

L'aider à mieux vivre les séparations (5 témoignages)

Comment manifeste-t-il sa difficulté ?

- Cris, pleurs, agitation, auto ou hétéro agressivité
- Tristesse, hauts le cœur
- Crise d'épilepsie, perte d'appétit
- Réveils nocturnes, colères "clastiques", crises d'épilepsie
- Ressasse activités avec éducateur

Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?

- Départ des professionnels, arrivée/départ visites familles...
- Retour à l'établissement le dimanche
- Période de douleurs
- Présence dans l'établissement
- Les temps de séparation
- Départ définitif d'un professionnel

Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?

- Objet "transitionnel"++
- Reportage photos du week-end en famille diffusé auprès des professionnels de l'établissement
- Horaire de retour donné et respecté
- Respect de son choix de ne pas manger
- Annonce de la séparation, pas trop en avance, avec des mots simples
- Utilisation d'aides pour symboliser le temps
- Lors de voyages, communication par mail et fax, éviter le téléphone (émotions trop fortes)
- Préparation du retour : gâteau, dessin
- Recréer du lien après la séparation
- Maintenir le lien avec l'éducateur ou continuer à l'évoquer

Quels résultats avez-vous obtenus ?

- Certains résidents semblent ressentir un réel apaisement
- Diminution du sentiment d'abandon
- Diminution des crises d'épilepsie et appétit retrouvé
- Les séparations se passent mieux
- Diminution des comportements stéréotypiques

Les 5 témoignages

Éric, chef de service, au sujet d'un résident, autisme profond sur versant déficitaire

Comment manifeste-t-il sa difficulté ?

Cris, pleurs, agitation, auto ou hétéro agressivité

Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?

Départ des professionnels (matin/soir, vacances, maladie...), arrivée/départ visites familles...

Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?

Objet "transitionnel".

Quels résultats avez-vous obtenus ?

Chaque professionnel dispose d'un objet (badge, porte clef visible et identifiable).

Dans l'unité (sous le tableau des pictogrammes) **ont été installées des boîtes** (repos - vacances - maladie - formation...). **Tant que la personne n'est pas là, l'objet est dans la boîte, lorsque le professionnel est là, il porte l'objet sur lui (visible).**

Le procédé marche d'autant mieux si le dispositif est appuyé par des "mots", ainsi un professionnel qui quitte son poste (repos ou vacances) montre au plus grand nombre qu'il "dépose" son objet dans la boîte et donc qu'il s'en va.

Pour les visites "famille", nous avons demandé à chacune d'elle un objet significatif (foulard imbibé de parfum, peluche, casquette...). Chaque résident dispose d'une boîte "famille" dans laquelle l'objet est entreposé. Ainsi quand la famille arrive pour la visite ou pour un départ en WE, le résident prend l'objet (au début du processus, il faut accompagner la personne afin que cela s'automatise) et le garde tout le temps de la visite ou durant le WE. A la fin de la visite ou au retour de WE, l'objet est de nouveau mis dans la boîte et à vue.

Ainsi, s'il y a impatience, tristesse ou agitation (beaucoup de résidents n'ont pas le langage mais certains émettent des syllabes ("ma", "pa"...)) ou des sons que nous savons en lien avec la famille), nous revenons vers la boîte et donc l'objet pour signifier l'attente (dispositif soutenu pour certains avec les cubes). Il serait prétentieux de dire que cela résout tout mais nous notons chez certains résidents un réel apaisement lorsque nous revenons vers l'objet "signifiant".

Denise, maman d'un garçon, Syndrome Angelman

Comment manifeste-t-il sa difficulté ?

Il est **triste**

Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?

Quand il retourne à la MAS le dimanche

Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?

Nous **communiquons avec des photos**, j'envoie le reportage photo du WE par mail au chef de service qui le fait suivre à l'équipe pour que Jean le voie.

Quels résultats avez-vous obtenus ?

Jean a **moins peur de l'abandon** qui se manifeste souvent par des hauts le cœur

Caroline, la maman d'un garçon, maladie orpheline avec épilepsie rare et handicap mental sévère

Comment manifeste-t-il sa difficulté ?

Il fait des **crises d'épilepsie**. Il **ne mange pas**

Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?

