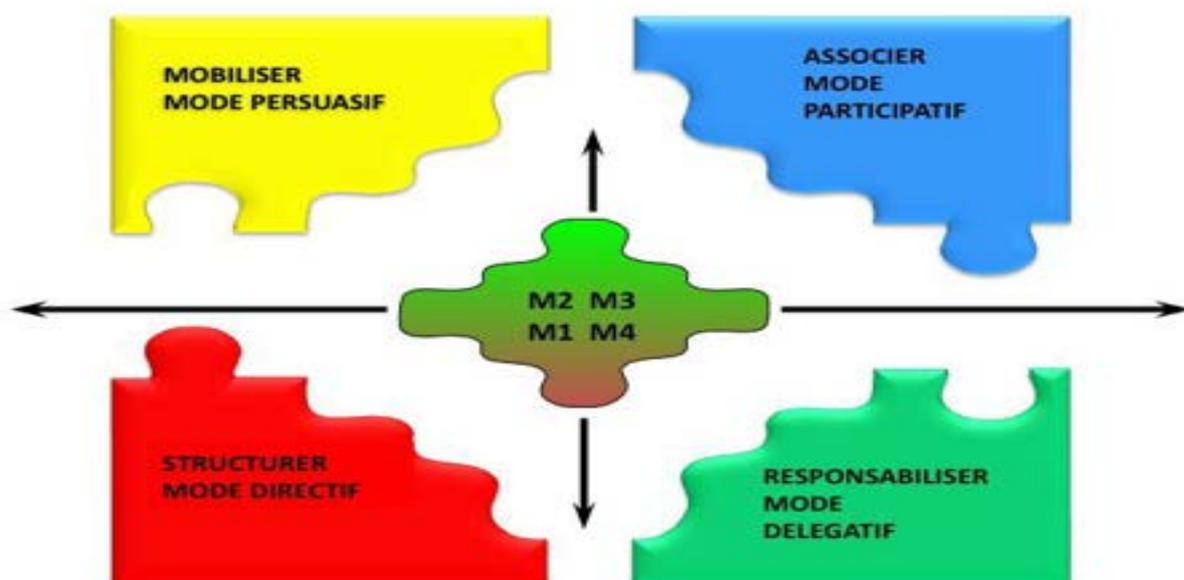
Hersey et Blanchard relèvent les différents niveaux de compétences et de motivation et indiquent que ceux-ci sont révélateurs du niveau d'autonomie de l'équipe (c'est un outil intéressant à appliquer pour analyser le niveau de l'équipe).

« Autonomie= Niveau de compétences + niveau de motivation »

LES NIVEAUX DE COMPETENCE	LES NIVEAUX DE MOTIVATION
C1=ne sait pas faire ou fait de façon insuffisante.	M1=refus du travail, opposition ouverte, force d'inertie.
C2=sait faire des portions de travail, applique les instructions. Se trompe sur une activité trop compliquée.	M2=fait ce qu'on lui dit de faire, sans plus et sans empressement.
C3=sait pourquoi il faut faire les activités qui définissent le travail.	M3=bonne volonté, intérêt, veut comprendre.
C4=peut expliquer en quoi consiste l'activité. Connait l'amont et l'aval. Anticipe et peut informer et s'informer pour concevoir l'activité.	M4=dynamisme, en accord avec l'association et son cadre de référence.

(Granger, 2022)

Pour Hersey et Blanchard, à chaque niveau décelé, un style de management adéquat :



(Granger, 2022)

Le management situationnel avec le SPW

Après la théorie développée, nous avons décidé de vous montrer que l'accueil d'une personne ayant le SPW a permis de développer un management utile pour nous, pour l'équipe et les bénéficiaires.

En se basant sur nos expériences respectives, l'utilité de chaque style de management et les adaptations utiles lors de nos parcours dans la mise au point de la prise en charge de personnes ayant le SPW ne nous paraît plus à démontrer !

Voici ce que nous avons appris dans nos **fonctions** de « direction » de projet : (Pauline est directrice, Annick ne l'est pas. Mais il y a des points d'achoppement dans leurs pratiques qui sont de l'ordre de la direction d'équipe de terrain).

L'expérience de Pauline à Mathurin

Les deux fondateurs, dont Pauline, ont été durant 6 mois en première ligne en tant qu'éducateurs avec seulement 3 résidents. Il a été évidemment intéressant de pouvoir ainsi observer en direct les besoins du SPW et, sans le savoir, créer un cadre sécurisant et cohérent pour les futures arrivées (travailleurs ou bénéficiaires). Quelle chance d'avoir pu

créer cette cohérence, cette rigueur que demande pareil accueil, mais qui est indispensable pour la création d'une équipe.

Cela a permis de mettre en place ce management :

- **Structurer (mode directif)** : c'est pour chaque problème trouver une solution par le biais de procédures pour la gestion des sorties intérieures, extérieures, du médical, des troubles du comportement... Cela permet de favoriser la sécurité, mais également de structurer les imprévus et d'aider le travailleur à savoir ce qu'il faut faire, et comment ? Et cela permet de favoriser la gestion du stress et la capacité d'agir vite en cas d'urgence. Cela a été fait la première année et/ou au début de chaque arrivée.
- **Mobiliser (mode persuasif)** : montrer aux travailleurs l'utilité d'utiliser la pédagogie Montessori au quotidien pour favoriser l'autonomie en laissant la personne faire et donc le travailleur à moins de travail afin qu'il puisse investir ailleurs. Par exemple, au lieu de laver un résident, vérifier seulement les étapes... puis après seulement l'étape la plus compliquée. Cela demande un réel travail d'accompagnement et d'investissement, mais ce temps investi donne des résultats, par exemple, maintenant le matin il y a davantage de moments pour parler, mettre de la crème, se coiffer...
- **Associer (mode participatif)** : c'est associer le travailleur. Les procédures, le déroulement de la journée sont en place. Il s'agit maintenant de laisser chaque travailleur construire selon sa personnalité ou sa façon (c'est aussi du Montessori !). Cette étape a été plus compliquée pour Pauline, car en se retirant pour prendre les fonctions d'une réelle direction, elle a eu du mal à faire confiance et à permettre d'autres méthodes.
- **Responsabiliser (mode délégitif)** : C'est pour Pauline, la dernière étape où toute l'équipe est actuellement ancrée, motivée et met des choses en place. C'est surtout ici qu'il faut faire confiance, car le cadre et les valeurs sont en place, compris et respectés et comme dirait Maria Montessori « *la personne n'est pas un vase que l'on remplit, mais une source qu'on laisse jaillir* ».

