Défi Science

Maladies Rares du Neurodéveloppement

FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

JOURNÉE ANNUELLE DE LA FILIÈRE

SUPPORTS PRÉSENTÉS

28/05/2021

VISIOCONFÉRENCE

SOMMAIRE

Dates clefs à noter 3

La formation par et avec la filière DéfiScience 4

- Les actions de formation de la filière DéfiScience 5
- Les formations universitaires portées par la filière DéfiScience 12
- L'expérimentation START 23

L'ETP : Quelles ambitions, quelle pérennité, quels moyens ? 35

Témoignages et table ronde

- Anne-Sophie Lapointe, Cheffe de projet mission Maladies Rares, DGOS 36
- Pr Christine Poitou Bernert, Programme ETP Prader-Willi 54
- Dr Christelle Rougeot-Jung, Programme ETP Déficience Intellectuelle 63
- Dr Adélaïde Brosseau-Beauvir, Programme ETP Déficience Intellectuelle et Polyhandicap 83

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

LES DATES CLEFS À NOTER

18 Juin 2021 : Rencontre ETP inter-filières en visioconférence

- Inscription ici : https://etpmaladiesrares.com/journee-interfilieres/

8 juillet 2021 : Journée de travail ETP Filière à Paris

- Inscription ici : https://www.linscription.com/pro/activite.php?P1=68439

19 et 20 octobre 2021 : Journées des personnes relais de la filière

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

1 ETAT DES LIEUX DES FORMATIONS AU SEIN DE LA FILIÈRE DÉFISCIENCE

Intervention de Caroline Immesoete

Chargée de mission au sein de la filière DéfiScience

ZOOM SUR…

LES ACTIONS DE FORMATION DE LA FILIÈRE

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

LES ACTIONS DE FORMATION DE LA FILIÈRE DÉFISCIENCE

- Actions thématiques
- Formations en lien avec l'activité ETP « éducation thérapeutique du patient »
- Formation à la VINELAND II

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

ACTIONS THÉMATIQUES

La filière mène des actions de formation thématiques, en partenariat avec les associations et les centres de référence ou de compétences mais aussi en fonction du projet avec une ou plusieurs autres filières, les ERHR, les ESMS, les conseils régionaux .....

« Mieux comprendre, Mieux accompagner »

- Syndrome X Fragile – Prochaine date 24 Juin à Reims
- Syndrome D'Angelman - En projet début 2022

Soutien et collaboration à des initiatives locales

- CRMR de Strasbourg : « Journée Déficience intellectuelle »
  - **Prochaine date : 21 septembre en visioconférence**
- Fragile X France et ERHR Champagne Ardenne : *« Maladies rares du neurodéveloppement : Quels acteurs territoriaux et nationaux ? Quels enjeux pour les familles ? Illustration d'une dynamique de réseaux*. »
  - **le 25 Juin à Reims – A destination des étudiants filières santé et social**.
- CRMR de Marseille : « Rencontres régionales de l'épilepsie chez l'enfant » - Deux ans de suite

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

ACTIONS THÉMATIQUES – FOCUS OUTILS NUMÉRIQUES

La filière mène des actions de formation thématiques, en partenariat avec les associations et les centres de référence ou de compétences mais aussi en fonction du projet avec une ou plusieurs autres filières, les ERHR, les ESMS, les conseils régionaux .....

Modules en ligne

- Accessibles librement depuis le site de DéfiScience
- Pré-requis des actions « Mieux Comprendre Mieux accompagner »
- Enrichis au fur et à mesure des productions

DéfiGame, un « Jeu pour apprendre »

- A destination des médecins de ville mais pas seulement
- De nombreux thèmes traités autour des TND et des maladies rares : repérage, accompagnement précoce, diagnostic génétique, troubles associés, repérage de douleur, accompagnements à l'âge adulte et santé de l'aidants
- Gratuit et sans inscription

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

FORMATIONS EN LIEN AVEC L'ACTIVITÉ ETP 1/2

La filière propose des actions de formation « sur mesure » en réponse aux besoins spécifiques des CRMR. Ces actions sont ouvertes à des parents et/ou personnes pour développer la coopération et l'implication de parents/personnes ressources.

Volonté de développement de l' accessibilité de l'ETP aux personnes vivant avec une DI

Formation–action aux 40 h réglementaires

- 5 équipes engagées soit 30 personnes
- Formation mixte présentiel et distance
- Entre septembre et décembre 2021

Former aux spécificités de l'accessibilité de l'ETP aux personnes vivant avec une DI

- 20 participants déjà formés rejoignent le groupe en formation 40h sur un temps de partage et d'analyse des pratiques autour des thématiques ETP, DI et place des parents/patients ressources
- Formation mixte présentiel et distance : 1 journée et 1 visio
- Novembre/décembre

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

FORMATIONS EN LIEN AVEC L'ACTIVITÉ ETP 2/2

La filière propose des actions de formation « sur mesure » en réponse aux besoins spécifiques des CRMR. Ces actions sont ouvertes à des parents et/ou personnes pour développer la coopération et l'implication de parents/personnes ressources.

Volonté de développement de l' accessibilité de l'ETP aux personnes vivant avec une DI

Formation au Facile A Lire et à Comprendre - FALC

- 1 session en avril partagé avec AnDDI-rares
- Des sessions à venir
- Projet de constitution d'un groupe de travail en coopération avec AnDDI-rares

Formation interfilière Parents Experts dans les maladies rares – validante 40 h

Objectifs : « Associée à votre expérience, la formation vous permettra d'acquérir/renforcer des connaissances pour intervenir dans des programmes d'ETP (éducation thérapeutique du patient) ou dans des associations.
Vous contribuerez ainsi à améliorer le parcours de soins d'autres aidants et de patients du champ des maladies rares. »

- Entièrement à distance - 10 RDV en visio les samedis ou dimanches matins toutes les 2 semaines
- 1e session en cours
- Des sessions à venir à partir de fin septembre : **1 à 2 places** max par Filière
- Candidature à nous soumettre avant le 25 juin.

FORMATION VINELAND II

Cette action de formation conjointe pour les professionnels hospitaliers, des ESMS et des professionnels libéraux a été organisée en soutien et en collaboration avec les CRMR DI de Rennes et Brest, avec Nathalie TOUIL, formatrice et chargée de mission au sein de la filière.

Participants

44 participants au total :

- 23 pour la Session Rennes
- 21 pour la Session Brest

Origines professionnelles des participants :

Centres hospitaliers : 13
ESMS : 14
Libéraux : 7
Sessad : 5
MDPH : 2
Scolaire : 2
CAMSP : 1
PEP social : 1

Niveau de satisfaction général à Rennes

★★★★★ 62,5%
★★★★☆ 25%
★★★☆☆ 12,5%

Niveau de satisfaction général à Brest

★★★★★ 55,6%
★★★★☆ 44,4%

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Intervention de Frédérique Stenger

Chargée de mission au sein de la filière DéfiScience

ZOOM SUR…

LES FORMATIONS UNIVERSITAIRES PORTÉES PAR LA FILIÈRE

LES DIPLÔMES INTER-UNIVERSITAIRES - UNIVERSITÉ LYON 1 / DÉFISCIENCE

- DIU Déficience intellectuelle – Handicap mental
- DIU Neurodéveloppement
- Contact / renseignements et inscriptions

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

DIU DÉFICIENCE INTELLECTUELLE – HANDICAP MENTAL

Une formation créée en collaboration entre le milieu sanitaire et associatif.

A l'origine du DIU Déficience Intellectuelle – Handicap Mental,

2 centres de référence nouvellement labellisés :

- CR Déficiences Intellectuelles liées au chromosome X de Lyon - Pr Vincent des Portes (en 2005)
- CR DI de Paris - Dr Delphine Héron (en 2006)…

+

… et l'association Intelli'Cure - Réseau médical, social et éducatif pour la recherche, les soins et l'information au service de la personne déficiente intellectuelle (Pr Rethoré, Institut Lejeune, Paris).

- Universités partenaires : Université Claude Bernard Lyon 1 / Sorbonne Université, Paris *(anciennement Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie)* / Montpellier 1.
- Coordonnateur du diplôme : Pr Vincent des Portes, neuropédiatre (Hospices Civils de Lyon).

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

DIU Déficience intellectuelle – Handicap mental

Une formation riche de 14 années d'expérience.

- Première promotion du DIU : année universitaire 2007-2008.
- Les 10 ans de la formation ont été célébrés en octobre 2018 à l'Académie de Médecine, à Paris.
- A cette occasion, la gestion du DIU a été transférée à **l'association DéfiScience.**
- Convention de partenariat DéfiScience / Université Lyon 1 depuis 3 ans.

Plus de 400 professionnels formés depuis sa création.

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

DIU DÉFICIENCE INTELLECTUELLE – HANDICAP MENTAL

Une formation continue diplômante permettant à des professionnels de santé d'horizons variés de découvrir une approche transdisciplinaire de la déficience intellectuelle.

- Public : professionnels déjà en exercice dans les secteurs sanitaire, paramédical et socio-éducatif.
  - Médecins généralistes ou spécialistes, infirmiers, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, enseignants spécialisés, chefs de services et directeurs d'établissements médico-sociaux...

- Objectifs : délivrer **un socle de connaissances transversales** permettant à différentes catégories de professionnels d'acquérir **un langage commun** et d'enrichir leurs pratiques professionnelles.
  - Garantir la qualité de l'accompagnement et du soin.
  - Approfondir la connaissance des acteurs et des réseaux en œuvre dans le champ de la DI.
  - Développer les capacités de chacun à travailler en réseau.

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

DIU DÉFICIENCE INTELLECTUELLE – HANDICAP MENTAL

Une formation privilégiant les échanges à travers un format de séminaires « en immersion ».

- L'année universitaire compte **3 séminaires de 5 jours** (du lundi 14h au vendredi 15h) :
  - Décembre → Lyon
  - Mars → Paris
  - Mai → Sète

- Enseignements : cours magistraux, ateliers, tables rondes et visite d'établissements.

- Partie pratique : **4 visites d'observation d'une demi-journée** minimum auprès de professionnels du secteur, exerçant dans un domaine *différent* de sa propre profession.

