

2023

Coord+Prader  
Recherche Action

# Syndrome de Prader-Willi :

Vers un parcours apaisé et sans rupture



*Soutenir la continuité du parcours de vie des personnes  
avec un syndrome de Prader-Willi*

## CETTE ÉTUDE A ÉTÉ FINANÇÉE PAR



APPOS

## CETTE ÉTUDE A ÉTÉ MENÉE EN PARTENARIAT AVEC

- Le **CRMR PRADORT**  
Centre de Référence Maladies Rares - Syndrome de Prader-Willi et Obésités Rares avec Troubles du comportement alimentaire, Hôpital de La Pitié Salpêtrière (75 - Paris)
- Le **CRMR**  
Centre de Référence pour les Maladies Rares à expression psychiatrique, Hôpital Ste Anne (75 - Paris)
- Le **CERMES**  
Centre de Ressources Médico-Social (54 - Dombasle)
- Sur le territoire, plusieurs **PROFESSIONNELS** (établissements médico-sociaux, associations d'aide à la personne, tuteurs, administrations publiques, ...) soutenus par leurs directions, ont accepté de prendre le temps de l'observation et de la réflexion à nos côtés, de prendre le risque de l'expérimentation d'outils, de postures ou d'aménagements spécifiques pour ouvrir la voie à la formalisation de ce qui trop souvent reste à l'état d'expériences isolées.

# PRÉAMBULE

Ce rapport est publié par l'Équipe Relais Handicaps Rares d'Île-de-France (ERHR ÎdF) dans le cadre de la recherche-action Coord+Prader.

C'est avec l'idée que les réponses ne peuvent se construire qu'avec les personnes concernées, les familles, les proches et les aidants, et main dans la main avec les professionnels de terrain que nous avons conduit cette recherche-action. La recherche-action Coord+Prader s'inscrit avant tout dans une dynamique participative.

Certains que la pertinence et l'opérationnalité des expérimentations dépendent de leur ancrage dans la réalité du terrain et du quotidien, l'approche systémique a été favorisée, portant une attention à chacun et chacune et offrant une écoute à l'ensemble des membres d'un même système.

La mise en lumière des initiatives et des compétences, la valorisation de l'indicible, ont contribué à soutenir la mise en œuvre des ajustements nécessaires pour un quotidien satisfaisant et apaisé pour tous ainsi qu'une ouverture vers des projections nouvelles.

Cette recherche-action a été :

- ▶ Conduite par **Anne BOUCHER**, référente de parcours et **Sophie ALASSIMONE** ingénieure sociale, responsable de secteur, détachées de leurs fonctions à l'ERHR ÎdF pour conduire cette recherche-action, avec l'appui de l'ensemble de l'ERHR ÎdF
- ▶ Rédigée par **Sophie ALASSIMONE**, avec l'appui d'**Élodie NAVARRE**, chargée de documentation à l'ERHR ÎdF
- ▶ Supervisée par **Jean BRIENS**, ancien pilote de l'ERHR Bretagne
- ▶ Évaluée par **Anne OLIVIER**, sociologue, en charge de l'évaluation de la recherche-action

L'association **Prader-Willi France**, à l'origine de la conception du projet, a porté la voix des familles en s'associant à la rédaction du projet, puis par sa présence et son soutien tout au long de la recherche-action.

Cette recherche-action a été guidée par les comités de pilotage et scientifique, composés de : **François BESNIER - Jean BRIENS - Sandrine CARABEUX - Dr Boris CHAUMETTE - Pr Angèle CONSOLI - Dr Muriel COUPAYE - Dr Pauline FAUCHER - Marie-Chantal HENNERICK - Hélène MANGIN - Anne OLIVIER - Pr Christine POITOU-BERNERT - Myriam WINANCE.**

Nous avons œuvré tout au long de cette recherche-action avec la conviction que les situations problèmes ou les situations de crise n'appartiennent pas à un seul des acteurs ou à une seule des parties et que nous détenons chacun l'une des pièces du puzzle.

Nous avons agi avec l'assurance que l'une des forces de la co-construction et du travail en co-responsabilité est de permettre qu'individuellement, mais aussi collectivement, chacun, à son niveau, puisse trouver la possibilité d'œuvrer, prendre le risque d'introduire du changement pour tenter de transformer une situation difficile.

**L'autodétermination ne se dicte pas, elle se vit, elle s'expérimente, elle se pratique et parfois elle se risque.** Au cours de ces deux années de recherche-action, elle nous a montré combien elle peut être un puissant levier et une clef offrant l'accès à de nouveaux horizons.

Cela pose la question de la temporalité, car la dimension participative implique de donner du temps au temps. Permettre l'implication des personnes concernées nécessite de dépasser les préjugés et les appréhensions, mais aussi d'apprivoiser les éléments de complexité. Se mettre à l'écoute de leurs priorités nécessite de faire un pas de côté pour interroger son propre regard sur le handicap. Favoriser l'implication des familles nécessite d'entendre et d'accueillir l'épuisement, mais aussi de valoriser leur expertise et de reconnaître leur capacité à être ressource. Favoriser l'investissement des professionnels nécessite d'entendre qu'ils puissent être déroutés, parfois découragés, de reconnaître la difficulté des accompagnements et ainsi contribuer à valoriser leur engagement. Notre regard ne serait que partiel si nous omettions de prendre en compte qu'ils évoluent dans des organisations aux prises avec le turn-over, les vacances de postes ... sans oublier le contexte de crise sanitaire inédit et ses conséquences au long cours.