« *Plaire à tout le monde, c'est plaire à n'importe qui.* » (S. Guitry) et malgré une équipe stable à la Maison du petit Mathurin il faut accepter en tant que cadre d'avoir des échecs, d'y remédier et d'accepter le changement que cela peut générer. Il faut enfin adapter des stratégies en conséquence.

Les personnes ayant le SPW ont aidé à analyser plus rapidement l'inaptitude de l'un ou l'autre travailleur :

- Via leurs remarques : ils sont venus rapporter ou « Je ne trouve pas cela normal de ne pas proposer d'activités ! » « Je trouve cela nul de ne pas parler avec nous et d'avoir son téléphone. ».
- Ou même via leurs recherches alimentaires qui ont permis de vite se rendre compte de la négligence de certains travailleurs « en ne fermant pas des pièces garantissant la sécurité de tous les bénéficiaires »
- Ou via leurs troubles du comportement qui ont permis de voir comment la personne agit en cas de mise en danger.

L'expérience d'Annick à l'---

Dès le premier accueil, vu le peu d'informations que nous détenions, les tentatives d'essai-erreur ont été nombreuses. Lors des réunions d'équipe, il a été utile d'écouter ce que chacun avait à dire et avait observé. Chaque analyse de situation en équipe a été transcrite dans les rapports de réunion (comme lors de toute réunion).

La relecture des rapports quotidiens, le dialogue avec l'équipe et la psychologue référente ont permis de placer des balises très claires sur ce qui était attendu de l'équipe.

Précisons tout de même que ce qui est valable lors du premier accueil ne l'est plus lors du suivant, car l'équipe est devenue davantage compétente par l'expérience.

N. B. Il ne faut pas considérer qu'on passe d'un style à l'autre graduellement (c'est-à-dire directif puis persuasif puis participatif puis délégatif). En effet, le management s'adapte en faisant parfois des retours en arrière que ce soit pour l'équipe entière ou pour l'un ou l'autre de ses membres. Il n'y a pas de situation « figée » et définitive. Les besoins de l'équipe ou de certains doivent être rencontrés en permanence. Bref il s'agira toujours de regarder l'ensemble du fonctionnement et ses résultats.

- Le **mode « directif » a été utilisé afin de poser un cadre clair, précis.** Pour structurer le travail de l'équipe autour de la personne accueillie.
Une des missions du chef de service est l'**organisation du travail et le contrôle** de ce dernier afin de veiller à la prise en charge correcte de la personne accueillie et c'est une nécessité d'être directif à ce stade, car le manque de cohérence se fait sentir immédiatement par la personne porteuse du SPW. Elle est vraiment la personne qui va révéler sans le moindre doute un fonctionnement inadéquat, pas clair, manquant de structure, car il ne lui convient pas et fait naître des angoisses qui se transforment ensuite en mal-être exprimé par des états de crise.

Une définition de la journée, une définition des activités en place, des heures à respecter, et toute balise permettant de créer des repères stables pour rassurer le groupe sont indispensables.

- Le **mode persuasif** a été utilisé lorsque l'équipe s'est trouvée en proie aux doutes sur ses compétences, sur la réussite de l'accueil de la première personne ayant le SPW. L'expérience acquise avec des personnes avec Autisme a grandement aidé à persuader les membres de l'équipe de l'utilité des moyens employés ainsi que de la réussite de l'accueil qu'on ne croyait pas possible avec certains usagers à présent intégrés. La mise en avant du Projet de service et des retours positifs que l'équipe a reçus précédemment venant de familles ou de membres de la direction a permis de construire une certaine confiance mutuelle.

- Le **mode participatif** : Lorsque des progrès dans l'évolution de la personne ayant le SPW sont apparus, c'était le moment de mettre en œuvre l'intelligence collective et que chacun mette sa pierre à l'édifice en participant à la construction d'un mode de fonctionnement aussi normalisant que possible (exemple : permettre de se servir soi-même son repas comme dans sa famille. Les plats sur la table, c'est très novateur dans cette institution !). La participation de tous est un moment particulier où sont nées des propositions qui rencontraient vraiment le projet de service initial et en même temps une approche plus orientée vers l'inclusion de la personne dans le futur (exemple : apprendre à ranger sa chambre, passer l'aspirateur, etc.). Chacun s'empare et porte le projet co-construit ensemble.

- Le **mode « déléгатif »**, c'est certainement le moment que nous attendons en tant que cadre, c'est le moment de lâcher la bride avec confiance à ceux qui connaissent les règles, la méthode, qui ont su s'adapter aux situations parfois compliquées et qui « méritent » finalement de pouvoir faire leur chemin. C'est à ce moment que d'autres propositions construites en équipe ou amenées par l'un de ses membres se développent sans le cadre. L'équipe était, sera (et restera je le souhaite) le plus longtemps possible autonome. Mes interventions sont très parsemées, je viens en soutien sur demande et j'observe de loin. L'expérience de terrain a démontré que, pour parvenir à déléguer, il faut avoir une équipe qui **s'engage dans le travail en faisant preuve de cohésion**. La cohésion de ses membres se construit pas à pas et peut survenir à la suite de situations problématiques ou demandant un investissement collectif et beaucoup de soutiens mutuels. Et pourquoi est-ce intéressant de mener une équipe vers l'autonomie ? Parce que c'est une réponse très positive et valorisante envoyée à l'équipe concernant son travail.