- Formation validée par un examen écrit (50 QCM) et par la soutenance d'un mémoire centré sur une personne présentant une déficience intellectuelle et incluant un compte-rendu des visites d'observation.

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

DIU NEURODÉVELOPPEMENT

Une formation réservée aux médecins et aux internes en médecine.

- Diplôme créé en septembre 2018 sous l'égide de la Société Française de Neuropédiatrie (SFNP).
- Première promotion : année universitaire 2018-2019.
- Gestion pédagogique et administrative centralisées à Lyon (Université Lyon 1 / CHU).
- Coordonnateur du diplôme : Dr Aurore Curie, neuropédiatre (Hospices Civils de Lyon).
- **128 personnes inscrites au DIU depuis 3 ans** :
  - 2018-2019 : 45 participants → 31 diplômés / 6 reports sur 2021 / 8 désistements.
  - 2019-2020 : 54 participants → année particulière (Covid) avec report des effectifs sur 2020-2021.
  - 2020-2021 : 73 participants, dont 29 nouveaux.

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

DIU NEURODÉVELOPPEMENT

Une formation diplômante permettant d'acquérir des compétences de « médecins développementalistes » de proximité.

- Public : médecins et internes en médecine, en formation initiale ou continue.
  - Spécialités : médecine générale, pédiatrie, (pédo) psychiatrie, neurologie, génétique, MPR…
  - Secteurs d'activité : établissements médico-sociaux et hospitaliers, PMI, crèches, exercice libéral…

- Objectifs : leur permettre d'assurer **le repérage précoce**, **le diagnostic et la prise en charge d'enfants présentant un trouble du neuro-développement**.
  - Savoir diagnostiquer un TND en fonction de l'âge.
  - Savoir dépister et prendre en compte les troubles associés.
  - Comprendre les bases neurobiologiques des TND et leurs principales causes.
  - Pouvoir coordonner l'évaluation fonctionnelle d'un TND dans toutes ses dimensions et connaître le rôle des différents professionnels.
  - Acquérir les connaissances nécessaires pour pouvoir coordonner un projet de soins et d'accompagnement d'une personne présentant un TND.

DIU NEURODÉVELOPPEMENT

3 semaines d'enseignements théoriques complétées par 8 semaines de stages pratiques, à répartir sur 1 ou 2 ans.

- Enseignements : cours magistraux, ateliers cliniques et pratiques en **3 séminaires de 5 jours** :
  - Novembre → Lyon
  - Mars → Toulouse
  - Juin → Paris

- Stages : **40 jours** coordonnés par un référent pédagogique local (neuropédiatre hospitalo-universitaire).
  - 4 semaines minimum dans un service agréé de neuropédiatrie.
  - 2 semaines dans un établissement médico-social (CAMSP, IME, SESSAD, CMP, CMPP…).
  - 2 semaines au choix parmi 2 des services suivants : pédospychiatrie (hôpital ou CRA), génétique clinique, rééducation fonctionnelle.

- Formation validée par un examen écrit (75 QCM) et par la soutenance d'un mémoire centré sur une personne présentant un trouble du neuro-développement, incluant la rédaction d'un parcours personnalisé de soin et la rédaction d'un certificat MDPH.

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

CONTACT / RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS

Deux diplômes, un seul contact : Frédérique STENGER → frederique.stenger@chu-lyon.fr / 04 27 85 54 89

- Procédure de pré-inscription pédagogique :
  - Le comité pédagogique valide chaque dossier de candidature.
  - DIU TND : le comité pédagogique communique à l'étudiant le nom de son tuteur de stage.
  - Après la phase de validation pédagogique → inscription administrative auprès de l'université Lyon 1.
  - *A noter :* diplômes éligibles au DPC.

- **Dossier de candidature :**
  - CV à jour
  - Lettre de motivation
  - Copie des diplômes

- Date limite de réception des candidatures :
  - DIU Neurodéveloppement : 31 août
  - DIU Déficience intellectuelle : 30 septembre

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Intervention de Muriel Poher

Chargée de mission au sein de la filière DéfiScience

ZOOM SUR…

L'EXPÉRIMENTATION START

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

START

Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

Un outil pédagogique original de formations croisées en territoires dans le champ des TND

Une expérimentation nationale sur deux régions pilotes Auvergne Rhône-Alpes et Ile-de-France

financée par

Journée filière
28 mai 2021

Muriel Poher - Cheffe de projet
Pr Vincent des Portes - Conseiller Scientifique

START

Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

Vers une communauté de pratiques en territoires dans le champ du neuro-développement

Une expérimentation nationale sur deux régions pilotes Auvergne Rhône-Alpes et Ile-de-France

financée par la CNSA et les ARS ARA et IDF

Les fondamentaux du projet

28 mai 2021

- Une démarche multi-partenariale qui s'appuie sur des constats partagés
  - **Clinique et scientifique**
  - **Historique des politiques publiques**
  - **Connaissances de l'ensemble des professionnels concernés**
- Un projet en phase avec les différentes réformes engagées, soutenu par le SGMCAS, le CIH et la DI SNA TND

- Dans une logique de parcours au plus près des besoins de la personne

- Un processus transdisciplinaire de conception, de diffusion, d'évaluation et de modélisation

START
Troubles du Neuro-Développement
Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

Les enjeux du projet

« START », une réponse opérationnelle en territoires…

- Mettre à jour et **décloisonner** les savoirs sur les TND
- Améliorer et **soutenir la transformation des pratiques professionnelles** de l'accompagnement et du soin, des enfants et des adultes
- Impulser de nouveaux modes de **coopération**
- **En territoires**, jusqu'à l'échelle infra-départementale

Pour contribuer à rendre le système plus répondant tout en renforçant la pertinence des interventions

START
Troubles du Neuro-Développement
Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

… au bénéfice de la personne

Objectif général : encourager le sur-mesure pour tous

Permettre à l'ensemble des acteurs d'un territoire donné
de **co-construire le projet individualisé**
d'une personne présentant un TND
en tenant compte :

- **des souhaits de la personne,**
- **de ses compétences et ses fragilités,**
- **de ses besoins de soutien.**

**Cet objectif implique de bien connaître
le fonctionnement de la personne
et les outils d'évaluation et d'intervention adaptés.**

START
Troubles du Neuro-Développement
Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

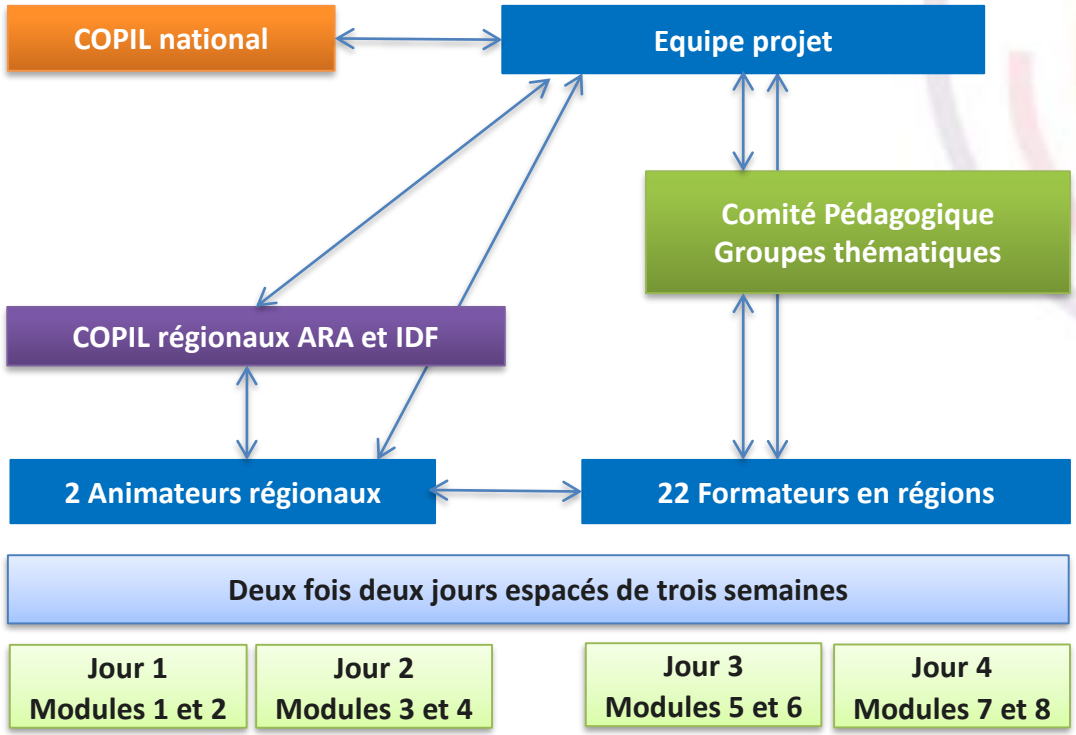
Une impulsion et une conception nationales
Une déclinaison et une mise en œuvre régionales

STRATEGIE-PILOTAGE EVALUATION

CONCEPTION

MISE EN ŒUVRE REGIONALE

DIFFUSION DES SESSIONS EN TERRITOIRES



- 17 sessions de formations croisées en ARA et en IDF
- Binômes de formateurs pairs, comprenant aussi des aidants
- Une vingtaine de participants, réunis en territoires, acteurs de 2e ligne, du soin et de l'accompagnement
- 340 professionnels formés à date

START Troubles du Neuro-Développement
Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

8 modules thématiques centrés sur la personne avec TND, conçus en transdisciplinarité

TROUBLES DU NEURO-DÉVELOPPEMENT
Vers un socle conceptuel commun

Repérage, intervention précoce, Annonces diagnostiques

COMPÉTENCES PRÉSERVÉES ET FRAGILITÉS DE LA PERSONNE :
connaître les outils de diagnostic et d'évaluation du fonctionnement

COMMUNIQUER :
Les incontournables, les bonnes pratiques

ACQUISITIONS ET APPRENTISSAGES
interventions éducative, pédagogique et psychologique

SANTÉ :
Troubles somatiques et psychiques associés aux TND et dispositifs facilitant l'accès aux soins

Situations complexes et comportements problèmes :
Acquérir une approche transdisciplinaire

CO-CONSTRUIRE UN PROJET PERSONNALISÉ D'ACCOMPAGNEMENT :
Contribuer à l'élaboration et à la coordination du parcours des personnes

START
Troubles du Neuro-Développement
Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

Evaluation - Modélisation du dispositif

Journée de capitalisation et d'échanges au Ministère de la Santé

4 février 2020

START 2019

qu'est-ce que c'est ?