La posture de non-sachant, posture soutenue par la chargée de recherche est également l'un des fondements de cette recherche-action. Une attention particulière a été portée aux savoirs expérientiels. Recueillis et diffusés, ils ont été portés par la voix de la chargée de recherche, partagés et enrichis par les échanges. La posture de la chargée de recherche fût celle de médiateur, de tiers-facilitateur, de catalyseur, de passeur de savoirs, de transmetteur d'expériences. De nombreuses postures pour un objectif : l'émergence d'une synergie favorisant l'ouverture sur un modèle d'accompagnements bénéfiques aux situations de handicaps rares et permettant la modélisation d'un dispositif de coordination renforcé pour les personnes avec un Syndrome de Prader-Willi.

Cette recherche-action s'appuie sur l'analyse systémique et vise à soutenir sur le terrain la mise en œuvre de processus d'autodétermination dans toute la complexité qu'ils recouvrent.

Ce travail de modélisation se base sur l'expérimentation d'un accompagnement multidimensionnel. Le soutien de la personne dans l'expression et l'élaboration de ses projets ou de ses envies, le soutien des proches, l'analyse de l'environnement, l'appui apporté aux professionnels, les échanges avec les organismes décideurs et financeurs sont autant de portes et de fenêtres qui ont permis d'aboutir à la co-construction de ce travail.



# SOMMAIRE



PRÉAMBULE .....	1
INTRODUCTION .....	6
A.    QU'EST-CE QUE L'ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES ÎLE-DE-FRANCE ? .....	6
1) Les missions .....	6
2) Qu'est-ce qu'un handicap rare ? .....	7
B.    QU'EST-CE QUE LE SYNDROME DE PRADER-WILLI ? .....	7
C.    GRANDIR AVEC UN SYNDROME DE PRADER-WILLI .....	8
1) De la naissance à l'adolescence .....	8
2) De l'adolescence à l'âge adulte .....	8
D.    QUELLES SONT LES DIFFICULTÉS QUI ONT JUSTIFIÉ LA RÉALISATION D'UNE ÉTUDE ? .....	10
E.    L'ÉNONCÉ DE LA PROBLÉMATIQUE .....	11
I.    LA PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE-ACTION COORD+PRADER .....	12
A.    QU'EST-CE QU'UNE RECHERCHE-ACTION ? .....	12
B.    QUELLE EST LA FINALITÉ DE LA RECHERCHE-ACTION COORD+PRADER ? .....	13
C.    L'ESPRIT DE LA RECHERCHE-ACTION .....	13
1) Les besoins repérés .....	13
2) Les concepts clés de la Recherche-action .....	14
3) L'accompagnement proposé .....	14
D.    LES GRANDES ÉTAPES DE LA RECHERCHE-ACTION .....	15
E.    LES CRITÈRES D'INCLUSION .....	16
F.    PRÉSENTATION DES PARTICIPANTS .....	18
G.    PRÉSENTATION DE LA MÉTHODE ET DES OUTILS .....	29
1) Quelle est la méthode utilisée ? .....	29
a. Le COmité de PILotage (COPIL) .....	29
b. Le Comité scientifique .....	30
c. Les moyens humains : les professionnels rémunérés .....	31
d. Le dispositif d'évaluation .....	33
e. Le comité de relecture .....	34
2) Quels sont les outils utilisés ? .....	34
a. Les outils créés pour l'évaluation scientifique du dispositif .....	34
b. Les outils créés pour l'accompagnement .....	38
H.    LES PRINCIPES FONDATEURS DE LA RECHERCHE-ACTION .....	39
1) Une posture professionnelle ajustée .....	39
2) Le cadre théorique .....	39
a. L'analyse systémique .....	39
b. L'autodétermination .....	40

II.	LES RÉSULTATS ET L'ANALYSE.....	41
A.	L'ÉVOLUTION DES JEUNES DE LA RECHERCHE-ACTION.....	41
B.	UNE POSTURE PROFESSIONNELLE AJUSTÉE AUX BESOINS.....	50
1)	1 <sup>ère</sup> phase du dispositif : création d'un contexte propice à l'émergence d'une légitimité, la création des liens de confiance.....	50
a.	La dimension du savoir-être.....	51
b.	La dimension du savoir.....	53
c.	La dimension du savoir-faire.....	53
d.	La présence psychique.....	55
2)	2 <sup>ème</sup> phase du dispositif : Agir dans un objectif d'apaisement et de stabilisation.....	56
a.	Les besoins de médiations.....	56
b.	Agir face aux situations-problèmes.....	60
c.	Détection des signaux faibles : un outil de prévention.....	67
3)	Prendre en compte les spécificités du SPW.....	70
a.	La gestion des émotions : l'une des clefs de l'accompagnement.....	70
b.	Composer avec la temporalité.....	73
C.	UN ACCOMPAGNEMENT AU PRISME DE L'AUTODÉTERMINATION.....	74
1)	Poser les jalons d'un accompagnement vers l'autodétermination.....	75
a.	Les prérequis.....	75
b.	Une anticipation nécessaire des effets de l'autodétermination.....	76
2)	L'émergence de freins dans la mise en œuvre du processus d'autodétermination.....	76
3)	La mise en œuvre du processus.....	77
a.	Initier l'autodétermination en situation critique.....	77
b.	Composer avec une multiplicité de paramètres.....	79
c.	Le dilemme, un possible écueil de la démarche.....	81
D.	SOUTENIR LA MISE EN PLACE DE PRATIQUES PROFESSIONNELLES ADAPTÉES.....	82
1)	Les actions de sensibilisation et l'appui aux pratiques.....	82
2)	Les sensibilisations au service de l'autodétermination des professionnels ?.....	83
E.	LES RÔLES ET MISSIONS DU COORDONNATEUR DE DISPOSITIF.....	84
F.	QUELQUES POINTS DE VIGILANCE.....	85
1)	La nécessité de constituer un collectif d'accompagnement.....	85
2)	Les risques pour le coordonnateur de dispositif.....	85
3)	L'anticipation des risques identifiés.....	87
III.	DISCUSSION.....	89
A.	LE CHOIX DES TERMES « DISPOSITIF RENFORCÉ ».....	89
B.	QUELLES DIFFÉRENCES ENTRE LE DISPOSITIF DE COORDINATION RENFORCÉ ET LE TRAVAIL REALISÉ PAR L'ERHR IDF ?.....	92
IV.	LA MODÉLISATION D'UN FONCTIONNEMENT EN DISPOSITIF RENFORCÉ.....	94
A.	LES CONTRAINTES ET LEVIERS POUR UN APAISEMENT DES SITUATIONS.....	94
B.	LES RESSOURCES DU TERRITOIRE.....	95