Quand **il a des douleurs** et qu'il est **dans la structure à la journée**

Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?

Je lui donne un **objet transitionnel** et surtout je lui donne toujours un **horaire de retour** que je respecte scrupuleusement. Je lui donne l'autorisation de ne pas manger mais de beaucoup boire

Quels résultats avez-vous obtenus ?

Mon fils ne s'exprime pas verbalement, il ne sait pas lire non plus mais il doit avoir une horloge interne. Le fait de toujours respecter mes horaires et de le respecter dans ses choix déclenche **une vraie connivence**. Il fait de **moins en moins de crises et il mange un peu**.

Bertrand, un papa, Syndrome de West avec troubles autistiques

Comment manifeste-t-il sa difficulté ?

Il se **rappelle et ressasse ce qu'il faisait avec une éducatrice en particulier**

Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?

Quand **un des éducateurs/trices s'en va de l'établissement** pour travailler ailleurs

Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?

Essayer de garder un contact par e-mail avec l'éducateur/trice qui s'en va. **Continuer à lui parler de cet éducateur/trice** en lui expliquant qu'il n'a pas "disparu", mais qu'il existe toujours dans un autre endroit où il est très occupé.

Quels résultats avez-vous obtenus ?

Baisse des comportements stéréotypiques lors des séparations

Françoise, maman d'un garçon, épilepsie sévère, handicap mental associé et légers troubles du comportement

Comment manifeste-t-il sa difficulté ?

Quelque chose de non maîtrisé, non compris, angoissant se traduira par des **réveils nocturnes**, des **colères "clastiques"**, des **crises d'épilepsie**

Décrivez dans quelle(s) situation(s) il est en difficulté ?

Les temps de séparation

Qu'avez-vous mis en place pour l'aider sur ce problème ?

Annonce : **toujours le prévenir d'une séparation** (rien de pire que de ne rien dire par crainte de ses réactions. Directement (angoissant de se douter de quelque chose dans ce qu'on entend de propos échangés dans lesquels on n'est pas inclus). A son niveau, **dans un langage compréhensible**, en vis à vis, en ne faisant pas autre chose en même temps. mais pas trop tôt... le délai d'annonce doit correspondre à sa capacité de gestion du temps. (pas toujours simple ! donc si on prépare des choses en avance, et que c'est trop tôt pour lui dire... se débrouiller... **Ne jamais mentir sur la durée**... ne jamais mentir tout court.

S'il va chez ses grands-parents, amis ou oncle-tante c'est eux qui l'invitent, par téléphone ou par lettre. Ce n'est pas "Ils me le gardent" mais "ils l'invitent" ça change tout!

Durée : J'utilise des **aides à symboliser le temps** (frise avec une case par jour, repères simples dans le temps - exemple : reviendra après le goûter. Attention, ça veut dire juste après le goûter pas au moment du dîner). Lors de voyages lointains, nous avons communiqué par mail, par fax (dessins) mais évité le téléphone (entendre la voix peut être difficile à gérer émotionnellement, c'est du "là-pas là")

Attente du retour : Pour une séparation de plusieurs jours, **préparer quelque chose ensemble pour le retour** (un gâteau, un dessin à offrir, etc.)

Retour : **laisser du temps pour refaire du lien**, accepter d'être dans l'instant même si on a envie de raconter plein de choses de son voyage, prendre du temps avec chacun (... et se reposer plus tard.. souvenir de déplacements à l'international!)

Et puis... être clair soi-même sur sa propre inquiétude des séparations. Travailler sur moi l'a aidé ;-)

Quels résultats avez-vous obtenus ?

A 3 ans1/2, une séparation de 15 jours, invité chez ses grands-parents, avait conduit à des réveils nocturnes quotidiens, juste pour vérifier que nous étions là. Au bout d'un mois, il a fallu l'aide du pédiatre qui lui a dit des choses simples et traité cette anxiété par homéopathie et c'est rentré dans l'ordre. depuis nous préparons davantage - cf ci-dessus - et ça se passe globalement bien. **Adulte en foyer, nous lui annonçons toujours en le quittant quand sera le prochain temps ensemble**. Au FAM, ils ont aussi développé des outils de maîtrise du temps. 40 adultes épileptiques, la gestion du temps est difficile pour bon nombre d'entre eux.