

L'interaction avec l'enfant comme base de la démarche qualité

Dr Daniel FRYDMAN*

1. De la notion de qualité de vie à la démarche qualité

Depuis quelques années la notion de qualité intervient dans notre pratique auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. Cela signifie bien sûr qu'une attitude de respect de la personne et de sa dignité a fini par s'imposer. A la suite du développement de la «qualité de vie», est apparue la «démarche qualité», et la situation s'est quelque peu complexifiée car des objectifs multiples se sont à présent affirmés:

- souci d'un projet individuel optimisé;
- évaluation du travail réellement effectué;
- préoccupation comptable pour une meilleure rentabilité des deniers qui nous sont attribués.

Face au risque de focaliser la notion de qualité sur la seule évaluation ou sur les résolutions ponctuelles des problèmes rencontrés, une vue globale et synthétique de la personne doit être maintenue, sans pour autant faire «résistance» à la mise en place de la démarche qualité.

2. La place de la participation

La notion de participation, thème de ce forum, rejoint cette préoccupation, car elle sous-entend la notion de sujet dans le groupe social, capable d'interactions dans les limites qui sont les siennes, de communication avec nous. A partir de cette affirmation, on ne peut plus faire de la qualité simplifiée, réduite à des éléments normatifs: le sujet présente une déficience, avec des dysfonctionnements psychiques, des souffrances, aux fluctuations

* IMP Marie Auxiliatrice, Draveil (France). Courriel: d.m.frydman@free.fr

imprévisibles, dont on ne peut faire l'impasse. Aussi, les «bonnes pratiques» élaborées dans le cadre de la démarche qualité devront tenir compte de la dynamique psychique du sujet.

Comme tous les établissements médico-sociaux en France, notre centre se prépare à la mise en place des évaluations imposées par l'administration, et sensées reposer sur une démarche par définition «qualitative». Nous avons pensé qu'il ne fallait pas attendre la diffusion des référentiels choisis par le ministère, pour nous pencher sur cet aspect complexe de la dynamique psychique, à intégrer dans la démarche qualité.

3. Contexte

Notre centre, l'IMP Marie Auxiliatrice, situé dans la région Parisienne, a mis en place des «groupes de travail qualité», supervisés par des personnes référentes, une cellule qualité et un comité de pilotage.

La taille de notre établissement qui reçoit 120 enfants jusqu'à 12 ans, de déficience intellectuelle souvent sévère, de psychose et d'autisme, de poly-handicap, dont 90 internes, avec une équipe de près de 200 employés, a permis le fonctionnement simultané de plusieurs groupes motivés simultanés.

J'ai proposé d'aborder le thème de la prise en compte de la dynamique psychique des enfants, ceci dans toutes ses dimensions: déficience, souffrance, dysfonctionnements, pathologie psychique, et leurs conséquences sur les interactions avec autrui.

Le groupe de travail s'est constitué sur la base de volontariat dans l'institution, mettant en œuvre tous les moyens possibles pour que chacun puisse consacrer une heure aux réunions prévues. Une dizaine de personnes constituent ce groupe, aides médico-psychologiques¹, éducatrices, psychologues, psychiatre. Un secrétaire rapporteur est choisi à chaque séance, permettant, au fur et à mesure, la diffusion d'un document de travail à tous les participants.

Nous avons cheminé au cours de ces deux années, au départ quelque peu démunis face à la question: la dynamique psychique et les interactions

1 Nous utiliserons par la suite l'abréviation «AMP» pour aides médico psychologiques.

qui en découlent, sont-elles évaluables et peut-on élaborer des bonnes pratiques formalisées dans ce cadre?

Devant un aussi vaste domaine de réflexion, tant au niveau des structures psychiques que des situations multiples à considérer, il nous est apparu qu'une première élaboration devait précéder les autres: une grille de référence qui permettrait d'aborder toutes les situations, tous les cas de figures, de la même manière.

Cette grille était appelée à servir comme «outil qualité» et devait servir de canevas énumérant tous les domaines à considérer lorsqu'on abordera l'une après l'autre les situations et les bonnes pratiques à définir. Son élaboration a demandé au groupe de se réunir régulièrement, à la recherche d'un résultat consensuel, l'accord de l'ensemble des participants étant requis pour en déterminer la mouture définitive. C'est ainsi que neuf items ont été individualisés, ils ont été considérés par le groupe de travail comme représentatifs de l'ensemble des dimensions de la prise en charge dans un cadre institutionnel. Nous l'avons appliquée dans un premier temps pour formaliser les conditions des premiers repas de l'enfant à son admission, à présent nous étudions les problèmes posés au cours de la nuit.