C.	LE DISPOSITIF DE COORDINATION RENFORCÉ .....	95
1)	La schématisation du dispositif .....	95
2)	La fiche de missions du coordonnateur de dispositif .....	96
D.	L'INSCRIPTION DU DISPOSITIF DANS LES POLITIQUES PUBLIQUES A L'ŒUVRE .....	97
1)	Les nomenclatures SERAPHIN-PH .....	97
2)	Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'ANESM* .....	98
	CONCLUSION.....	99
	GLOSSAIRE DES SIGLES .....	100
	QUELQUES DÉFINITIONS UTILES .....	102
	TABLE DES SCHÉMAS.....	103
	TABLE DES ANNEXES.....	104
	REMERCIEMENTS.....	105

# INTRODUCTION

## A. QU'EST-CE QUE L'ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES ÎLE-DE-FRANCE ?

L'Équipe Relais Handicaps Rares d'Île-de-France a pour objectif d'améliorer la qualité et la continuité des parcours pour les personnes en situation de handicaps rares, quel que soit l'âge de la personne.

L'ERHR ÎdF peut être sollicitée par les personnes en situation de handicaps rares, les familles et proches, les associations, les établissements sociaux et médico-sociaux, les MDPH, les acteurs du soin, de la solidarité et du social.

### 1) Les missions

Les missions de l'ERHR Île-de-France se déclinent en **3 AXES** :

#### **1<sup>ER</sup> AXE**

- Mobiliser l'ensemble des acteurs autour des situations de handicaps rares et éviter les ruptures dans le parcours de vie.
- Définir l'état des lieux des ressources du territoire, les synergies pour formaliser et animer le réseau local.
- Repérer les situations de handicaps rares et soutenir les réponses d'accompagnement et de prise en charge.

#### **2<sup>EME</sup> AXE**

- Orienter la personne et sa famille vers le bon interlocuteur : un rôle d'interface entre les ressources spécialisées et les ressources de proximité selon le principe de subsidiarité.
- Evaluer les situations de handicaps rares.
- Elaborer les projets d'accompagnement individualisé.
- Conseiller et appuyer les professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale.

#### **3<sup>EME</sup> AXE**

- Apporter un appui à la formation, l'information et la connaissance.
- Contribuer au sein du dispositif intégré à l'organisation puis à la diffusion des connaissances et des savoirs acquis.
- Aider au développement des démarches professionnelles « selon le principe de la pédagogie du doute et du questionnement ».

## 2) Qu'est-ce qu'un handicap rare ?



### DÉFINITION

Un handicap est qualifié de **RARE** quand il répond à la combinaison de 3 types de rareté :

- la rareté des publics concernés : 1 personne sur 10000,
- la rareté des combinaisons de déficiences,
- la rareté et la complexité des techniques nécessaires à leur accompagnement.

## B. QU'EST-CE QUE LE SYNDROME DE PRADER-WILLI ?



### DÉFINITION

Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est une maladie rare, neurodéveloppementale, d'origine génétique généralement non héréditaire, dont la prévalence est de l'ordre du 1 naissance sur 20 000.

Bien que l'expression de ce syndrome soit très variable, un ensemble de caractéristiques physiques, neurologiques, développementales et comportementales sont observables. D'une façon très résumée, les personnes avec un SPW présentent une déficience intellectuelle légère à modérée, des comportements ritualisés et une obsession pour la nourriture en lien avec une absence de satiété. Elles souffrent d'une labilité émotionnelle ainsi que de troubles du comportement pouvant se traduire par des situations de blocage et des accès de colère. Elles présentent également des troubles des habiletés sociales, une conscience aiguë et précoce de leur différence ainsi qu'une très grande sensibilité aux regards portés sur elles. C'est une maladie complexe dont l'accompagnement nécessite des ajustements spécifiques.

En région Île-de-France, on estime à 400 le nombre de personnes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW). Ce nombre relativement faible, constitue cependant une forte majorité des situations de rupture d'accompagnement dans le champ du handicap rare en Île-de-France.

Plusieurs accompagnements concernant des situations de personnes avec un syndrome de Prader-Willi ont pu donner le sentiment aux professionnels d'atteindre les limites du travail de coordination réalisé par l'ERHR ÎdF. Une action plus intensive, plus soutenue, plus étoffée, permettrait-elle d'atteindre les objectifs de qualité et de continuité des parcours ?

## **C. GRANDIR AVEC UN SYNDROME DE PRADER-WILLI**

### **1) De la naissance à l'adolescence**

Le SPW est une maladie neurodéveloppementale et les difficultés de la période de transition enfant-adulte ne peuvent se comprendre sans la prise en compte de l'histoire personnelle et familiale de la personne depuis sa naissance.

