

L'aider face aux refus et aux frustrations (6 témoignages)

Comment manifeste-t-il sa difficulté ?

- Refuse de descendre de la voiture
- Colère violente
- Destruction d'objets : déchire T-shirts, claque les portes, renverse les meubles, jette des objets
- Agressif envers autrui : tape, griffe, mord, pince, tire les cheveux
- Tremblements importants
- Agitation des mains devant les yeux
- Attrape les cheveux, une oreille, un habit, et a du mal à lâcher

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

- Ne sait pas où il va et n'a pas accès aux pictos
- Ne veut pas faire ce qu'on lui dit ou pas à ce moment-là
- Ne parvient pas à faire quelque chose
- Est confronté à une interdiction, à quelque chose d'inattendu qui l'angoisse
- Doit mettre fin à une activité qui lui plaît.
- Excitation émotionnelle
- Soins médicaux, changements de lieux
- Est forcé à faire quelque chose (prise de médicaments, tonte des cheveux)

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

- Le chocolat
- Lui laisser choisir quand faire l'action
- Essayer de comprendre l'origine de la frustration
- Mener une négociation « gagnant-gagnant »
- Accepter les vrais refus
- Repérer les moments difficiles
- Détourner son attention en anticipant des situations plaisantes pour lui
- Lui parler en attendant que le moment passe
- Eviter les situations provoquant stress, angoisse ou excitation importante
- Exposition aux situations problèmes et renforcement positif
- Détourner son attention, différer l'action en cours

Quels résultats avez-vous obtenus ?

- Sort facilement de la voiture
- Diminution du nombre d'objets brisés. Situations de colère plus rares
- Se calme. Crises plus rares et plus courtes mais toujours très violentes
- Peu de résultats
- Grand progrès : comportement plus adapté dans les lieux publics (dentiste, coiffeur, restaurant)
- Retour au calme

Françoise, maman d'une fille, épilepsie pharmacorésistante très sévère, handicap mental associé

Comment manifeste-t-il sa difficulté ?

Colère violente, jette ses objets préférés, déchire son tee-shirt (tirer soudainement le col à 2 mains le déchire de haut en bas d'un coup. redoutablement efficace!), part en courant, **claque les portes et renverse les meubles...** etc.

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

Quand on veut **l'obliger à faire quelque chose qu'elle ne veut pas** - ou pas à ce moment-là.

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

"Mon meilleur prof de négo c'est ma sœur" dit sa petite sœur, responsable marketing dans l'industrie!

1- **Toujours chercher à lui laisser une marge de choix** (tu veux t'habiller tout de suite ou dans un petit moment? OK donc tu fais encore 3 morceaux de musique et tu t'habille ensuite) La meilleure façon de gérer le refus c'est de ne pas le susciter.

2- **Comprendre ce qui amène le refus, la frustration....** ce n'est pas toujours ce qui serait source de refus ou de frustration pour nous! C'est peut-être négociable.

3- **Mener une négo "gagnant-gagnant"**, le but n'est pas de vaincre une résistance (on n'y arrivera pas) ni de montrer qui est le maître mais

- **Obtenir son adhésion en amont** (ça évite de gérer le refus);
- S'il y a refus, **trouver une sortie honorable**. Exemple: en ville avec son papa à 11h30, se plante devant une vitrine de sandwiches alors qu'ils doivent prendre le tram pour rentrer déjeuner. D'abord exprimer avec elle son envie. "Ces sandwiches te font envie", projeter positivement dans ce qui est prévu et poser le cadre "Ta maman nous attend pour déjeuner" (sous-entendu: ce n'est pas prévu de remplacer le déjeuner là tout de suite par un sandwich). Proposer une action de substitution ou mieux la construire ensemble : On pourra faire des sandwiches semblables plus tard et donc on va les prendre en photo pour avoir le modèle.

Mettre effectivement en place la solution négociée sinon ça ne marche pas la fois d'après.

4- **Accepter les vrais refus qui ont une vraie raison qu'on a pu ne pas voir**. Ex un jour à l'époque où se laver était un problème, ne veut pas prendre une douche avant d'aller chez des cousins où nous étions invités pour la journée. Je lui explique le cadre (quand on est invité, on se fait beau - on ne peut pas y aller si sale), propose une négo (choix de la technique de toilette, etc.) rien n'y fait. Je lui propose donc la dernière alternative possible: soit elle se lave et on y va, soit si elle est vraiment trop fatiguée pour se laver je reste à la maison avec elle et le reste de la famille y va. Soulagée elle accepte cette option... elle était malade et a dormi l'essentiel de la journée...