- **Un comité de pilotage** national
- **Des comités de pilotage** ARA et IDF
- **Un comité** pédagogique
- **12 sessions** de formations croisées en ARA et IDF
- **8 modules** thématiques répartis en quatre jours (2x2 jours)
- réunissant **une vingtaine de professionnels** issus de plusieurs services du même territoire
- animées par **4 binômes de formateurs**, incluant des aidants
- **Un socle commun de connaissances**, conçu en transdisciplinarité
- **250 professionnels** formés

Enjeux du projet

- **Mettre à jour** et **décloisonner** les savoirs sur les troubles du neuro-développement
- **Améliorer** les pratiques professionnelles de l'accompagnement et du soin
- **Impulser** en territoires, de nouveaux modes de collaboration pour créer **une communauté de pratiques professionnelles**

→ Afin de permettre à des professionnels de **co-construire le projet individualisé d'une personne avec TND**, à partir des souhaits de la personne, de ses compétences, de ses fragilités et de ses besoins de soutien.

PLATEFORME
www.espace-e.com/start

PROGRAMME

9:00 Accueil des participants

9:30 **Historique et objectifs du projet START - Une initiative collective de décloisonnement du savoir et des pratiques professionelles au bénéfice de la personne avec TND**
Muriel Poher, cheffe de projet START
Vincent des Portes, neuropédiatre, Hospices Civils de lyon, conseiller scientifique START
Céline Poulet, secrétaire générale du Comité Interministériel du Handicap
Claire Compagnon, déléguée Interministérielle de la stratégie Autisme au sein des TND

10:00 TABLE RONDE 1
Transformer l'offre et améliorer les pratiques d'accompagnement et de soins : comment former les professionnels ? Quels sont les enjeux territoriaux ?
Virginie Magnant, directrice de la CNSA
Astrid Lesbros-Aloquier, directrice adjointe de l'autonomie ARS ARA
Catherine Rey-Quinio, direction de l'autonomie, conseiller médical, politiques en faveur des personnes handicapées, référente maladies rares, ARS IDF

10:30 **START, un outil pédagogique original**
Une démarche transdisciplinaire de co-construction et de diffusion
Muriel Poher, cheffe de projet
Vincent des Portes, conseiller scientifique
Pauline Benoit, animatrice IDF
Cécile Monillion-Bochon, animatrice ARA

11:00 Pause

11:15 **START, un corpus de connaissances dense, centré sur la personne avec TND - Contenu pédagogique des 8 modules**
Muriel Poher et **Vincent des Portes**
Membres du comité pédagogique et concepteurs

12:30 Déjeuner libre

13:45 TABLE RONDE 2
Retour d'expérience des formateurs et participants - Premier bilan
Équipe projet
Formateurs en régions ARA et IDF
Participants des sessions ARA et IDF

15:00 **"START plus" : Service Territorial d'Accès à des Ressources Transdisciplinaires. Quels outils pour impulser une communauté de pratiques territoriale et partager les expertises ?**
Muriel Poher et **Vincent des Portes**
Isabelle Bryon, déléguée interministérielle Ecole Inclusive, haut fonctionnaire Handicap et Inclusion
Corinne Grenier, professeur, Centre de recherche et de formations « Santé, Innovation», Kedge Business School Marseille

15:30 Pause

15:45 TABLE RONDE 3
Regards croisés des porteurs historiques de START - Perspectives - Comment changer le quotidien des personnes avec TND ?
Anne-Marie Armanteras de Saxce, membre du Collège de la HAS
Michèle Auzias, membre du bureau de l'Alliance Maladies Rares
Olivier de Compiègne, animateur du Collectif DI
Vincent des Portes, conseiller scientifique
Luc Gateau, président de l'Unapei
Catherine de Lafarge, vice-présidente Nexem
Geneviève Laurent, présidente de l'Anecamsp
Annie Lécuiée, vice-présidente, Opco Santé IDF
Muriel Poher, cheffe de projet START
Jean-Christian Sovrano, directeur, direction de l'Autonomie et de la Coordination des Parcours de Vie FEHAP

17:00 Clôture

Troubles du Neuro-Développement
Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

Evaluation du dispositif
Quelques points saillants

- **Une cohérence des objectifs et des contenus de Start au regard des avancées scientifiques et des orientations des politiques publiques**
  « Un dispositif qui s'insère très naturellement dans les objectifs de politiques publiques »
- **Conception et mise en œuvre d'un programme de formation transdisciplinaire**
  « Un regroupement de savoir unique sur le sujet des TND qui prend en compte les savoirs expérientiels »
- **Un bon niveau de satisfaction des participants tant sur le fond que sur la forme** pour 70 % des personnes interrogées
- 90 % des stagiaires estiment que **la pluridisciplinarité des formateurs est un point fort**
- **Un socle commun de connaissances très apprécié, une amélioration des pratiques pluridisciplinaires prometteuse**.

START
Troubles du Neuro-Développement
Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

Perspectives

Donner un prolongement à ces 4 journées

- **Une 5e journée de « synthèse - action » en présentiel à distance des 4 journées**
  Co-portée par les ARS

  - Encourager le processus d'appropriation des contenus et le maillage territorial sur la base de situations concrètes de vos établissements,
  - Evoquer ce que la formation START a déjà suscité ou pourrait susciter au sein de votre établissement et en territoires,
  - Consolider l'identification des ressources en territoires.

Trame identification de cas complexe

Fiche actions

START Troubles du Neuro-Développement
Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

Perspectives

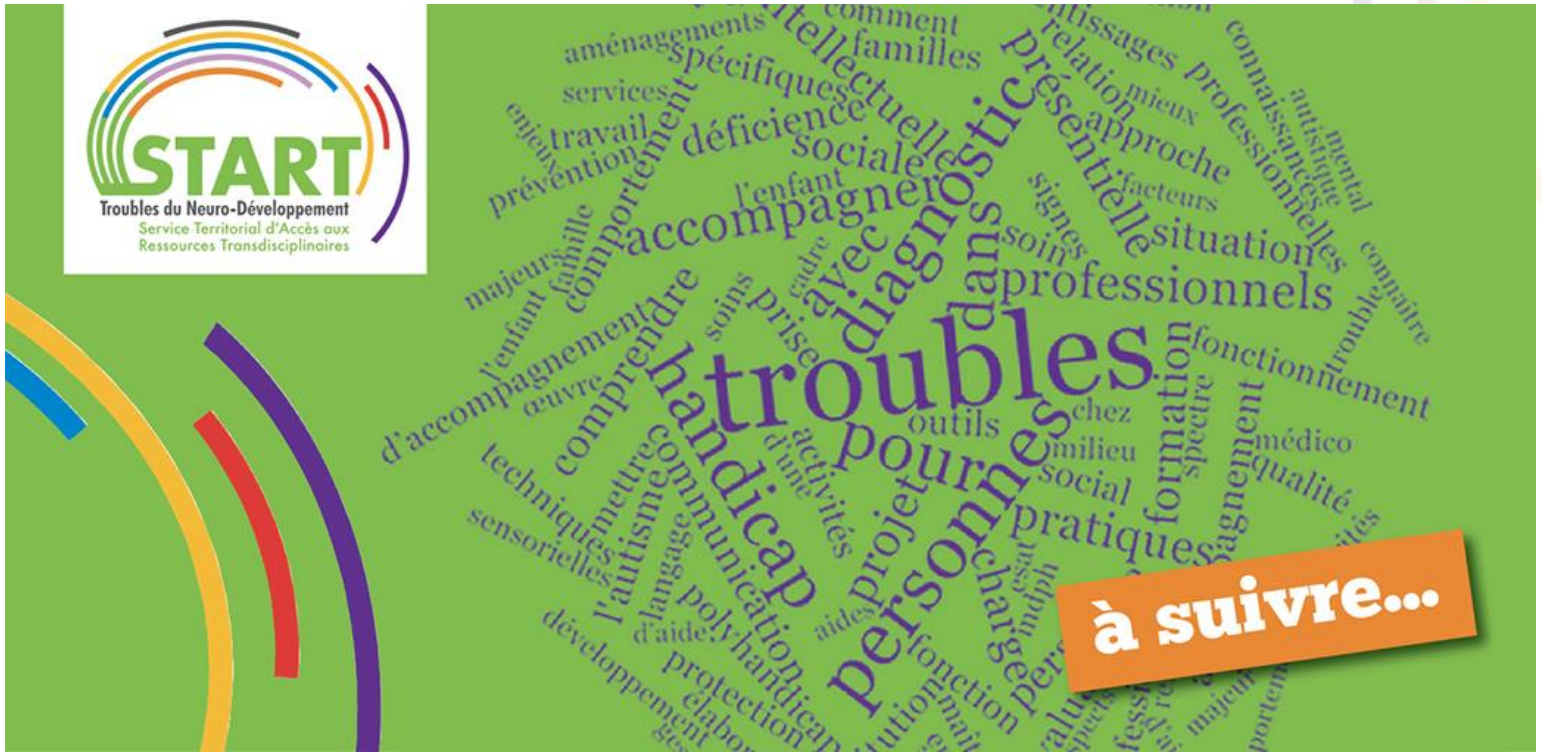
Pérennisation du dispositif - Mettre en œuvre les communautés de pratiques professionnelles et déployer START dans d'autres régions

Une communauté est délimitée par trois dimensions interdépendantes : engagement mutuel, entreprise commune et répertoire partagé
Wenger 1998

Créer une communauté de pratiques dans le champ des TND

Groupe de personnes qui partagent la passion de ce qu'ils savent, de comment faire et qui interviennent régulièrement afin d'apprendre comment faire mieux.
Wenger 2004

START
Troubles du Neuro-Développement
Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires



START
Troubles du Neuro-Développement
Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

2

L'ETP : QUELLES AMBITIONS, QUELLES PÉRENNITÉ, QUELS MOYENS ?