L'hypotonie initiale majeure et l'absence d'interaction du début de vie rendent la construction du lien mère-enfant très complexe. Cette période douloureuse induit un lien particulier entre la mère et son enfant. Ce lien peut être fusionnel et gêner le cheminement indispensable à la construction d'un projet de vie, permettant le passage de l'enfance vers l'adolescence et l'âge adulte.

Notons aussi la prise de conscience très précoce d'être différent, vécue notamment au travers du regard, pas toujours bienveillant, de leurs pairs. Les jeunes avec un SPW ont une très faible estime d'eux-mêmes. Bien souvent ils ne s'aiment pas. La comparaison aux autres à l'adolescence, qui leur renvoie une image peu valorisante, rend difficile leur socialisation. Les parcours scolaires, en milieu ordinaire ou spécialisé, renforcent souvent ce sentiment d'être à part, de poser problème, de ne pas avoir sa place dans la société.

Les mesures d'accompagnement mises en place très tôt pour contrôler l'accès à la nourriture induisent une frustration permanente et une restriction de libertés - déplacements, loisirs, moments festifs - que le jeune adolescent supporte de plus en plus mal et contribuent à ce sentiment « d'être à part ».

Il existe peu d'études sur cette adolescence particulière. Les processus hormonaux sont perturbés, renforçant encore cette conscience de leur différence : absence de règles ou règles très irrégulières chez les filles, timbre de voix nasillarde, faible pilosité, micropénis chez les garçons. Des éléments importants dans la construction d'une image de soi positive sont absents ou atypiques. Aussi l'adolescence, étape importante dans la trajectoire développementale de la personne, peut être source de mal-être et renforcer la difficulté à s'accepter.

### **2) De l'adolescence à l'âge adulte**

La période de transition de l'adolescence à l'âge adulte est une période identifiée comme présentant un risque élevé de rupture de parcours, quel que soit le handicap. La Haute Autorité de Santé préconise<sup>1</sup> la réalisation d'un plan de transition. L'anticipation est un élément clef pour minimiser le risque repéré d'impacts négatifs sur la personne et son bien-être. L'HAS pointe également la nécessité de renforcer les partenariats durant le processus de transition dans un objectif de continuité et de cohérence des interventions.

Cette période est aussi celle de l'adolescence, dont on sait qu'elle peut chambouler tout un chacun. La personne avec un SPW vit cette adolescence avec sa grande sensibilité, ses besoins particuliers en matière de décodage et de gestion des émotions, son assimilation des codes sociaux souvent tronquée et toutes les spécificités propres à ce syndrome. Les difficultés du quotidien liées au syndrome viennent ainsi s'ajouter à celles de toute adolescence.

---

<sup>1</sup> ANESM. *Synthèse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap* [en ligne]. Mars 2018. 25 p. Format PDF. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/coordination\\_synthese\\_et\\_ouils.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/coordination_synthese_et_ouils.pdf)

Pour de nombreuses familles, accompagner l'émergence d'un projet de vie future tourné vers une plus grande autonomie se heurte à la nécessité de protéger le jeune devenu adulte, restant néanmoins en situation de grande vulnérabilité. Parallèlement, il est difficile pour ce jeune adulte d'accepter le cadre protecteur pourtant essentiel au développement de ses capacités.

L'élaboration du projet de vie d'adulte de la personne avec un SPW doit tenir compte de multiples paramètres. Parmi ceux-ci la nécessaire sécurisation de l'environnement peut conduire à une situation paradoxale : Restreindre certaines libertés pour protéger la personne -le plus souvent de l'addiction alimentaire-, mais aussi pour permettre l'expression du libre choix dans d'autres domaines de la vie et l'accès à une forme d'autonomie. Pour les professionnels comme pour les familles, cette situation peut s'avérer déroutante.

Dans les structures pour adultes, cette nécessité de restreindre certaines libertés pour offrir des conditions d'accueil adaptées à une personne avec un SPW conduit de nombreux professionnels à s'interroger sur ce qu'ils « imposent » aux autres personnes accueillies. Cette réflexion est importante pour mener à bien la co-construction d'un collectif ajusté aux besoins de chacun et œuvrant au bénéfice de tous.

Dans le cadre de l'enquête « situation de vie des adultes avec SPW 2015-2016 » menée par l'association Prader-Willi France, 77% des familles interrogées estiment ne pas avoir de solution satisfaisante pour leurs enfants devenus adultes.

Les familles rencontrées dans le cadre de la recherche-action Coord+Prader évoquent des bouleversements qu'elles n'ont pas toujours pu anticiper, avec pour conséquence une fragilisation de l'ensemble du système familial.

Comme le soulignent les familles, plusieurs autres changements sont à noter durant cette période de transition :