4. La grille

Elle est composée des dimensions suivantes:

- *partenariat avec les familles*: on tient compte de tous les éléments familiaux qui sont concernés par la prise en charge, y compris la composante socio-culturelle;
- *vécu du soignant dans sa relation à l'enfant*: le «soignant» pris au sens large, c'est-à-dire autant le personnel médical ou paramédical, que l'équipe dans son ensemble (éducative et vie quotidienne), est attentif à son vécu de professionnel, ses malaises et même sa propre souffrance, sachant que la relation d'aide au sujet autiste ou psychotique expose chacun à ces épreuves-là;
- *réflexion sur la souffrance de l'enfant et les propositions «soignantes» qui s'en suivent*: ces propositions sont à établir pour les différents intervenants, selon la pathologie de l'enfant et son évolution, les moments de la journée... On détermine quelles attitudes sont à éviter dans la relation avec l'enfant;

- *propositions en fonction du domaine professionnel*: AMP, éducatrices, soins, etc... Chaque professionnel aura un projet spécifique à sa fonction;
- *transmissions*: entre professionnels, soignants, aux enfants et à leurs familles;
- *dimension groupale*: au fil de la journée, on observera les mouvements groupaux, tant pour les groupes d'enfants que l'équipe en tant que groupe, qui peut vivre comme en miroir les dysfonctionnements des enfants, mais qui a également son propre fonctionnement.

On pourra y inclure les personnes qui ne participent pas directement à l'élaboration du projet de l'enfant, mais qui sont concernées car faisant partie de la vie institutionnelle:

- *stabilité de référence et gestion des changements (les personnes et les lieux)*: tout changement, toute nouveauté dans l'environnement, qu'il s'agisse des personnes ou du cadre de vie, sont des éléments qui ne doivent pas être minimisés, car les pertes de repères, les ruptures de liens sont perturbants;
- *architecture*: au sens large, agencement des locaux, décoration, attribution des salles, respect des domaines et territoires...
- *réflexion sur la pratique*: tout ce qui permet de mieux comprendre et prendre du recul: réunions de synthèse, soutien, réunions diverses, relectures, supervisions, formation.

5. Exemple: prise en compte de la dynamique psychique «Les premiers repas dans l'institution»

Examinons à présent pour exemple, la «bonne pratique» élaborée à partir de ces neuf points, pour les premiers repas de l'enfant dans l'institution:

- *Objet*: mettre en forme le déroulement des premiers repas à l'admission, en tenant compte de la dynamique psychique de l'enfant et son contexte particulier;
- *Domaine d'application*: le lieu d'accueil de l'enfant, l'ensemble de l'équipe, les AMP principalement;
- *Document de référence*: l'outil Qualité «grille de référence pour la prise en compte de la dynamique psychique de l'enfant»: PSY / MO / 1 / A.

Et le questionnaire remis aux parents: «informations concernant l'enfant, à son admission».

5.1 Partenariat avec les familles

- L'équipe tient compte de l'environnement culturel de l'enfant;
- on retrace l'historique du nourrissage;
- on demande en particulier par le questionnaire remis aux parents: le lieu habituel des repas (salle à manger, cuisine...), les horaires (avant, pendant, ou après le repas des autres membres de la famille);
- seul, ou avec quels autres membres de l'entourage;
- quelles habitudes et quels rituels, ses expressions de faim et de satiété, ses préférences, son degré d'autonomie;
- nature de l'alimentation, présentation, installation, biberon, verre, cuillère, fourchette;
- on est attentif au décalage par rapport à la vie familiale, apporté par les conditions d'admission: nécessaire adaptation aux nouveaux horaires, au contexte, à la vie en groupe (inter relations). L'éventuelle participation des parents à ce repas est à discuter, au cas par cas. En annexe: proposition de modifications du questionnaire remis aux parents.

5.2 Vécu du soignant dans sa relation à l'enfant

- On est attentif à la période dite «d'adaptation» qui est particulièrement redoutée car l'AMP est gênée par les nombreux passages de soignants et parfois des familles (contribuant à la dimension «stressante» de la situation);
- les conditions d'environnement seront aménagées pour ne pas perturber l'enfant et son AMP;
- on ne laissera pas seule dans ces conditions, une AMP en attente de formation, mais au contraire une AMP ayant de l'ancienneté;
- on observe l'enfant et l'on compare avec les données de l'observation reçue des parents ou de la précédente institution;
- on note en particulier, le comportement à table, les refus alimentaires.

Ces mesures sont également valables pour un enfant qui change de groupe, dans ce cas, on aménage un temps de chevauchement pour que l'ancienne et la nouvelle AMP soient ensemble au cours d'un premier repas.

Il y a mutualité d'adaptation entre l'enfant et l'AMP, pour l'enfant qui doit faire le deuil des anciens repères, accueillir la nouveauté, et pour l'adulte dans ce temps éprouvant d'adaptation.

Il est souvent difficile, pour l'AMP, de se rendre disponible matériellement et émotionnellement, à l'enfant nouvellement admis, tout en étant absorbée par les autres enfants du groupe ayant de gros troubles somatiques ou des troubles du comportement.

D'où la nécessité d'un renfort en personnel (AMP ou encadrement) lors de ces premiers repas, pour permettre à l'AMP référente d'être présente et disponible.