LA PAROLE À …

MME ANNE-SOPHIE LAPOINTE

CHEFFE DE PROJET MISSION MALADIES RARES, DGOS

MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

Liberté
Égalité
Fraternité

Les maladies rares

Une Politique Française de santé publique

L'ETP : un enjeu et un moyen de mettre en place un parcours de vie centré sur les besoins de la personne atteinte d'une maladie rare

Anne-Sophie Lapointe (PhD)
Mission maladies rares

Direction générale
de l'offre de soins

Contexte : Les maladies rares - les freins

- Errance de diagnostic
- Information limitée
- Dispersion Géographique
- Accès aux traitements

Du côté des personnes atteintes de maladie rare : Vivre avec sa maladie

- Une **vulnérabilité** au jour le jour :
  - Une quête de diagnostic,
  - Des ruptures de parcours de vie et des exclusions fréquentes des soins, de la scolarisation, de la vie sociale.

- La place de la **famille** est essentielle :
  - La cellule familiale est fragilisée : couple, fratrie, grands-parents.
  - Etre « parent d'enfant en situation de handicap », ou vivre avec une maladie rare, encore aujourd'hui, met en marge de la société

- Les **associations** rompent l'isolement, aident à relativiser la lourdeur du quotidien, redonnent confiance aux aidants en valorisant leur expertise du quotidien avec la maladie :
  - Elles regroupent des compétences variées
  - Elles stimulent la collecte de données, la recherche, la coordination des soins et améliorent la qualité et la durée de vie des personnes atteintes.

Les Plans Nationaux Maladies Rares : décision nationale politique

- ✓ **Diminuer l'errance diagnostique ;**
- ✓ Accompagner l'émergence de nouvelles **compétences** ;
- ✓ Prévenir et **compenser les handicaps** et les souffrances physiques, psychiques et sociales causées par les maladies rares ;
- ✓ Améliorer les parcours de santé ;
- ✓ Associer étroitement la **recherche** et les **soins** apportés aux patients ;
- ✓ Promouvoir l'**innovation** thérapeutique ;
- ✓ Développer de nouvelles technologies d'information et de communication.

Contexte : Un peu d'histoire…
Transformation des pratiques de soin

La mobilisation des pouvoirs publics, des professionnels et des associations mise en place des plans nationaux maladies rares

PNMR 1

2004 **2008**

Labellisation de 131 Centres de Référence Maladies Rares

PNMR 2

2011 **2016**

Structuration des Filières de Santé Maladies Rares

PNMR 3

2018 **2022**

Lancement le 4 juillet 2018
Renforcement de la Banque Nationale des Données Maladies Rares

Orienter (CRMR) + Coordonner (FSMR) + Partager (datas, BNDMR) : maison MR

Des efforts de structuration et de coordination toujours nécessaires.

Des défis spécifiques en terme de recherche.

La constitution nécessaire de bases de données nationales, et leur interaction avec les bases de données européennes.

Un rôle de leader européen à maintenir et conforter.

- Articulation entre l'organisation des soins, la production de connaissances et le retour vers le patient construisent un cercle vertueux.
- Structuration en centres de référence et en filières : organise l'accès aux soins et à l'expertise pour tous, et permet la concentration des données cliniques et biologiques, y compris pour leur utilisation en recherche.
- Innovations thérapeutiques et à de nouvelles stratégies de prise en charge par la compréhension des mécanismes moléculaires évaluations et mises à la disposition de tous grâce à la structuration de l'offre de soins.

.... déclinées en 11 axes de travail

- Réduire l'**errance et l'impasse** diagnostiques;
- Faire évoluer le dépistage néonatal et les diagnostics prénatal et préimplantatoire pour permettre des **diagnostics plus précoces ;**
- **Partager les données** pour favoriser le diagnostic et le développement de nouveaux traitements ;
- Promouvoir l'**accès aux traitements** dans les maladies rares;
- Impulser un nouvel élan a la **recherche** sur les maladies rares;
- Favoriser l'émergence de l'**innovation** et son transfert ;
- Améliorer le **parcours de soins**;
- Permettre une **société inclusive** des personnes atteintes de maladies rares et de leurs aidants;
- **Former les professionnels de santé** à mieux identifier et prendre en charge les maladies rares;
- Renforcer le rôle des **filières de santé** sur les enjeux du soin et la recherche;
- Préciser le positionnement et les missions d'autres **acteurs nationaux** des maladies rares.

Focus AAP ETP Action n°7.3

Objectif 3 du PNMR3	**INTEGRER AU SOIN DES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE PERMETTANT AU MALADE D'ETRE PLUS ACTIF ET AUTONOME DANS SA PRISE EN CHARGE** **L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une démarche de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psycho-social, qui a pour principal objectif d'aider les patients, les parents et les aidants à mieux connaître la pathologie concernée et donc à mieux se soigner et vivre avec.** **Développer les ETP permet de renforcer l'autonomie du patient et de ses proches.**

Focus AAP ETP Action n°7.3

Objectifs du PNMR3	- **Ouvrir les séances d'éducation thérapeutique à des thématiques multi professionnelles : Inter et Intra FSMR** - **Permettre aux aidants et à la fratrie d'y avoir accès ;** - **Expérimenter des modules en ligne au sein des programmes d'éducation thérapeutique et favoriser leur accès ;** - **Créer un forum d'information sur les programmes d'ETP existants sous l'égide des FSMR : besoin de connaitre l'exhaustivité des programmes** - **Faciliter la généralisation des programmes d'ETP déjà autorisés dans une région et mettre en place des outils de partage (diffuser les programmes d'ETP à une échelle nationale afin que l'ensemble des centres maladies rares puissent les proposer)** - **Evaluer le bénéfice pour la personne malade du programme ETP : adapter les séances et les outils d'ETP à la déficience intellectuelle. Tester en amont les outils par les personnes concernées**

Problématiques recensées

Thématiques	Problématiques
Dispersion géographique des personnes malades + un petit nombre de personnes par pathologie	Faciliter l'échange et le partage entre les ARS pour les déploiements des programmes à l'échelle nationale
Mettre en place les conditions d'une évaluation objective de l'utilisation d'outils d'e-learning en ETP et de l'extension des programmes aux aidants en vue d'une évolution de la règlementation sur l'ETP	**Etat des lieux complet des programmes existants dans le champ des maladies rares,** leur contenu (éventuels modules en ligne déjà existants, e-ETP) et le public ciblé (aidants, personnes atteintes de maladies rares), la géographie de leur autorisation régionale et de leur financement et leur évaluation éventuelle déjà réalisée. Ce recensement partira des données existantes sur le site https://etpmaladiesrares.com et en retour permettra de l'enrichir. **=> Proposer de l'ETP expérimental pour des programmes pour les aidants**

Problématiques recensées

Thématiques	Problématiques
Coordination des programmes d'ETP et leurs financements	Où se situe la coordination des programmes ETP maladies rares ? Quelle articulation entre les CRMR/CCMR et les filières de santé maladies rares ? Que financent les ARS des programmes d'ETP maladies rares ?
Soutenir les équipes professionnelles pour la formation à l'ETP afin d'assurer un déploiement efficient des programmes	Comment l'AAP peut valoriser ce temps de formation des équipes ? Une part variable est-elle possible pour la formation vers le centre qui déploie le programme ? (Part pour CR porteur du programme + part pour la FSMR pour coordination)

Problématiques recensés dans la GT :

Thématiques	Problématiques
Favoriser les formations à l'ETP mixtes professionnels et associations	**Comment prendre en charge lors du financement des programmes ETP le déplacement des associatifs et le coût de la formation ?**
Financement de programmes ETP qui passera par une MIG spécifique fléchée ETP à destination des établissements de santé : MIG F23 « Appui à l'expertise maladies rares »	3 volets pour l'AAP : - Amorçage de nouveaux programmes - Aide au déploiement de programmes ETP validés dans d'autres régions - Actualisation de programmes déjà validés par une ARS

Les enjeux pour de nouveaux programmes ETP pour les 23 FSMR

Financement en amont de l'autorisation par l'ARS

Suivi à postériori par des indicateurs (nombre de personnes formées à l'ETP, professionnels, associations, patients, nombre de séances effectuées,…)

Ces nouveaux projets ETP sont précédés par **un travail de référencements des compétences** à acquérir par groupes homogènes de maladies au sein des filières de santé maladies rares : adapter ce travail à la DI, mettre à disposition des documents en FALC

- **Bilan PNMR3 à 2 ans : AAP 2019 et 2020 = 209 programmes ETP financés**

- La transition, l'e-ETP et l'ouverture aux centres de compétence sont des sujets importants de l'année 2020.
- 2019-2020. La crise du COVID-19 a souligné l'importance de l'ETP à distance afin de garder un lien avec la personne malade et ses aidants. Pendant le confinement certains ateliers se sont déroulés en ligne : intérêt de ce format.
- Ce sont plus de **70 projets en 2020** qui proposent des outils **d'e-ETP**
- **28 programmes portés par un CCMR**
- Plus de 10 filières de santé maladies rares qui présentent des projets sur la **transition.**