5- **Repérer les "moments difficiles"**: pas la peine d'essayer d'obtenir une douche la veille ou le 1er jour des règles. Si elle a mal à la tête, tout sera refusé, après un paracétamol les refus disparaissent. Si une angoisse ou une douleur de fond la perturbe, tout sera plus compliqué (ex après le décès d'un autre résident ou dans les trop longues semaines d'attente d'un rendez-vous pour une extraction de dent très cariée). Soigner d'abord la douleur autant que possible ou mettre des mots dessus.

Quels résultats avez-vous obtenus ?

Beaucoup moins d'objets brisés. Rares situations de colère (il y en a plus au Foyer durant l'été, période où il y a beaucoup d'intérimaires qui n'ont pas le mode d'emploi et auxquels on n'a peut-être pas appris qu'une personne handicapée, c'est comme tout le monde, elle a besoin de comprendre, d'être prise en compte et de donner son avis sur ce qui la concerne).

Françoise, maman de Luc, 23 ans, autiste sévère non verbal, épileptique et déficient intellectuel

Comment manifeste-t-il sa difficulté ?

Refus de descendre, il referme la portière, **il se balance, fait non de la tête**

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

Descendre de voiture quand il ne sait pas où il va, pas accès aux pictos

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

Le chocolat ! Je sais ce n'est pas très scientifique comme méthode

Quels résultats avez-vous obtenus ?

Au début, **sortir la tablette entière en ouvrant la portière et en donner un morceau dès qu'il amorce la sortie**, attiré par le chocolat, continuer à donner du chocolat à profusion jusqu'au lieu de rendez-vous (ici rdv médical). A la prochaine sortie, **diminuer les doses de chocolat**, et ainsi de suite jusqu'à n'avoir qu'une minuscule barre dans le sac à main en cas d'urgence.

Maryse, maman d'un garçon, Syndrome de Prader-Willi

Comment manifeste-t-il sa difficulté ?

Il **tape, jette des objets**, peut devenir très **agressif, griffer et mordre**. La situation est aggravée quand il est fatigué

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

Il **ne parvient pas à faire quelque chose** ; il est **confronté à une interdiction**, à **quelque chose d'inattendu qui l'angoisse**; on lui demande de **mettre fin à une activité qui lui plaît**.

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

Nous essayons de **rester calmes**, de **détourner son attention** en anticipant des situations qui sont plaisantes pour lui.

Depuis un an, une éducatrice vient 2 heures chaque matin à domicile pour le faire travailler (il n'est plus scolarisé depuis l'âge de 11 ans, il a aujourd'hui 18 ans).

Quels résultats avez-vous obtenus ?

Il **se calme mais parfois nous ne pouvons pas éviter la crise**. Depuis environ 2 ans, les crises sont moins fréquentes et moins longues, mais toujours très violentes.

Dominique, papa, Syndrome Angelman, non verbal, déficience intellectuelle importante

Comment manifeste-t-il sa difficulté ?

Par des **tremblements importants** et des **actes physiques montrant son mécontentement** (pincement, tirage des cheveux...)

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

Quand il **vit une frustration** ou une **excitation émotionnelle importante**

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

Lui parler et essayer de l'apaiser et attendre que ces moments passent

Quels résultats avez-vous obtenus ?

Pas beaucoup, on essaye de **ne pas le mettre dans des situations provoquant un stress important**, une angoisse ou une trop grande excitation.

Annelise, psychomotricienne et maman, Syndrome de Lennox Gastaut, épilepsie sévèrepharmaco résistante

Comment manifeste-t-il sa difficulté ?

En **agitant ses mains devant ses yeux** (stéréotypies), en se coupant du monde

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

Soins médicaux, changements de lieux

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

Exposition aux situations problèmes et renforcement positif

Quels résultats avez-vous obtenus ?

Grand progrès : soin d'une dent fendue avec **bonne coopération chez notre dentiste** non spécialisé dans le handicap (présence de papa et maman et maman chante sa chanson préférée dès qu'il est calme et se laisse soigner, coopération et très bonne volonté de la dentiste qui attend notre signal pour agir ou se retirer), **comportement plus adapté chez le coiffeur** (pas de cris et pas de défenses, coopération étroite avec la coiffeuse), **possibilité de déjeuner au restaurant sans comportement inadapté** (cris) **avec renforçateur naturel alimentaire.**

Roman, père d'un garçon polyhandicapé

Comment manifeste-t-il sa difficulté ?

Agressivité (relative), **attrape les cheveux, une oreille, un habit**, et a du mal à le lâcher.
Ou dit "je vais pleurer", ou **très agité**

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

Quand on le force (à prendre un médicament par exemple), tondre les cheveux et qu'il n'est pas en forme, ...

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

Détourner l'attention : chanter, dire des mots qu'il aime entendre, différer l'action en cours.

Quels résultats avez-vous obtenus ?

Je dirais que **3 fois sur 5 on arrive à revenir à un état de calme rapidement.**