Lors de nos échanges, nous également pris conscience que ce « management situationnel » était à développer autant au niveau de nos travailleurs qu'au niveau des stagiaires, des partenaires, du secteur médical, des bénévoles, des techniciens de surfaces, des cuisinières... car la personne ayant SPW met en place ses stratégies avec tout le monde, que cela soit pour de la nourriture ou bien pour un but bien précis.

Le recrutement

Pour la prise en charge de personne ayant le SPW, il est important d'avoir des travailleurs répondant à certains savoir-être et savoir-faire. Voici un exemple de profil qui peut convenir et a été évalué sur terrain :

Une personne :

- Qui **aime le cadre** : c'est-à-dire qui accepte un certain conditionnement pour agir de telle et telle façon et suit les directives données (afin que la routine soit la même pour le SPW.)
- Qui **souhaite être autonome** : une personne qui va comprendre le fonctionnement et les règles, mais qui recherchera ensuite une certaine autonomie et la réponse aux besoins des usagers.
- Qui **aime le défi/le challenge** d'y arriver, car le SPW va mobiliser de nombreux moyens et de l'énergie.
- Qui est **créative/stratège** pour trouver les outils ou moyens différents chaque jour et à chaque personne.
- Qui **croit en l'éducabilité** de toute personne en situation de handicap.
- Qui est **bienveillante et compréhensive** des problématiques du SPW. La règle c'est la règle, mais punir un SPW à chaque petit écart de conduite c'est rentrer dans une problématique récurrente et sans solutions pérennes.
- Qui sait **travailler en équipe**, partager son savoir, ses expériences et écouter les autres points de vue.
- Qui **communique avec aisance** et assertivité avec ses collègues et avec les usagers.

Évidemment, il ne s'agit pas d'embaucher UNIQUEMENT ce type de profil dans une équipe. Il n'est pas nécessaire non plus que des personnes remplissent toutes les cases énoncées ci-dessus.

D'autres personnes avec des profils différents (mais amenant chacune autre chose) devraient compléter une équipe de travail, car il est nécessaire d'avoir de la richesse dans les différences entre les personnes pour développer des projets comme ceux-ci. Nous avons besoin aussi de personnes qui suivent les autres, de personnes avec un certain leadership (à condition qu'elles soient du côté du projet évidemment !), etc.

C'est moins plaisant, MAIS : le cadre devra être attentif aux personnes qui intègrent l'équipe si elles ne fonctionnent pas correctement ou si elles remettent en cause le projet développé pour l'accueil des personnes avec le SPW ; il devra prendre ses responsabilités rapidement

soit en recadrant fermement et en laissant une possibilité à la personne concernée de progresser, soit en se séparant d'elle.

Et si l'équipe existe déjà ? Il y a fort à parier que quelques-uns de ses membres sont parés des qualités énoncées ! Il faudra de toute manière travailler avec les différents profils présents et adapter sa stratégie afin de permettre aux changements de se produire s'ils sont indispensables.

Cela demande du temps, de l'engagement du cadre dans le projet et d'une certaine ténacité ainsi que de la patience.

« Le monde ne s'est pas fait en un jour... il faut savoir attendre » (Camus, 1863)

9. Conclusions

Le but de ce travail était de s'interroger sur « **Pourquoi certains cadres ne veulent pas de personnes atteintes de ce syndrome ?** ». Et que pouvons-nous proposer pour les aider à voir les choses autrement ?

Ce n'était pas donc de se dire le SPW est compliqué ou impossible, mais faire prendre conscience qu'on a beaucoup de latitudes pour agir, permettre l'intégration et éviter ce « blacklistage officieux » et donc trouver le maximum de solutions à chaque niveau possible et rencontré afin de favoriser l'accueil et l'intégration de la personne ayant le SPW.

L'idée à travers ce TFE est **d'ouvrir le champ des possibles** et cela commence par arrêter de catégoriser les SPW comme « problématiques impossibles à gérer », mais les envisager comme révélateurs des besoins collectifs et un réel soutien en termes de management et relationnel.

Nous avons voulu démontrer qu'en agissant, chacune de notre côté, pour intégrer des personnes atteintes de ce syndrome et sans en avoir parlé entre nous (puisque nous ne le savions pas !), nous sommes arrivées la plupart du temps aux mêmes conclusions, aux mêmes genres de moyens à mettre en place, à la même façon de faire pour gérer nos équipes de terrain et leur apporter notre soutien permanent.

Nous voulions également montrer l'utilité d'intégrer des personnes SPW en institution. Pourquoi ? Parce que ces personnes ont la particularité de nouer des liens forts, d'avoir une présence et souvent une bienveillance peu commune. **Parce que leur présence, lorsqu'ils sont stabilisés, est une source de sourires pour tous.** Parce qu'ils donnent beaucoup d'affection à ceux qui les entourent et recherchent les relations où il y a un respect mutuel. Ce sont de vraies « grosses » personnalités la plupart du temps ! Comme tout un chacun, ces personnes ont le droit de trouver un endroit pour vivre, s'épanouir et être accompagnées au quotidien pour les aider à affronter leurs difficultés. Rappelons tout de même que l'Accueil est le fondement de nos projets !

La façon d'envisager les pathologies évolue en rapport avec l'évolution des connaissances (comme la trisomie 21 dans les années 90 ou l'autisme dans les années 2010). Car c'est souvent la méconnaissance et/ou la peur qui font barrage tant au niveau des établissements spécialisés qu'au niveau de l'inclusion dans la société. C'est bien dommage que ce syndrome SPW ne soit pas étudié dans les programmes scolaires, car cela induit exactement ce qui nous constatons : une méconnaissance et donc une peur !

La prise en charge de Mathurin est de petite taille, pourtant cela marche aussi à l'--- ! Ce TFE construit à deux a permis de démontrer que la **réussite de l'accueil** n'est pas liée à la taille de la structure, mais bien à **l'énergie** mise à disposition, ainsi que le fait de croire en **l'éducabilité du SPW**.