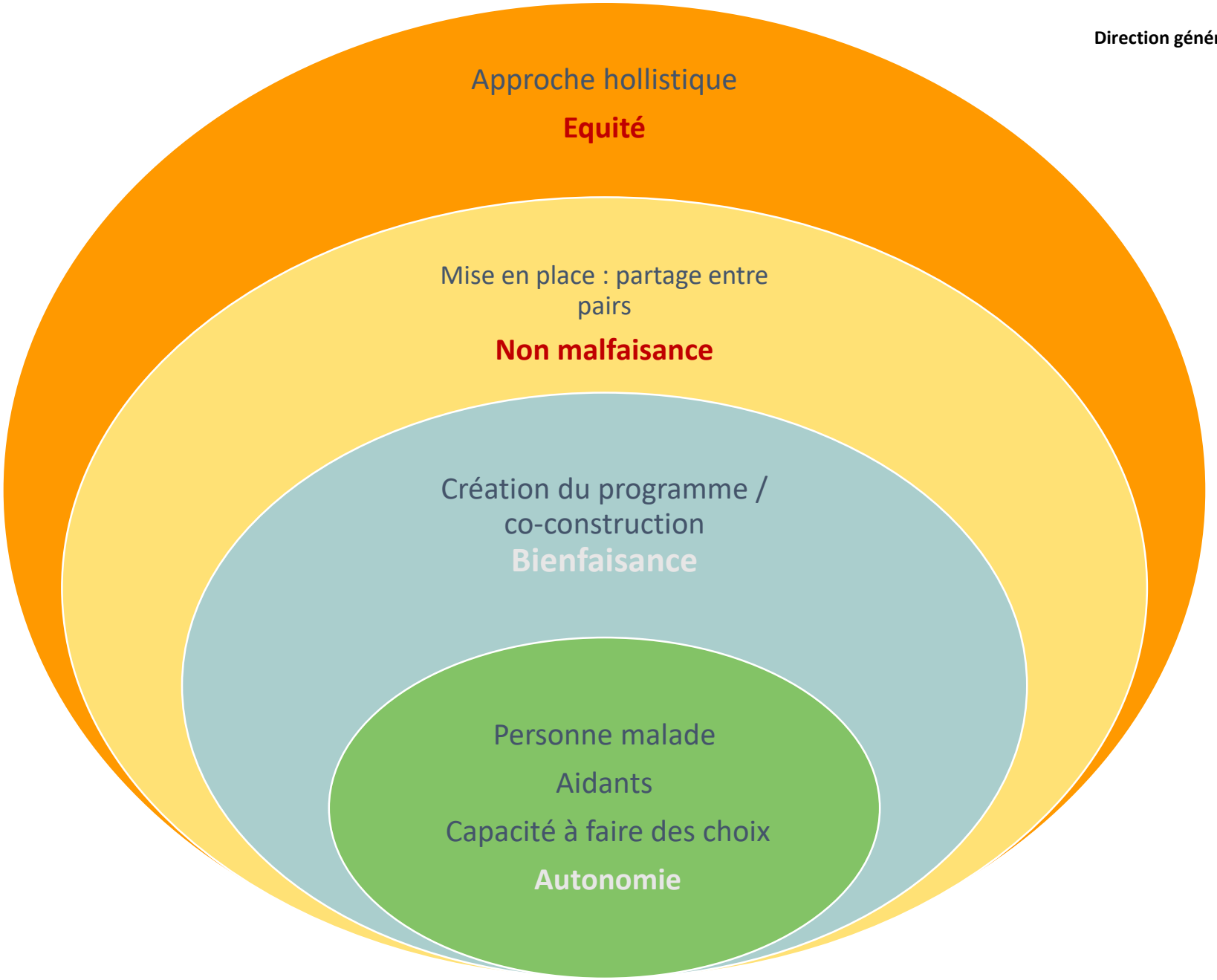
• Bilan DefiScience à 2 ans : AAP 2019 et 2020

- 2019 : Dix projets acceptés
  - 6 programmes nouveaux
  - 4 programmes à actualiser.
- 2020 : 8 dossiers acceptés
  - 7 programmes nouveaux
  - 1 programme à actualiser
- 18 programmes en cours dans la filière DefiScience - développement de synergies entre les centres : **fonds commun de ressources pédagogiques,** sous l'impulsion et avec le soutien de la filière.

Pathologies respiratoires rares / maladies neuro et endo, handicap neurologique et intellectuel, régime Cetogene, syndrome de West, syndrome de Dravet, troubles psychotiques de l'adolescence, maladies du cervelet, troubles du développement intellectuel), épilepsie et sport, Prder-Willi), polyhandicap, prévention ruptures parcours Prader- Willi, épilepsies rares (1) et transition (1), Stürge-weber, parentalité et DI, Sclérose Tubéreuse de Bourneville (2)).

Conclusion

processus de création d'un programme ETP
=
la place de la personne malade et des aidants



• MERCI

LA PAROLE À …

PR CHRISTINE POITOU BERNERT

PROGRAMME ETP RÉSEAU PRADER WILLI

Témoignage programmes ETP PRADORT

PRADer-Willi et autres Obésités Rares avec Troubles du comportement alimentaire

28 mai 2021- Journée Filière DéfiScience

Christine Poitou-Bernert, CRMR Pitié-Salpêtrière

Andoni Alli, CRMR SSR Hendaye

Maithé Tauber, CRMR Toulouse

Centre de Référence du Syndrome de Prader-Willi

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Création du (es) programme (s) intersites

1) Thématique et organisation par site, conception du programme autour de l'expertise du site et des besoins identifiés par le suivi des patients

- Toulouse: Enfants/ado et parents Nouveau programme *ACCOPP* en cours
- Hendaye: **Centré sur patient**, mise à jour d'un programme déjà autorisé *DIABORARE et RESPIRARE*
  - Gestion du diabète, respiration
  - Alimentation/activité physique
  - Gestion des émotions
- Paris: **Transition/adultes patients ET Aidants** Nouveau programme dépôt juin 2021 *PRADORT-A*
  - Activité physique/ prendre soin des pieds **pour patients**
  - Alimentation/ gestion comportement-émotions/aventure administrative **pour aidants**

2) Définition d'un parcours patient entre les différents sites avec <u>complémentarités des programmes</u>

EN COURS++

Exemples

- Mise en place d'un **diagnostic éducatif commun** (ex: Patient à Hendaye et Aidants à Paris/Toulouse)

- **Atelier Emotions** pour patient à Hendaye, objectifs repris par l'équipe qui le suit, (CR ou CC) + outils à utiliser dans un groupe Aidant

- **Aidant:** complémentarité programmes Toulouse/Pitié tout au long de la vie

Enjeux

- Coordination intercentre pour proposer un programme ETP à tous patients + entourage
- Progresser en ETP selon le parcours de vie du patient (programmes déclinés à tous les âges)
- Relayer les infos communes, discours commun, non discordant (sur dimensions ETP savoir, savoir faire savoir être)
- Synergie d’actions

Les leviers

✓Basé sur experience/expertise

- Historique de l'ETP au SSR d'Hendaye depuis de nombreuses années
- Utilisation de l'ETP depuis de longue date dans l'obésité commune Pitié et Toulouse (Enfants/adultes)
- Professionnels formés et habitués à ETP

✓Collaboration depuis de nombreuses années entre les différents sites CRMR+avec association de patients Prader-Willi France+ ERHR

- Personnes motivées ☺
- Identification de besoins autour des patients et des aidants, réunions communes entre centres+ associaion
- Deux journées de travail Hendaye septembre 2019 puis 2 jours en septembre 2020 en visio autour de cette thématique de complémentarité intersite
- Participation de l'ERHR Ile de France

✓Financements

- Paris: DGOS : Affiner les besoins des aidants: Focus groups parents+ enquête nationale+ chef de projet formateur en ET
- Enseignant en APA: appel d'offer DGOS+ Prader-Willi France
- Financement ETP: Hendaye = APHYNET, DGOS (transférabilité)

✓Soutien de la filière pour

- Elaboration d'outils transférables autres sites et autres CRMR (ex: mallette émotions, malette aventure administrative)
- Formation professionnels à l'ETP

Identification des besoins: comment?

✓ **Analyse de la bibliographie**

Kodra Y, Ann Ist Super Sanita. 2016; Thomson A et al Disabil Rehabil. 2017 Apr;39(8):763-770; Tsai H et al. J Med Eco 2018

✓ **Questionnaire en ligne destinés aux parents d'adultes et d'enfants SPW**, diffusé niveau national via CRMR PRADORT du CHU Pitié-Salpêtrière, **auprès des adhérents de l'association PWF**

Thématiques abordées:

- Répercussions de la situation de santé dans la vie quotidienne,
- Projets impactés par la situation de santé
- Besoins d'apprentissage perçus pour faciliter la réalisation des projets

N = 62 répondants

✓ **Entretiens collectifs focalisés (*focus group*) auprès de parents d'adultes SPW** *(JC Verheye et P Faucher)*

Thématiques abordées:

- Perception partagée des besoins par des personnes ayant une expérience comparable de la maladie
- Prise en compte des désaccords liés au vécu individuel
- Approfondir les besoins éducatifs en lien avec le SPW et sa gestion quotidienne, les leviers et les freins des apprentissages envisagés et l'organisation d'un éventuel programme d'ETP

N = 10 familles interviewées au cours de 3 *focus group*

✓ **Questionnaire en ligne destiné au professionnels** diffusé au niveau national auprès **de professionnels de santé et du domaine médicosocial** (CC/ERHR/ESMS) **N = 36 répondants**

Identification des besoins: résultats des aidants
Référentiel competence, construction du programme

Compétences sont définies pour les **aidants** de personnes vivant avec le SPW	
Type de compétences (taxonomie de Bloom)	**Compétences** Identifiées à partir des besoins énoncés par **(+++) les aidants et les soignants** **(++) les aidants uniquement** **(+) les soignants uniquement**
Savoir (Connaissances théoriques)	
Savoir faire (maîtrise des pratiques)	
Savoir être (Attitudes, comportement en situation)	

<u>Atelier avec entourage:</u>
accompagnement et éducation (psychologie, alimentation, social/environnement)

<u>Atelier patients:</u>
hygiène, complications dermato, mobilité)

Entretiens individuels nut, diet, psy, ass sociale

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Premières impressions du nouveau programme Pitié
Points positifs

- Depuis 1 an, **n= 22 adultes** présentant un SPW, accompagnée de 1 à 2 parents (et n= 1 éducateur de foyer médicalisé)
- **Equipe valorisée** par ce type de programme réalisé ensemble (sites) dans l'accompagnement de situations souvent complexe= retour très positif de l'équipe soignante: IDE, podologue, dietéticienne, coordinatrice Transition, médecins, enseignant en APA, assistante sociale, référente parcours ERHR.
- **Satisfaction patients/aidants**
- **Identification des besoins** par un diagnostic éducatif qui sort du soin habituel mais qui aide au soin
- **Echanges de pratiques intersite**
- **Partage du diagnostic/des objectifs ETP, des séances réalisées** avec Hendaye (dossier commun Orbis) sert au soin

Premières impressions du nouveau programme Pitié
Points à améliorer, freins/obstacles

✓ Organisation/RH

- Ateliers réalisés sur des temps/ressources humaines du service (pas de moyens dédiés), ateliers “ponctuels”
- Mise en place dans une organisation hospitalière: manque de souplesse, valorisation des activités, dépendance des ressources humaines, personnel impliqué formé peu nombreux, menace du turn over.
- RH non pérennes: ex temps enseignant en APA pour uniquement 2 ans sur le programme financé

✓ Décalage besoins identifiés/expertise ou temps de l’équipe

- Besoins identifiés auprès des parents/aidants pour lesquels nous n’avons pas de réponse adaptée, travail à faire sur les relais

Exemples

- Echanger sur leur vécu en groupe de parole: rôle de l’association? de groupes de parents?
- Atelier sur les crises comportementales sensibilise mais n’est pas un programme de psychoeducation. Or c’est un besoin d’accompagnement identifié majeur auprès des aidants/parents.
- Besoin identifié sur la thématique de la vie affective/sexualité . Thème plus large pour la filière?