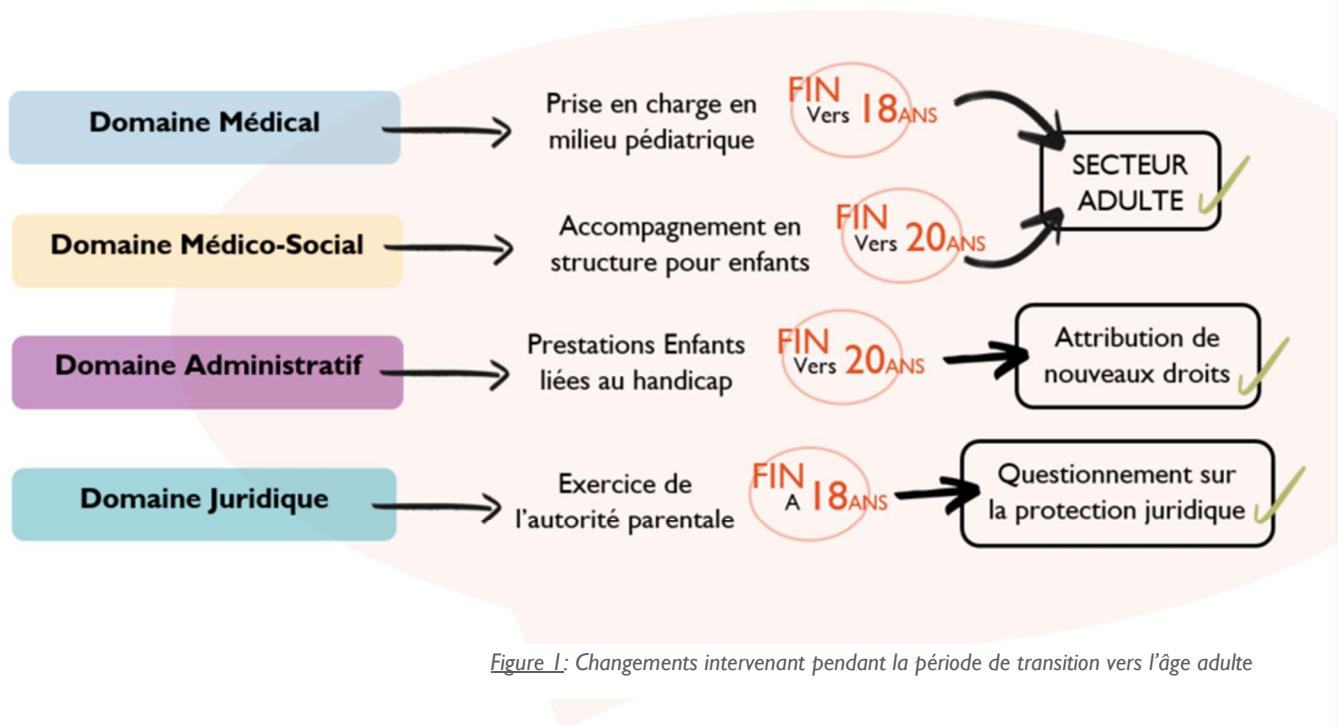


Figure 1: Changements intervenant pendant la période de transition vers l'âge adulte



## D. QUELLES SONT LES DIFFICULTÉS QUI ONT JUSTIFIÉ LA RÉALISATION D'UNE ÉTUDE ?

Les constats de départ qui ont conduit à la réalisation de cette recherche-action sont les suivants :

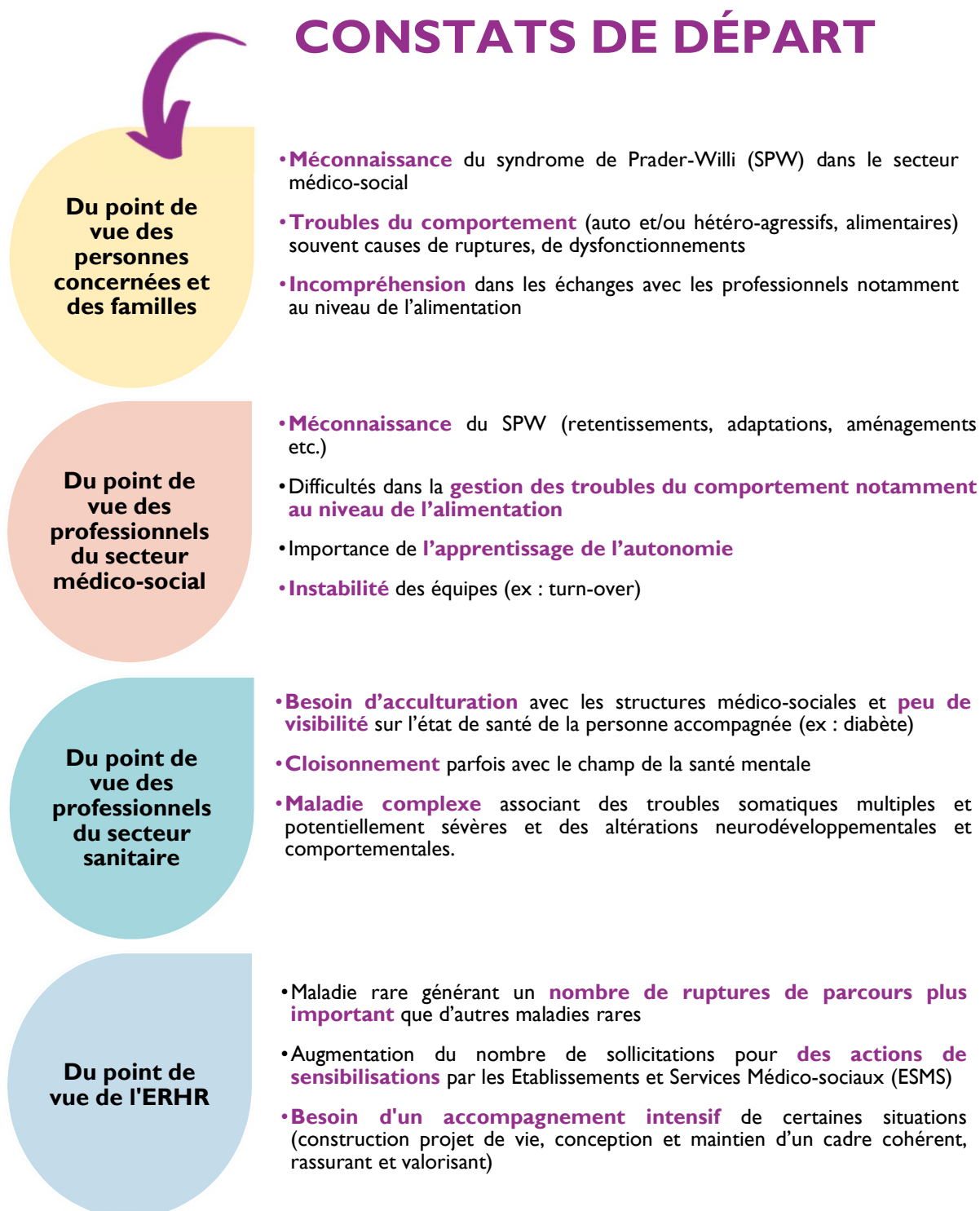


Figure 2 : Constats de départ

## E. L'ÉNONCÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

Les manifestations observées du SPW sont très variables d'une personne à l'autre. Malgré cela, les personnes porteuses de ce syndrome constituent une part importante des situations présentant un fort degré de complexité de par la spécificité de l'accompagnement qu'il requiert.