Cette énergie que nous avons en commun a permis de ne jamais baisser les bras face à la personne ayant le SPW, ou face à nos équipes ou à chacun de nos collègues. Cette énergie a permis à l'heure d'aujourd'hui une prise en charge spécifique et individualisée pour ces 6 personnes ayant le SPW et elles s'épanouissent vraiment dans leurs lieux de vie. Il fallait croire en ce que nous faisons pour permettre que cela soit possible.

Quelle que soit la structure d'accueil, nous en avons l'expérience et espérons vous en avoir fait la preuve, il est possible, voire souhaitable de s'ouvrir à la prise en charge d'une personne ayant SPW ! **Et, surtout, cet accueil est très bénéfique pour les équipes, sans quoi nous n'en aurions pas renouvelé l'expérience à plusieurs reprises...**

Nous avons mentionné de nombreuses fois que le SPW était « **révélateur** » et en effet nous pouvons affirmer que depuis l'accueil de SPW nous avons **davantage l'impression de répondre aux besoins de tous les bénéficiaires**, car via les remarques, comportements et observations des SPW, nous avons pu remettre en cause nos manières de fonctionner. Nous avons vraiment la certitude que l'accueil d'un SPW est une chance pour toute institution !

À la lecture de nos constats, nous pouvons nous positionner sur le fait qu'accueillir une personne avec le SPW (ou plusieurs) est une opportunité pour chaque direction qui souhaite instaurer un **fonctionnement rigoureux, cohérent, structuré tout en ne manquant pas d'être... très humain.**

Et à travers les éléments que nous avons apportés, nos expériences de terrain relatées, l'analyse qui est faite à plusieurs niveaux, notre souhait est d'avoir pu convaincre que cet accueil est possible, aussi pour vous !

10. Annexes

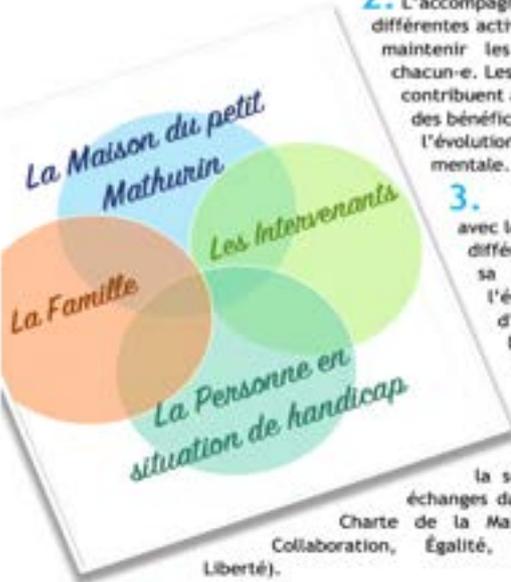
Charte de la Maison Mathurin

Charte



La Maison du petit Mathurin
est une grande maison familiale dans laquelle chaque résident dispose d'un espace adapté à ses envies et dans laquelle il peut se sentir chez lui.

1. La mise en place de ce cadre de vie stable et bienveillant, la reconnaissance des besoins de repos et de divertissement ainsi que l'ensemble des démarches éducatives font évoluer les personnes vers une autonomie adaptée à leurs compétences.
2. L'accompagnement au quotidien et les différentes activités organisées permettent de maintenir les acquis, tout en stimulant chacun-e. Les apprentissages et découvertes contribuent au développement du bien-être des bénéficiaires ainsi qu'au maintien et à l'évolution de leur santé physique et mentale.
3. La bonne communication avec les familles est favorisée par les différents moyens disponibles. Par sa posture professionnelle, l'équipe éducative a un rôle d'accompagnement qui vise à l'épanouissement de chacun-e et l'instauration de la confiance réciproque.
4. Afin de favoriser l'inclusion des résidents dans la société, l'équipe privilégie les échanges dans le cadre des valeurs de la Charte de la Maison (Respect, Bienveillance, Collaboration, Égalité, Responsabilité, Autonomie, Liberté).
5. La participation aux tâches quotidiennes d'une maison, le sport et la ferme Pédagogique contribuent au respect de ces valeurs, tout en favorisant le travail des émotions.
6. L'ensemble des intervenants est très attentif à la sécurité de tout un chacun. Par un projet individualisé réaliste co-construit avec le résident et sa famille, l'équipe adopte une démarche thérapeutique ambitieuse et stimulante. -



La Maison du petit Mathurin
La Famille
Les Intervenants
La Personne en situation de handicap

Respect
Bienveillance
Collaboration
Égalité
Responsabilité
Autonomie
Liberté

Bilan Éducatif

Prénom - Nom
Année

- ☞ Les capacités de la personne
- ☞ Les besoins de la personne
- ☞ Les difficultés de la personne
- ☞ Ce que la personne aime faire (activités/vie quotidienne)
- ☞ Ce que la personne n'aime pas faire (activités/vie quotidienne)
- ☞ Ce que la personne a comme rêve
- ☞ Les attentes de la personne pour sa prise en charge à « Mathurin »
- ☞ Les attentes de famille/tuteurs/professionnels
- ☞ Les habiletés domestiques de la personne
- ☞ Les habiletés préscolaires et scolaires de la personne
- ☞ Les habiletés professionnelles de la personne
- ☞ Les comportements défis de la personne
- ☞ La psychomotricité
- ☞ La socialisation
- ☞ La santé et l'hygiène
- ☞ La communication
- ☞ La vie affective et sexuelle

Prénom - Nom
Année

La Maison du Petit Mathurin



Projet
Éducatif
Individuel
de
Prénom -Nom

LA MAISON DU PETIT MATHURIN

Maison Thérapeutique Familiale

Rue du long mur 13,
4460 Horion-Hozemont (Belgique)
0497/13.84.12

Date de naissance :

Date d'arrivée :

Référent du projet :

Projet n° commencé le :

Validé en réunion le :