LA PAROLE À …

DR CHRISTELLE ROUGEOT-JUNG

PROGRAMME ETP EXPLORE TON POTENTIEL, RÉSEAU DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

filière de santé
maladies rares

Défi Science
Maladies Rares du Développement Cérébral et Déficience Intellectuelle
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Journée Filière
Table ronde ETP
témoignages et retours d'expérience

- 28/05/21
- Dr Rougeot Jung

HCL
HOSPICES CIVILS DE LYON

Malformations et Maladies Congénitales du Cervelet
CENTRE DE RÉFÉRENCE

Programme ETP : Explore Tes Potentiels

- Jeunes de 12 à 18 ans avec DI légère
- Groupe mixte
- Equipe pluridisciplinaire
- Centre de référence DI de causes rares
- Action 7.3 : faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique
- Limites ARS : place des aidants

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Programme ETP : Explore Tes Potentiels

- Questionnaires aux familles
- Échanges avec associations
  - Gestionnaires : OVE, ADAPEI
  - De famille : Fragile X France, Collectif DI
- Echanges avec familles en consultation
- Rencontre avec UTEP
- Formation de 40 heures
- Compétences psycho-sociales+++

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Programme ETP : Explore Tes Potentiels

- Espace dédié sur l'HFME :
  - Espace jeunes
  - Espace parents
  - Salle de sport
- Déroulement
  - BEP
  - Séances
  - Évaluation

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Programme ETP : Explore Tes Potentiels

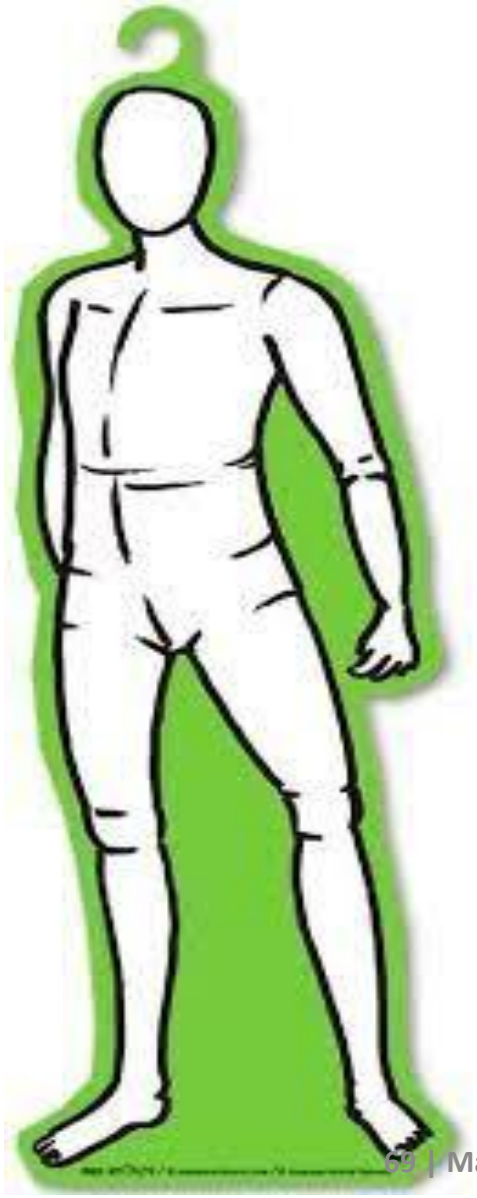
- Thème 1 : Connaitre sa maladie
  - Mieux comprendre pour mieux accepter
  - Reconnaitre mes difficultés et mes forces
  - Utiliser mes ressources pour faire face

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Programme ETP : Explore Tes Potentiels

- Thème 2 : Puberté

  - Je grandis mon corps change
  - Décrire modifications corporelles chez la fille et garçon
  - Reconnaitre modifications psychiques liées à l'adolescence

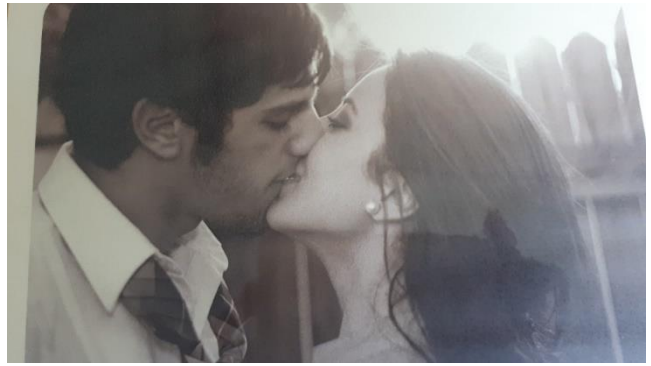


Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Programme ETP : Explore Tes Potentiels

- Thème 3 : Vie affective et sexuelle

  - Acte I : Reconnaître mes désirs affectifs et sexuels
    - Différence amour/amitié
    - Manifestation du sentiment amoureux
    - Qu'est ce que la sexualité et reconnaitre ses désirs sexuels



Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Programme ETP : Explore Tes Potentiels

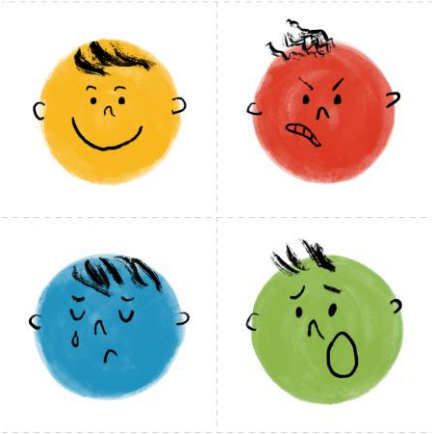
- Thème 3 : vie affective et sexuelle
  - Acte II : Reconnaitre ce qui relève de l'intimité
    ce qui est socialement acceptable
    Respecter ce que dit l'autre et faire respecter ce que je veux

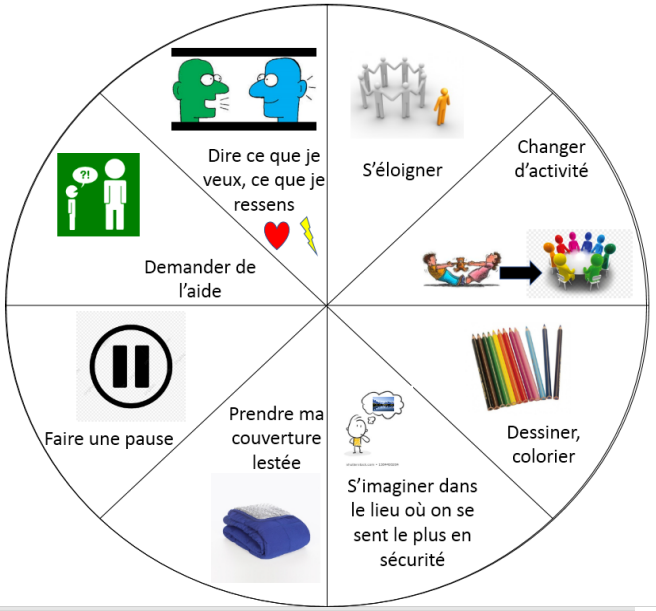
  - Acte III : Prévenir les conséquences possibles d'une relation sexuelle
    - Conséquences physiques
    - Moyens de prévention

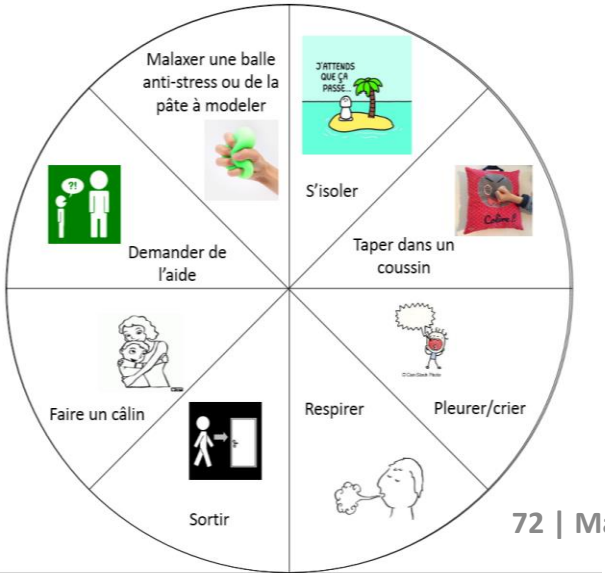
Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Programme ETP : Explore Tes Potentiels

- Thème 4 : Comportements « Défis »
  - Identifier les différentes émotions
  - Décrire les principales manifestations des émotions chez moi
  - Lister solutions alternatives pour sortir de l'état de tension intérieur
  - Choisir la solution alternative la plus adaptée







Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

ETP et troubles cognitifs

- Thème 5 : volet social
  - Mes droits et mes devoirs vers l'âge adulte
  - Se projeter vers l'âge adulte
  - Centré sur l'aidant