Tout le monde s'accorde sur le fait que face aux situations les plus complexes, il est nécessaire de déployer un dispositif spécifique et intensif en soutien à l'ensemble du système, le plus souvent composé de la personne, de ses proches et des professionnels. Néanmoins il importe de pouvoir définir le type d'accompagnement qui puisse œuvrer en faveur de la construction d'un parcours de vie inscrit dans la continuité et dans la durée pour les personnes avec un SPW.

L'hypothèse initiale présuppose qu'agir sur l'organisation sociale et le contexte de vie de la personne avec un SPW offre un levier d'action sur les difficultés rencontrées, les perspectives d'accompagnement et par conséquent sur le pouvoir d'agir et les possibilités offertes à la personne.

Cette hypothèse nous conduit à explorer la question de départ suivante :

Quels sont les facteurs de réussite et les pierres d'achoppement d'un dispositif de coordination renforcé ayant pour objectifs la construction d'un parcours de vie dans la durée et la promotion des autonomies de la personne avec un SPW



# I. LA PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE-ACTION COORD+PRADER

## A. QU'EST-CE QU'UNE RECHERCHE-ACTION ?

« La recherche-action est une approche de recherche rattachée au paradigme du pragmatisme qui part du principe que c'est par l'action que l'on peut générer des connaissances scientifiques utiles pour comprendre et changer la réalité sociale des individus et des systèmes sociaux. [...] Elle remet directement en question la dissociation que l'on remarque habituellement entre la théorie et la pratique puisqu'en recherche-action, la théorie supporte l'action ou encore émerge de l'action. La théorie permet ainsi de comprendre et d'agir sur les problèmes réels que l'on rencontre concrètement sur le terrain. » (Roy Mario et Prevost Paul, 2013, p.129)<sup>2</sup>.

La recherche-action est une démarche qui permet d'expérimenter différentes approches et modalités d'action, d'en mesurer les effets et ensuite de réajuster en fonction des résultats. Son caractère itératif est pertinent pour accompagner une démarche innovante. La recherche-action offre le cadre propice pour identifier de façon très inductive<sup>3</sup> les difficultés vécues par les personnes, pour explorer une diversité de réponses et en évaluer les effets. Par tâtonnements et réajustements, se précise peu à peu la modélisation d'un dispositif de soutien et d'accompagnement.

La démarche ici retenue met en relation des acteurs (les personnes, les familles et proches, les structures pour enfants et pour adultes) avec pour objectif la mise en œuvre d'un mode de coopération peu éprouvé jusqu'à présent.

La recherche-action Coord+Prader s'est déroulée entre le 1er octobre 2020 et le 30 septembre 2022 sur l'ensemble de la région Île-de-France (Chronologie de la recherche-action en Annexe I).

---

<sup>2</sup> ROY, Mario et PREVOST. Paul. La recherche-action : origines, caractéristiques et implications de son utilisation dans les sciences de la gestion. *Recherches qualitatives* [en ligne]. 2013, Vol.32, p. 129-151. Format PDF. Disponible sur : [http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/edition\\_reguliere/numero32\(2\)/32-2-roy-prevost.pdf](http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero32(2)/32-2-roy-prevost.pdf)

<sup>3</sup> La méthode inductive [...] est une méthode de travail scientifique qui part d'un fait (avec des données brutes, réelles, et observables) pour expliquer un phénomène. Pour le chercheur, l'intérêt de cette méthode est de trouver des explications grâce à des observations concrètes. (CLAUDE, Gaspard. *La démarche inductive pour les étudiants : définition, méthode et exemple* [en ligne]. Janvier 2020. Disponible sur : <https://www.scribbr.fr/methodologie/demarche-inductive/>)

## B. QUELLE EST LA FINALITÉ DE LA RECHERCHE-ACTION COORD+PRADER ?

La recherche-action Coord+Prader vise la modélisation d'un dispositif de soutien et d'accompagnement au parcours de vie des personnes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW).

Elle explore les effets du déploiement d'un dispositif de coordination renforcé pour les situations de personnes répondant aux critères de complexité définis : rupture de parcours, troubles du comportement alimentaire, comportements-problèmes etc. Une attention particulière est portée aux périodes de transition, identifiées comme étant des périodes à risque en matière de rupture de parcours.

Afin de favoriser le caractère reproductible et transférable de ce dispositif, la recherche-action vise également à mettre en regard les conclusions de cette expérimentation inductive et les préconisations issues des politiques publiques (Serafin PH, l'HAS...), dans la recherche d'une articulation cohérente.

L'objectif principal de la recherche-action est le suivant :



**Qualifier le dispositif de coordination renforcé et identifier les facteurs de réussite de cet accompagnement.**

Cet objectif conduit à la modélisation d'un dispositif de coordination renforcé, et implique de qualifier des modalités d'accompagnement, des postures professionnelles... C'est la raison pour laquelle, il nous a semblé opportun de développer l'axe d'une analyse de données majoritairement qualitatives et systémiques adossées à une démarche de sociologie compréhensive<sup>4</sup>.