5.3 Souffrance de l'enfant et propositions soignantes

Il s'agit d'être attentif au vécu de l'enfant, en tenant compte de:

- 1) Ses expériences précédentes, institutionnelles et autres;
- 2) son histoire personnelle et familiale, qui peut majorer l'angoisse dans cette situation (histoire des liens relationnels pour les repas);
- 3) l'éventualité de l'utilisation du biberon: respecter ses habitudes et ne pas imposer une sevrage à l'admission sous le prétexte de «faire grandir»;
- 4) sa capacité à supporter la présence des parents, à apprécier au cas par cas.

On informe l'équipe AMP de la fragilité de l'enfant, relative à sa structure (projections, psychose, autisme, etc.).

5.4 Propositions en fonction du domaine professionnel

- La situation de l'AMP a été envisagée dans les § précédents;
- l'éducatrice doit être attentive au respect des difficultés de l'enfant à s'intégrer dans son nouveau groupe de vie. Elle attend les informations qui lui seront apportées par l'AMP;
- l'équipe d'encadrement doit s'impliquer avant et après le repas.

5.5 Transmissions

Dans l'ordre:

- 1) Les cadres du service apportent les informations aux AMP avant le premier repas;
- 2) puis l'AMP apporte ses réflexions à l'équipe après le repas, en notant les différences observées chez l'enfant relativement à ce que l'on pensait connaître de lui;
- 3) diffusion à l'ensemble de l'équipe;
- 4) premier point de mise en commun (synthèse) assez rapidement.

5.6 Dimension groupale

- Etre attentif aux rétentions, censures, a priori, tout ce qui peut altérer la circulation de l'information dès le premier repas;
- repérer les clivages d'emblée, les projections négatives, notamment entre l'équipe et la famille;
- verbaliser sans induire de projections, les comparaisons avec un autre enfant, un ancien auquel le nouveau ressemblerait.

5.7 Stabilité et changements

L'AMP qui donne le premier repas doit être celle qui s'occupera de l'enfant par la suite, assurant ainsi la mémoire et la continuité des premiers liens dans l'institution.

5.8 Architecture

Une grande salle à manger est anxiogène par sa taille, l'agitation, le bruit, le regard des autres, on recherchera une pièce de petite taille où le groupe de 4 enfants sera isolé des autres.

5.9 Réflexion sur la pratique

Recherche et réflexion sur le matériel (assiettes, couverts, et mobiliers) avec l'aide de l'ergothérapeute, faire le point sur la remise en état des chaises et programmer les achats, privilégier les couverts personnels de chaque enfant, si possible en associant les parents pour le choix des couverts. (Préciser qui s'occupe des achats et sur quel budget).

Réflexion, en réunion de synthèse, sur ce qui convient à chaque enfant dans le choix et la présentation des aliments, en tenant compte des phobies, troubles autistiques, de la notion de plaisir.

Organiser des formations sur la diététique, les repas «thérapeutiques».

6. D'autres applications pourront être envisagées

Après la description des premiers repas dans l'institution, nous étudierons les problèmes spécifiques à la nuit et au sommeil. Il s'agit du choix de ce groupe de travail, qui dépend des circonstances institutionnelles du moment.

Par la suite, nous pourrions individualiser d'autres situations types de la vie quotidienne, mais nous devons tôt ou tard, nous atteler à la problématique posée par un symptôme ou un syndrome. Il me semblerait intéressant d'inscrire également dans la démarche qualité, les situations aiguës de crise d'un enfant, ainsi que les périodes de crises qui peuvent s'étendre sur des semaines et mettent en difficulté les équipes.

Conclusion

La notion de participation nous rappelle que la personne accueillie par nos équipes est plus qu'un «usager» auquel on devrait fournir des prestations protocolisées pré-établies. A partir du moment où nous la considérons comme une personne avec sa propre dynamique psychique et tous les aléas que cela implique, nous nous trouvons dans une relation interactive, et non réduite au schéma «prestataire-bénéficiaire».

Au fur et à mesure de l'accompagnement thérapeutique, éducatif, de la personne, nous avons besoin d'analyser des situations globales pour en déduire une attitude adaptée. La grille en 9 items a montré son utilité pour un repérage optimal au service de la vie institutionnelle. L'entourage, tant familial que professionnel du soin et de l'éducation, participe à la souffrance de la personne accueillie. Nous sommes tous acteurs au sens fort, c'est-à-dire intervenant, voire interférant dans la vie de cette personne, dans toutes les dimensions décrites par les 9 items de la grille.

Ces interférences sont tantôt bénéfiques, tantôt pathogènes. Le développement de certaines situations-types, comme nous l'avons fait pour le premier repas de l'enfant, permet d'exercer une vigilance vis-à-vis de la souffrance, la déficience, du vécu de la personne.

«D'abord ne pas nuire», nous a-t-on appris en médecine, la démarche qualité peut proposer des outils tenant compte de cette préoccupation, pour une plus grande efficacité à l'image de la psychothérapie institutionnelle.