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

ETP et troubles cognitifs

- Thème 6 : les médicaments

  - Un traitement dans la DI, pour qui, pour quoi?
  - Principaux troubles associés
  - Auto-gérer mon traitement médicamenteux au quotidien
  - Compétences d'auto soin

L'autonomie selon Nathan, X fragile, 15 ans
»l'autonomie, c'est tu te débrouilles, tu te démerdes! »

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

ETP et troubles cognitifs : adaptations

- Donner des repères aux patients
- Petits groupes
- Questions simples ouvertes et fermées
- Reformulation
- Soutient par des picto/dessins
- Langage FALC
- Limiter le nombre d'objectifs par séances
- Savoir répéter les séances sur le même thème si besoin
- Ne pas trop espacer les séances

ETP et troubles cognitifs : adaptations

- Modalités ludiques : chansons, dessins, jeux…
- Diversité des supports : vidéo, jeu de rôle, saynètes en BD, matériels à manipuler…
- Lien en fin de séance avec la famille
- Livret fil conducteur

Mon parcours en ETP

CRMR DI de LYON

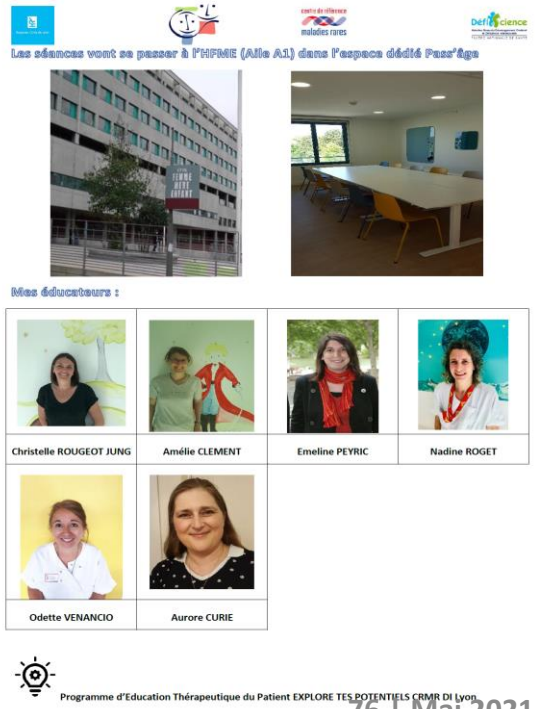
Explore Tes Potentiels

Programme d'Education Thérapeutique du Patient dédié aux ados porteurs d'une DI

Ma photo :

Je m'appelle :

J'ai ..... ans


Les séances vont se passer à l'HFME (Aile A.1) dans l'espace dédié Pass'âge

Mes éducateurs :

Christelle ROUGEOT JUNG	Amélie CLEMENT	Emeline PEYRIC	Nadine ROGET
Odette VENANCIO	Aurore CURIE		

Programme d'Education Thérapeutique du Patient EXPLORE TES POTENTIELS CRMR DI Lyon

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Apports de l'ETP en pédiatrie

- Consultations médicales : duo/trio
  - Enfant
  - Parents
- Parole médicale tournée vers adulte
  - Attitude spontanée
  - Inquiétude famille
  - Âge enfant
  - Perte de capacité
- « Oubli de la présence du patient »

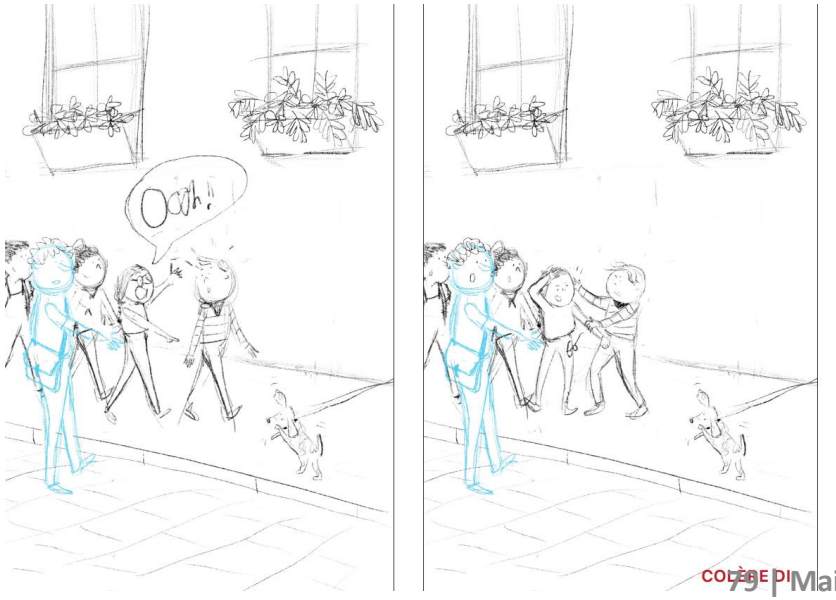
Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Apports de l'ETP en pédiatrie

- Temps dédié au jeune
- Sans la famille
- Non centré sur les problèmes médicaux
- Besoins du jeune
  - BEP
  - Formulés par l'entourage
- Nécessité de « décentration » des professionnels
  - Bonne connaissance de la DI
  - Partir de la façon de raisonner et de se comporter du jeune = « situation parallèle »

Apports de l'ETP en pédiatrie

- Exemples :
  - Sentiment de colère
    - Situation classique
    - Situation « DI »



Limites

- Population avec DI légère et/ou moyenne
- Population avec DI sévère – polyhandicap
  - Place des aidants+++
  - Volonté des ARS
- TSA ou trouble du comportement grave
- Peu de programmes d'ETP sur ce thème

Points forts

- Familles très motivées
- Jeunes enthousiastes
- Fort soutien associatif
- Locaux adaptés et dédiés
- Financement DGOS
- Travail collaboratif au sein de la filière DéfiScience

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Remerciements

L'équipe du CRDI :

Christelle Rougeot-Jung, neuro-pédiatre
Emeline Peyric, neuropsychologue
Nadine Roget, auxiliaire de puériculture
Aurore Curie, neuro-pédiatre
Amélie Clément, pédopsychiatre
Pauline Moreau, neuropsychologue
Odette Venancio, infirmière

Associations de familles :

Collectif DI
Fragile X France
ADAPEI, OVE

Pour nous contacter par mail : ghe.crdilyon@chu-lyon.fr

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

LA PAROLE À …

DR ADÉLAÏDE BROSSEAU-BEAUVIR

PROGRAMME ETP DI POLYHANDIAP

ETP chez la personne polyhandicapée

Être un acteur de la prévention et de la prise en charge des déformations neuro-orthopédiques
&
de l'encombrement respiratoire.

CRDI PLH de Marseille, Brest, Necker, Trousseau

centre de référence maladies rares

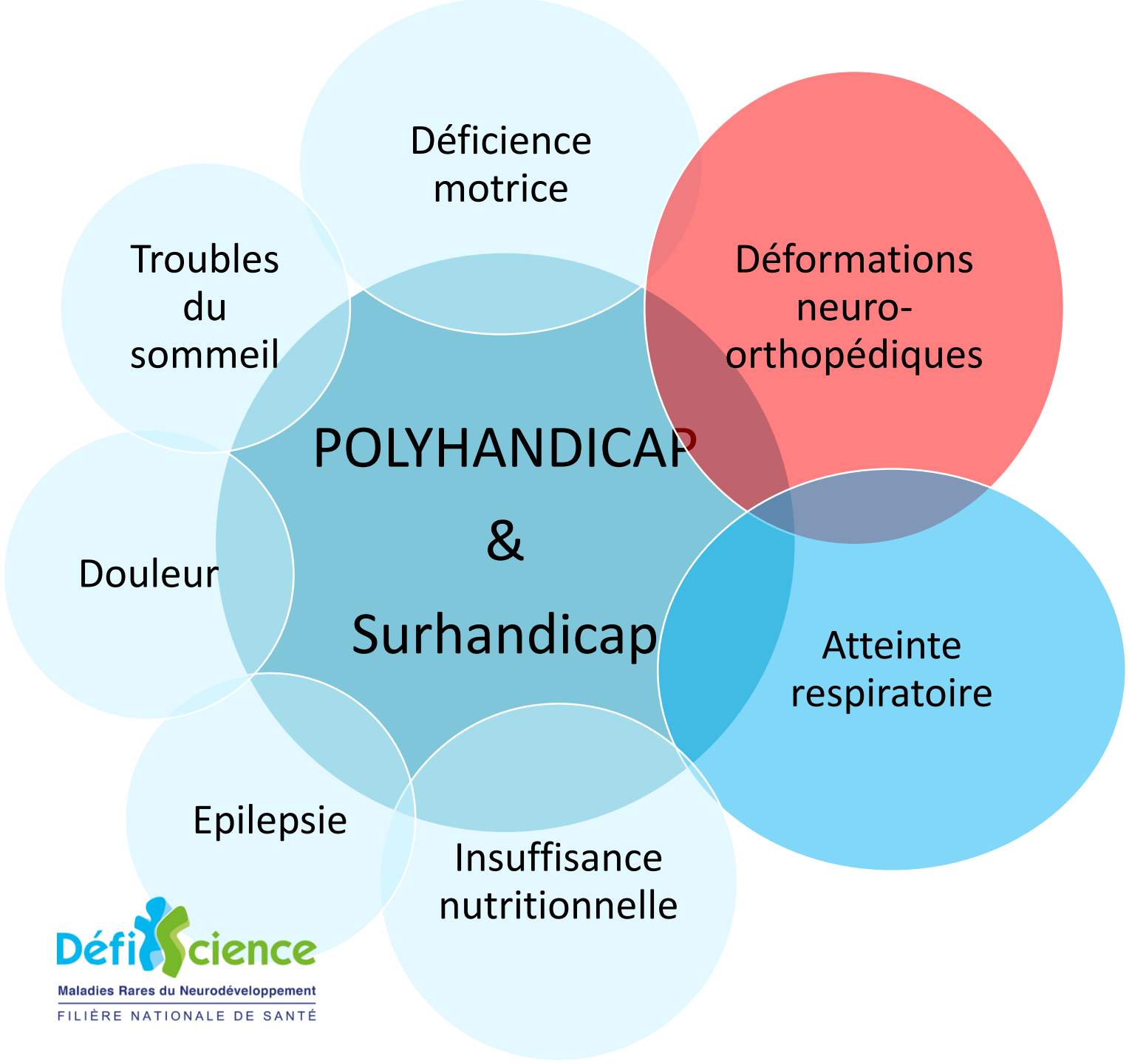
Qu'est-ce que le polyhandicap?