Durée prévisionnelle :

Prénom - Nom
Année

Attentes / Observations (le préciser)	Objectifs	Pistes d'actions/Méthodologie Moyens concrets pour atteindre les objectifs	Échéance

Prénom - Nom
Année

Évaluation Globale du PEI de Prénom - Nom

Point positifs	Point Négatifs

Date :

Signature de la personne

Signature du référent

Signature de la direction

Prénom - Nom
Année

Bilan de l'autonomie

Prénom - Nom
Année

1. Alimentation

La personne :

S'alimente seul	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec une aide partielle (couper la viande, la stimuler oralement)	<input type="radio"/> Avec aide totale
			<input type="radio"/> Aliments mixé	<input type="radio"/> Sonde gastrique/perfusion
Boit seul	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec une aide partielle	<input type="radio"/> Avec aide totale
Prépare les repas	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec une aide partielle	<input type="radio"/> Avec aide totale
Coupe les aliments	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec une aide partielle	<input type="radio"/> Avec aide totale

2. Hygiène

La personne :

Se lave	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec une aide partielle ou <input type="radio"/> sollicitation	<input type="radio"/> Avec aide totale
S'habille	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec une aide partielle ou <input type="radio"/> sollicitation	<input type="radio"/> Avec aide totale
Se sèche	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec une aide partielle ou <input type="radio"/> sollicitation	<input type="radio"/> Avec aide totale
Sait préparer sa tenue	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec une aide partielle ou <input type="radio"/> sollicitation	<input type="radio"/> Avec aide totale
Effectue les soins d'hygiène dentaires et esthétiques (rasage, coiffage)	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec une aide partielle ou <input type="radio"/> sollicitation	<input type="radio"/> Avec aide totale
Va aux toilettes	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec une aide partielle ou <input type="radio"/> sollicitation	<input type="radio"/> Avec aide totale
Incontinence	<input type="radio"/> Port de langes		<input type="radio"/> Aucun contrôle des sphincters	
	<input type="radio"/> Occasionnel		<input type="radio"/> Nocturne	<input type="radio"/> Diurne

3. Déplacement et orientation

La personne :

Sait marcher	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	Distance approximative en mètre :	
Sait rester debout	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	Durée approximative en minutes :	
Se déplace à l'intérieur	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec l'aide d'un appui (cane, déambulateur...) <input type="radio"/> Avec un fauteuil roulant	
Sait descendre et monter un escalier	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec une aide partielle ou <input type="radio"/> sollicitation	<input type="radio"/> Avec aide totale
S'assoit et se relève seul	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec une aide partielle ou <input type="radio"/> sollicitation	<input type="radio"/> Avec aide totale
Sait aller dormir seul	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec une aide partielle ou <input type="radio"/> sollicitation	<input type="radio"/> Avec aide totale
Sait prendre seul le bus	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> avec un éducateur	
Sait se déplacer seul dans le quartier	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> avec un éducateur	
Sait aller faire des courses	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> avec un éducateur	
S'oriente au niveau du temps	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec supports visuels	<input type="radio"/> Avec supports rituels
S'oriente au niveau de l'espace	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Avec supports visuels	<input type="radio"/> Dans un lieu qu'elle connaît
Se souvient	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Des faits anciens <input type="radio"/> Des faits récents (dernier repas, nom-prénom)	<input type="radio"/> Aucune évocation cohérente (propos qui ne correspondent pas à la réalité)

Prénom - Nom
Année

4. Communication – Relationnel - Activité

La personne :

S'exprime oralement sans difficulté	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> avec quelques difficultés	<input type="radio"/> Langage gestuel (LSF/LSB)
Se fait comprendre sans difficulté	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> avec quelques difficultés	
Dispose de bonnes capacités de compréhension	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> avec quelques difficultés	<input type="radio"/> Surdit�
			<input type="radio"/> avec des pictogrammes	<input type="radio"/> pr�sente
Entre facilement en relation	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> avec des personnes connues ou <input type="radio"/> inconnues	
S'occupe seul	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> avec sollicitation	
S'adapte aux diff�rents types de situations sociales	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> avec quelques difficult�s	
S'adapte avec quelques difficult�s aux diff�rents contextes sociaux	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> avec quelques difficult�s	
Sait lire	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> avec quelques difficult�s	
Sait �crire	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> avec quelques difficult�s	
Sait compter	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> avec quelques difficult�s	
A un niveau scolaire	<input type="radio"/> Maternelle		<input type="radio"/> Primaire	<input type="radio"/> Coll�ge

5. Par rapport   l'ann e pr c dente

Pr nom - Nom
Ann e

LA MAISON DU PETIT MATHURIN

Rencontre avec sa jeune directrice, Pauline Martinez

La Maison du Petit Mathurin a été créée par Pauline Martinez et Adrien Rossi tous deux éducateurs spécialisés ayant travaillé en hôpital psychiatrique et dans le milieu du handicap.

Après des années d'expériences variées et ayant fait le constat que beaucoup de personnes ne bénéficiaient pas de la prise en charge appropriée, ils ont décidé de fonder l'institution correspondant à leur projet pédagogique.

N'ayant pas réussi à implanter leur structure privée en France, ils se sont tournés vers la Belgique et ont mis tous leurs efforts et toutes leurs économies dans la réalisation de cette Maison Thérapeutique Familiale innovante et unique, où deux résidents porteurs du syndrome de Prader-Willi vivent très heureux.

Comment définiriez-vous l'esprit dans lequel vous avez conçu le projet de la Maison Du Petit Mathurin et quelles sont les personnes que vous y accueillez ?

Pour nous, l'aspect familial était le plus important, avec des valeurs de respect, de tolérance et de solidarité. Nos résidents sont des personnes qui sont, soit en rupture avec leur famille, soit rencontrent de grandes difficultés avec elle. Alors on a voulu qu'ils se retrouvent dans un foyer où chacun est une personne avant d'être quelqu'un qui porte une maladie ou un handicap.