## C. L'ESPRIT DE LA RECHERCHE-ACTION

### 1) Les besoins repérés

Plusieurs besoins repérés :

- Sécuriser les parcours de vie et de soins des personnes
- Favoriser l'inclusion
- Capitaliser et diffuser des savoirs

---

<sup>4</sup>La sociologie compréhensive de Max Weber est une démarche scientifique permettant la compréhension d'un fait social. Elle peut être comprise comme une démarche en trois étapes: la compréhension, l'interprétation et l'explication du fait social. (Projet BaSES. *Max Weber et la sociologie compréhensive* [en ligne]. Disponible sur : <https://wp.unil.ch/bases/2013/08/max-weber-et-la-sociologie-comprehensive/>)

## 2) Les concepts clés de la Recherche-action

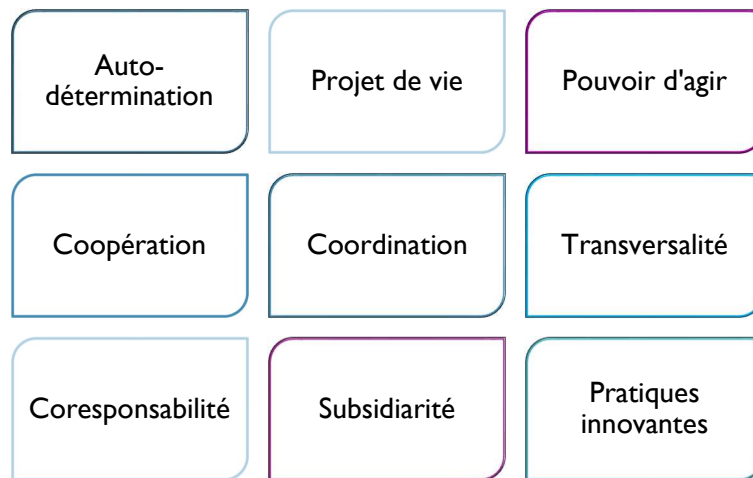


Figure 3 : Concepts clés

## 3) L'accompagnement proposé

L'accompagnement proposé est basé sur une approche écosystémique.

Il tient compte :

- des besoins spécifiques de la personne,
- de son environnement
- des retentissements du syndrome de Prader-Willi (troubles alimentaires, troubles du comportement à caractère auto et/ou hétéro agressif voire parfois retentissements psychiatriques).

Il tient également compte des liens étroits entre ces différents facteurs et tous ces éléments justifient la prise en compte d'un accompagnement multidimensionnel ajusté.

L'accent est mis sur l'accès à l'autodétermination. Pour cela, il s'agit d'offrir la possibilité à la personne accompagnée de :

- S'exprimer et s'affirmer dans ses choix
- Diversifier ses expériences pour connaître ses envies
- Apprendre à évaluer les conséquences de ses décisions
- Oser prendre des risques
- Accepter les erreurs, les échecs puis en tirer des apprentissages

Cette approche globale des situations et en particulier du projet de vie de la personne s'appuie sur les recommandations de bonnes pratiques élaborées par l'HAS.

Aujourd'hui, il n'existe pas sur le territoire d'Île-de-France de structures spécifiques adaptées pour les personnes avec un SPW.

De ce fait, la chargée de recherche met en œuvre un travail de sensibilisation et d'appui aux pratiques visant à adapter l'offre disponible et à développer les ressources du territoire. Cette dimension de l'accompagnement nécessite la mise en place d'un travail de collaboration à tous les niveaux : avec les professionnels du quotidien, avec les cadres de proximité et avec les cadres de direction des structures concernées.

La recherche-action vise à agir à deux niveaux :

- **Une action sur l'environnement propre et dans le quotidien.** Elle vise à définir, en lien avec la personne et son entourage, les modalités d'un accompagnement global tenant compte de leurs besoins spécifiques (somatiques, psychiques, cognitifs, liberté de choix, responsabilisation...).
- **Une action en position méta.** Elle vise à soutenir l'élaboration et la mise en œuvre d'aménagements spécifiques par les différents acteurs du quotidien, pour parvenir à un apaisement de la situation. Cette action passe notamment par le soutien d'un travail de coopération entre les différents acteurs et par le soutien de l'ajustement de l'offre.