Groupe Polyhandicap France, GPF 2002:
La personne en situation de polyhandicap présente *« un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain… »*

Les causes du polyhandicap sont diverses… et rares!

Prévalence 1 né/ 1 000,
soit 800 nvx cas d'enfants en situation de polyhandicap/an

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ



- Evaluation globale et répétée
- Prévention, identification, traitement des **facteurs potentiels de Surhandicap**
- **Réduction morbi-mortalité** enfants
- **Améliorer leur qualité de vie** et celle de leur famille.

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

ETP et Polyhandicap

En 2013, l'étude menée par le GPF a confirmé « *l'intérêt unanime des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées pour le développement et la généralisation des principes de l'éducation thérapeutique* ».

Programme:

- **dédié aux enfants en situation de polyhandicap, à leur famille et aidants impliqués dans l'accompagnement et les soins dispensés au quotidien**
- **recherche activement la participation de la personne en situation de handicap, tout en respectant ses incapacités et en s'intégrant à son projet de vie personnalisé.**

2021, premier programme collectif et transversal d'ETP sur le territoire français à destination des parents/aidants de la personne en situation de polyhandicap.

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Être un acteur de la prévention et de la prise en charge des déformations neuro-orthopédiques & de l'encombrement respiratoire.

-> Meilleure connaissance et compréhension

- de la **situation du polyhandicap**
- de la **dynamique de l'atteinte fonctionnelle (motrice et respiratoire)** secondaire
- de la **fragilité médicale** des personnes en situation de polyhandicap

-> Stratégie d'auto-rééducation guidée, Autosoin

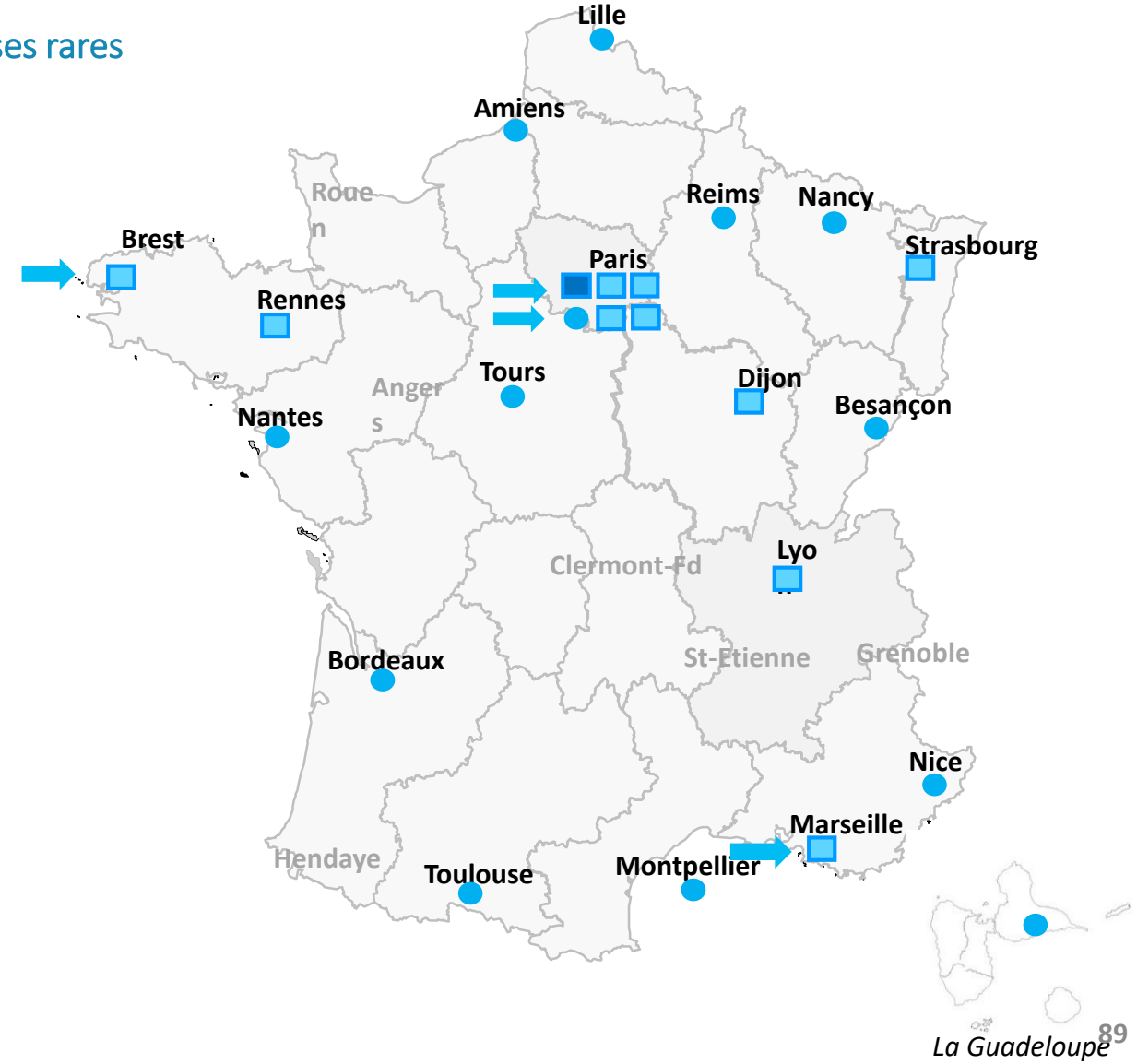
- meilleure **prévention et gestion des facteurs de surhandicap**,
- une **plus grande autonomie** du patient et de sa famille

-> Meilleure qualité de vie.

COUVERTURE DU TERRITOIRE
Labellisation 2017

Déficiences Intellectuelles de causes rares

- 1 Centre Référence coordonnateur
- 10 Centres Référence constitutifs
- 13 Centres de compétences



Centre Référence Coordonnateur DI
Centre Référence Constitutif DI
Centre Compétences DI

CRDI ET POLYHANDICAP

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Programme ETP porté par les 4 CRMR POLYHANDICAP

- Mutualisation des domaines d'expertise
- Uniformisation des pratiques
- Une réponse à l'Hétérogénéité de l'offre de soins et de rééducation sur le territoire français:
  - **ETP e connecté**, à distance, **plateforme d'e-learning**
  - **Diffusion nationale d'un programme ETP collectif, validé, transféré au sein d'équipes formées**

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Phase 2: Enquête IDENTIFICATION DES BESOINS des personnes destinataires du programme

Rédaction d'un questionnaire → 10 familles interrogées

-> **100% des parents interrogés sont intéressés**

- **Quels bénéfices pensez-vous en retirer ?**

✓ Autonomie,
✓ Amélioration des connaissances,
✓ Diminution du stress et de l'anxiété globalement et face aux situations d'urgence

- **Qu'est-ce qui pourrait vous freiner pour y adhérer ?**

✓ Distance
✓ Organisation
✓ Interférence état de santé de mon enfant

-> Amélioration de la pertinence du contenu du programme ETP

- **Suppression de certains items**: ex, registre d'autosurveillance

- Mise en évidence d'un **intérêt âge dépendant** pour certains items: importance du contrat éducatif

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Modalités optimales ?

- Webinar
- 100% -> alternance connecté / présentiel
- Majorité (80%) préfèrent la réalisation de séances en groupe (pour échanger)

Supports ?

- Images explicatives
- Photos, Vidéos
- Livret d'information, support informatique, film, brochures
- Cas ou témoignages d'autres personnes

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Avec vos propres mots, comment présenteriez-vous ce programme à quelqu'un d'autre, pour lui donner envie d'y participer ?

- Support dans la prise en charge du polyhandicap
- Aider et rendre autonome les parents dans l'accompagnement de leur enfant
- Partage d'idées et expérience pour mieux vivre et accompagner notre enfant

Perspectives

- Parcours mixte présentiel / distance.
  - Objectifs : Identifier la plus value de l'une et/ou de l'autre des 2 modalités pour l'acquisition des compétences visées.
  - Créations vidéo

- Séance individuelle d'élaboration du **diagnostic éducatif** (**outil commun aux 4 CRMR**): identifier les besoins et les attentes du patient

- **Contrat éducatif**: formuler avec lui les compétences à acquérir et les priorités d'apprentissage -> Patients test

- Des **séances** d'éducation thérapeutique **collectives ou individuelles** ou en alternance, pour l'acquisition des compétences d'auto-soin et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation, et leur maintien

TABLE RONDE : L'ETP : QUELLES AMBITIONS, QUELLE PÉRENNITÉ, QUELS MOYENS ?

Intervenants

- **Pr Vincent des Portes**, Animateur de la filière DéfiScience
- **Anne-Sophie Lapointe**, Cheffe de projet Mission Maladies Rares, DGOS
- **François Besnier**, Président d'honneur, Association Prader-Willi France
- **Françoise Thomas-Vialette**, Expert, Fédération EFAPPE épilepsies sévères
- **Sandrine Daugy**, Présidente, Association Génération 22
- **Dr Andoni Alli**, CR PW Hendaye
- **Pr Maithé Tauber**, Coordinatrice réseau Prader Willi
- **Dr Christelle Rougeot**, Cr DI Lyon
- **Dr Amélie Clément**, CR DI Lyon
- **Dr Adélaïde Brosseau-Beauvir**, CR DI Brest

Animée par Cassandre Bonnet, cheffe de projet, et Caroline Immosoete, chargée de mission au sein de la filière DéfiScience

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Un grand merci à tous pour votre participation à cette journée !

Défi Science
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