Donc nous avons limité notre accueil à 10 résidents, pour pouvoir prendre en compte leur parcours de vie spécifique et le contexte dans lequel ils ont évolué avant d'arriver chez nous.

Nous proposons ainsi un accueil de qualité, à la carte, car nous les connaissons bien et sommes conscients de leurs limites mais aussi de leurs capacités. Nous élaborons un projet de vie pour chacun en adaptant les activités qui les aideront à se développer.

Nous sommes là pour les héberger, les accompagner et répondre à leurs besoins en respectant leur liberté individuelle.

Ce sont des adultes de tout âge, avec une déficience intellectuelle légère ou moyenne et pour la plupart une double pathologie, relevant de la psychiatrie et du handicap. Ils sont tous passés à un moment de leur vie par l'hôpital psychiatrique parce qu'on ne savait pas où les mettre.

Et évidemment ce n'était pas l'endroit adapté pour eux. Notre maison est d'ailleurs souvent leur dernière chance éducative pour ne pas retourner en hospitalisation longue durée.

Mais ici ils sont aussi suivis médicalement par un médecin et un psychiatre externes qui viennent chaque mois et à la demande et supervisent leurs différents traitements. Une aide à la toilette est faite par des infirmier(e)s externes.

Ensuite nous insistons beaucoup sur l'entraide et sur l'inclusion. Chacun doit pouvoir accepter la différence de l'autre et faire accepter sa différence. Ils effectuent de petites tâches (adaptées à leurs capacités) pour la communauté, ce qui les valorise et les responsabilise. Chaque membre a son rôle à jouer dans notre petite famille.

L'intégration sociale est aussi primordiale pour nous. Dans nos locaux nous aménageons des rencontres/ateliers avec des personnes retraitées et nous allons régulièrement en ville où certains sont inscrits dans des activités sportives ou culturelles et où tous participent à des sorties éducatives ou de loisir en étant en contact avec le monde extérieur.

Nous allons créer cet été un "potager partagé" pour favoriser les échanges avec le voisinage, avec qui tout se passe déjà bien.



Votre établissement accueille actuellement 2 personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi parmi 8 autres résidents, est-ce que cela vous a été difficile de les intégrer ?

Non, il n'y a pas eu de problème. On ne connaissait presque rien de cette maladie quand on a reçu le premier, à part ce qu'on avait pu trouver sur internet. Quelques mois après nous avons demandé à être formés par l'association PWF. Monsieur et Madame Besnier sont venus au foyer pour nous expliquer la spécificité du syndrome.

Cela nous a beaucoup appris mais nous avons déjà trouvé un rythme. Nous n'avons pas adapté la structure au problème du SPW, mais les résidents atteints

du syndrome se sont adaptés à la vie de la structure. En fait, notre force, c'est de ne pas faire de différence dans la vie quotidienne, notamment pour les repas.

Le choix éducatif a été fait de donner la même quantité de nourriture à tout le monde et la règle est la même pour tous. On attend que tout le monde soit servi avant de commencer à manger et si un résident ne finit pas son assiette, les restes sont donnés à nos poules. Comme ça ils ne se dépêchent pas de finir de manger

pour tenter d'avoir plus parce qu'il n'y en aura pas plus. Et je pense que ça les rassure d'ailleurs, ils savent qu'ils ont eu leur assiette et c'est tout, il n'y a pas d'autre possibilité. À table, personne ne peut faire la différence entre une personne avec le SPW et quelqu'un d'autre, ça ne se voit pas, ils mangent au même rythme. Et le fait de vivre avec des personnes qui ont d'autres pathologies les aide, et nous aide aussi sûrement, à ne pas se focaliser sur leurs difficultés propres.

Ce qui est incroyable c'est que les 2 jeunes personnes porteuses du syndrome de PW ont maigri (dont un de 13 kg en 6 mois) alors que votre cuisine est ouverte et qu'avec la collation de 16h, ils ont 4 repas par jour. Comment l'expliquez-vous ?

Nous n'avons pas de solution miracle aux problèmes d'alimentation du SPW mais c'est vrai qu'il n'y a quasi aucun vol de nourriture. C'est pour nous certainement lié à un bien-être général.

Et puis ils ont d'autres choses à penser car ils sont souvent occupés par des activités pédagogiques, des sorties et par l'aide qu'ils apportent, selon leurs capacités, aux tâches ménagères ou à l'entretien

de notre mini ferme pédagogique. Ils sont valorisés dans tout ce qu'ils font, sans qu'il y ait les enjeux affectifs qu'on peut naturellement trouver dans une "vraie" famille.

C'est évidemment plus facile pour nous éducateurs que pour les parents, c'est notre métier et il y a toujours quelqu'un de disponible, avec une équipe de base de six encadrants. Nous pouvons nous permettre de leur offrir des petits

plaisirs, comme pour tout le monde. À chaque sortie il y a une petite gaufre, ou une glace etc...

Nous faisons notre possible pour que leur vie soit agréable, ça participe d'un tout qui fait qu'ils se sentent bien et qui les aide sans doute à être moins dans la frustration.

Plus d'un an et demi après l'ouverture du foyer, qu'est-ce que vous pouvez dire de votre parcours jusqu'à aujourd'hui ?

Nous avons rencontré beaucoup de difficultés pour réussir à convaincre de la validité de nos objectifs. Quand nous avions essayé de monter notre projet en France tout le monde nous disait que ça ne serait pas rentable.

Pourtant notre foyer qui ne fait appel

qu'à des éducateurs qualifiés est viable et la preuve en est que nous sommes rentrés dans nos fonds.

Aujourd'hui nous avons atteint notre nombre maximal de résidents (10) et après avoir cherché pendant quelque temps des professionnels qui partageaient notre

point de vue pédagogique et nos valeurs humaines, notre équipe est stable (7 éducateurs à temps plein) et nous avons de très bons partenaires externes (psychomotricienne, médecins etc).

Quelles restrictions, quels obstacles vous avaient empêchée de créer votre structure en France ?

Avant tout il est interdit de faire quoi que ce soit dans le secteur privé en France. Nous n'avons jamais réussi à comprendre pourquoi le secteur public permet l'existence d'hôpitaux psychiatriques où la prise en charge coûte très chère alors que le système français refuse la mise en place d'une petite structure comme la nôtre qui est beaucoup moins onéreuse.

Et si nous en avions eu le droit, il nous aurait fallu répondre à des normes très, très exigeantes. Nous aurions été aussi obligés d'équiper le foyer pour être capable de recevoir des personnes en fauteuil roulant, même si notre projet ne prévoyait pas d'en accueillir. Toutes ces réglementations sont non seulement très nombreuses mais aussi très coûteuses.

Ça représente des dépenses trop lourdes pour créer un petit foyer et il aurait fallu envisager une grosse structure et donc un accueil complètement différent de celui qu'on voulait mettre en place. Pareil pour les normes d'hygiène, en France par exemple, on n'a pas le droit d'avoir des poules aussi près de la Maison.

Quelles idées aimeriez-vous voir naître en France pour améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap ?

Je pense que malheureusement le système français ne permet pas d'accueillir correctement autant de pathologies différentes en ne leur proposant que cinq sortes d'établissements (FAM, MAS, FO, ESAT et FH*).

Alors que dans notre Maison Thérapeutique Familiale, nous pouvons nous permettre d'accueillir tout le monde et

de prendre le temps de voir ce qui est possible de faire ou non.

Après, nous pouvons rediriger la personne sur un autre accueil si besoin. En fait ce qui pose problème en France c'est que les structures sont soit éducatives, soit médicales mais rarement les deux, alors que c'est très important de concilier ces deux prises en charge.

***Glossaire**

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
FO : Foyer Occupationnel
ESAT : Établissement et Services d'Aide par le Travail
FH : Foyer d'Hébergement

Il faudrait que des initiatives privées, proposant la souplesse de petites structures, animées par des professionnels autour d'un projet pédagogique fort, puissent recevoir l'aval des autorités françaises pour s'installer sur notre territoire ?

Oui, je pense que si plein de petites Maisons Thérapeutiques Familiales comme la nôtre pouvaient s'ouvrir, beaucoup de familles actuellement sans solution ou de personnes en situation de

handicap mal orientées pourraient trouver un lieu adapté. Et si en plus on installait ces projets dans des régions délaissées, on pourrait dynamiser des économies locales et des villages désertés.

TÉMOIGNAGES

La Maison du Petit Mathurin : un foyer pas comme les autres pour des personnes pas comme les autres

Notre Luis, 19 ans, traversait une période très difficile :

- fin d'un cycle d'apprentissage en EMPRO (*Externo Médico-Profesional*)
- incertitudes face à l'avenir,
- cocktail de questionnements propre au passage à l'âge adulte...

Tout cela provoquait chez lui un grand mal-être.

La seule chose dont il finit par être sûr, c'est qu'il ne se sentait plus capable de travailler et il demanda à partir dans un foyer de vie.



L'accord d'orientation de la MDPH obtenu, son père envoya les dossiers de candidature à une dizaine de foyers dans notre département (78). Les réponses se faisant désirer et sachant que les places disponibles étaient aussi rares que les listes d'attente étaient longues, nous commençons à nous intéresser à d'autres régions.

Un jour le papa d'un autre adulte porteur du SPW nous parla d'un foyer qui venait de s'ouvrir en Belgique et où son fils était très heureux. Après avoir consulté leur site, nous allâmes avec Luis confronter la très bonne impression que nous avait fait leur projet pédagogique à la réalité du terrain.

Et là, quelle joie de constater que tout dépassait nos espoirs ! À l'origine de ce foyer innovant, deux éducateurs, une française et un belge, qui, n'ayant pu le concrétiser en France, achetèrent et rénoverent une grande maison près de Liège. Pendant 18 mois, ils surmontèrent chaque difficulté et autres tracasseries administratives pour réussir à constituer à terme une "famille" de dix résidents et six encadrants.

L'esprit de leur équipe est basé sur le respect de l'individu, sur des valeurs d'entraide et de bienveillance. La valorisation du potentiel de chacun est toujours recherchée et tout est mis en œuvre en faveur de l'épanouissement de la personne qui est regardée comme telle avant toute considération de son handicap. Tout cela dans une atmosphère chaleureuse, dynamique et joyeuse.

*Je suis un olivier,
tout comme une personne j'ai besoin :*

- d'attention,
- d'être dans de bonnes conditions,
c'est-à-dire une maison où je me sens bien,
- d'amour,
- que l'on croie en moi...

*Grâce à tout cela je m'épanouis, je grandis
et même si je ne donne pas de bonnes
olives c'est l'intention qui compte.*

Adriano Adriano



De retour en France, nous avons bataillé pour obtenir l'autorisation de l'administration française. Mais le résultat est là : depuis le 23 juin 2018, Luis y vit heureux comme il ne l'a jamais été, profitant des nombreux ateliers et sorties, participant aux tâches ménagères et culinaires et même aux travaux de la mini ferme pédagogique.

Il est enfin à sa place, dans un cadre à son rythme, accompagné de professionnels dotés d'une vraie écoute et d'une grande finesse psychologique.

Par exemple, devant le seul vol de nourriture commis en 4 mois (alors que la cuisine est ouverte !) et la (seule) colère qui s'ensuivit, ils lui expliquèrent qu'ils ne lui en voulaient pas et que la prochaine étape serait de discuter calmement comme un adulte. Il faut dire aussi que l'équipe a été, à sa demande, formée sur le syndrome et ses spécificités par l'association Prader-Willi France.

Ainsi, après beaucoup d'épreuves, notre famille peut se réjouir, sans culpabilité, d'avoir laissé partir Luis dans la famille qu'il s'est choisie pour vivre sa vie d'adulte.

Anne Godoyang, belle-mère de Luis

Table des matières

Remerciements	1
1. Introduction	2
2. Nos institutions	5
Mathurin	5
---	Erreur ! Signet non défini.
Nos ressemblances, nos différences...	15
3. Présentation du Syndrome de Prader Willi	16
Dans les grandes lignes, qu’implique le fait d’être porteur de ce syndrome ?	16
Constat 2016.....	19
Spécificités.....	20
4. Analyse de la candidature d’un SPW	22
Individuel	24
Interindividuel	27
Groupal	29
Organisationnel	32
Institutionnel.....	34
Les niveaux intelligibilité avec l’accueil de SPW	37
5. L’aspect « Ressources »	38
En ressources humaines.....	38
En ressources matérielles	40
En ressources financières.....	41
6. Pourquoi est-ce si difficile pour un cadre d’accepter un SPW ?	50
Les causes de la résistance aux changements.....	50
Adapter sa stratégie aux différentes résistances	54
7. Comment gérer ce défi ? Nos réponses par rapport à ce défi d’accueil	57
A. L’organisation des lieux	57
B. Les activités physiques.....	59
C. Le premier accueil.....	60
D. Apprentissages cognitifs	62
E. La Communication et la gestion émotionnelle	63
F. Les projets éducatifs individualisés	64
G. Le médical	64
H. Les troubles du comportement	65
8. Qu’est-ce que l’accueil du SPW change au niveau du management ?	67
Le management situationnel	67
Le management situationnel avec le SPW	69
Le recrutement	73
9. Conclusions	75
10. Annexes	77
Charte de la Maison Mathurin	77
PEI MATHURIN	78
Article de journal	85
PSP L’---	88

Bibliographie

- Alaux, V. (2021, Avril). *Courbe du changement les 5 étapes incontournables*. Récupéré sur Destination leadership : <https://destination-leadership.fr/2021/04/21/courbe-du-changement-les-5-etapes-incontournables/>
- Angelo, C. (2021, Janvier). *Moratoire des places en Belgique*. Récupéré sur Autonomia : <https://www.autonomia.org/article/moratoire-des-places-en-belgique-pour-les-francais-en-situation-de-handicap> auteur
- AviQ. (2021, Mars). *Catégories de Handicap*. Récupéré sur Wikiwiph : <https://wikiwiph.aviq.be/Pages/Cat%C3%A9gories-de-handicap-du-secteur-accueil-h%C3%A9bergement-de-l'AViQ.aspx>
- AviQ. (2022, Mars). *AviQ*. Récupéré sur Handicap Professionnels SRJ : https://www.aviq.be/handicap/professionnels/accueil/SRJ/fichiers/Presentation_SRJ.pdf
- Bettina, D. (2018). Méthode généralisable en éducation structurée. Dans D. Bettina, *Autiste, j'ai le droit de m'instruire* (pp. 103-116). Paris : Dunod. Récupéré sur Autiste, j'ai le droit de m'instruire : <https://www.cairn.info/--9782100773022-page-103.htm>
- Camus, A. (1863). *Les Bohèmes du Drapeau*. Types de l'armée d'Afrique.
- Christine, D. (2018). *UE 8 : Epreuve intégrée*. Liège : Chrstine Delhayé.
- Godefroy, A. (2019, Juin). La Maison du petit Mathurin. *Présentation*, pp. 16-17-18.
- Granger, R. (2022, 01 20). *Adapter son leadership grâce au management situationnel*. Récupéré sur Manager.GO : <https://www.manager-go.com/management/management-situationnel.htm>
- Hardy, M. (2020, Novembre 5). *Qu'est ce que le droit de retrait ?* Récupéré sur Cadremploi : <https://www.cadremploi.fr/editorial/conseils/droit-du-travail/detail/article/quest-ce-que-le-droit-de-retrait.html>
- Heymes Grimault, M. (2021, Mai). *Comprendre et traiter la résistance au changement*. Récupéré sur Le Blog RH : <https://leblogrh.net/2021/05/comprendre-et-traiter-la-resistance-au-changement/>
- Kübler-Ross, É. (1969). *Les derniers instants de la vie*. Chicago.
- Kalkman, C. (2019). *Approche du droit social*. Liège : Kalkman, Cédric.
- Kyndt, A. (2018, septembre-décembre 2018). UE5 : Stratégies d'organisation. *Gestion d'équipe et dynamisation des ressources humaines*. Province de Liège, Belgique.
- Médiateurs Amis. (2022, Mars 1). *Grille Ardoino*. Récupéré sur Médiateurs Amis : http://www.mediateurs-amis.be/uploads/Grille_Ardouano_Notes_Fusion.pdf
- Orpha. (2013, Novembre). *Prader Willi*. Récupéré sur Orphanet du Handicap : https://www.orpha.net/data/patho/Han/fr/Handicap_PraderWilli--FrFrPub139v01.pdf
- Piroton, G. (2022, Mars 13). *Niveaux-d'ardoino*. Récupéré sur Gerard Piroton : <https://gerardpiroton.be/organisations-theories/niveaux-d-ardoino/>
- Prader Willi France. (2016). *bilan enquête Adultes*. Récupéré sur Prader Willi France : https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/Bilan_enquête_adultes_PWF_2016.pdf
- Prader Willi France. (2021, Octobre). *Newsletter*. Récupéré sur prader willi france : https://www.prader-willi.fr/newsletter-octobre-2021/?utm_source=Sarbacane&utm_medium=email&utm_campaign=pwf_newletter_octobre_2021

- Prader Willi France. (2022, 05 1). *Les guides de bonnes pratiques*. Récupéré sur Prader Willi : <https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/PRADER-WILLI-68-interactif.pdf>
- SanJosé, A. (2018). *Organisation du travail*. Liège : Alfredo San José.
- wikipédia. (2022, mai 5). *Elisabeth Kübler-Ross*. Récupéré sur Wikipédia : https://fr.wikipedia.org/wiki/Elisabeth_Kübler-Ross