## D. LES GRANDES ÉTAPES DE LA RECHERCHE-ACTION



Figure 4 : Grandes étapes de la Recherche-action

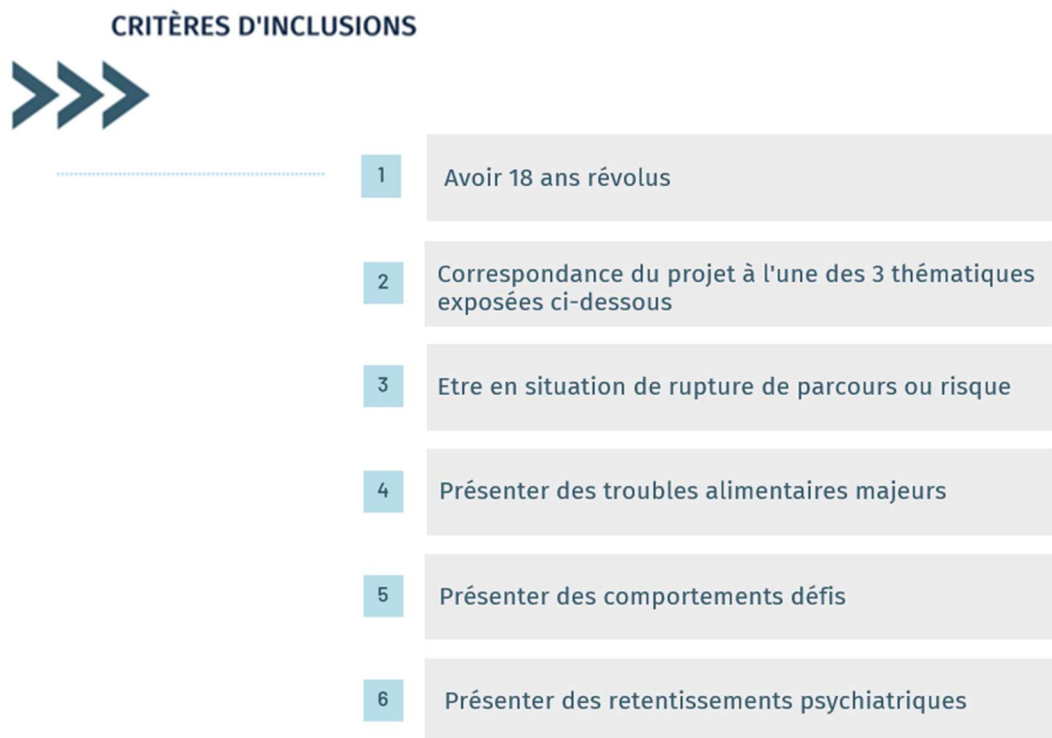
À partir des actions réalisées dans le cadre de ce dispositif, les objectifs sont :

- Apporter de la connaissance sur ce que recouvre ce mode d'intervention,
- Identifier les moyens à mettre en œuvre pour le déployer,
- Objectiver les facteurs de réussite et les freins.

Ce dispositif de coordination renforcé est basé sur une approche systémique, avec la mise en place d'un interlocuteur privilégié et d'une responsabilité commune de l'ensemble des acteurs.

## E. LES CRITÈRES D'INCLUSION

Plusieurs critères ont été définis pour choisir les participants :



*Figure 5 : Critères d'inclusions*

À ces critères s'ajoute la prise en compte de la complexité de chaque situation, au regard des définitions proposées par le rapport Piveteau ainsi que par l'HAS.

Cette recherche-action est destinée aux situations qualifiées par un haut niveau de complexité sur le territoire d'Île-de-France.



Le choix a été fait d'inclure des personnes qui traversent une période de transition. Pour cela le projet s'adresse à des personnes adultes qui correspondent à l'une des trois thématiques exposées ci-dessous.

### 3 THEMATIQUES RETENUES

Il s'agit d'accompagner la personne dans l'élaboration et la construction de son projet en tenant compte des adaptations nécessaires au regard de l'alimentation, des troubles anxieux, de la bonne observance de ses traitements, etc.



Figure 6 : Thématiques retenues

## F. PRÉSENTATION DES PARTICIPANTS



### TROMBINOSCOPE DES JEUNES DE LA RECHERCHE-ACTION

---



**ANNABELLE**



**BÉATRICE**



**CLAIRE**



**KILLIAN**



**LUCIE**



**MARION**



**NATHAN**



**PRISCILLA**



**ROMAIN**



**SÉVERINE**



**SYBILLE**



**TIMOTHÉE**



**ANGÉLIQUE**



**CLARA**



**NOLAN**

ONT QUITTÉ LA RECHERCHE-ACTION

---

Figure 7 : Trombinoscope des jeunes de la recherche-action



Par soucis de confidentialité, les prénoms ont été modifiés.





## PRÉSENTATION DES PERSONNES A L'ENTREE DE LA RECHERCHE-ACTION

---

### SIGLES EMPLOYÉS :

CAJ	Centre d'Accueil de Jour
ESAT	Établissement ou Service d'Aide par le Travail
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FH	Foyer d'Hébergement
FV	Foyer de Vie
IEM	Institut d'Éducation Motrice
IME	Institut Médico-Educatif
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
SAAD	Service d'Accompagnement et Aide à Domicile
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale





## -ANGÉLIQUE-

A QUITTÉ LA RECHERCHE-ACTION

Âgée de 21 ANS

Lieu de vie : domicile familial.

Rupture de parcours depuis 2017.

**PROJET :** Intégrer une structure en externat.

### CENTRES D'INTÉRÊTS



Musique



Ecriture



Téléphone



Chat



Vidéos sur l'Hôpital  
et enfants malades



## -ANNABELLE-

Âgée de 21 ANS

Lieu de vie : domicile familial.

Accueil en IME.

**PROJET :** Construire son projet de vie "adulte".  
Souhait : rester en IME.

### CENTRES D'INTÉRÊTS



Musique



Danse



Lecture



Animaux



Balades



Sorties  
culturelles





## -BÉATRICE-

Âgée de 31 ANS

Lieu de vie : FH.

Accueil en CAJ à temps partiel.

**PROJET :** Intégrer un FV en internat.

### CENTRES D'INTÉRÊTS



Couture



Shopping



Jardinage



Musique



Chevaux



## -CLAIRE-

Âgée de 21 ANS

Lieu de vie : domicile familial.

Scolarité en BAC professionnel.

**PROJET :** Construire son projet de vie "adulte".  
Souhait de réaliser des études supérieures.

### CENTRES D'INTÉRÊTS



Puzzle



Equitation



Natation





## -CLARA-

A QUITTÉ LA RECHERCHE-ACTION

Âgée de 37 ANS

Lieu de vie : domicile familial.

Travail en ESAT.

**PROJET :** Intégrer un logement autonome.

### CENTRES D'INTÉRÊTS



Animaux



Jeux de société



## -KILLIAN-

Âgé de 20 ANS

Lieu de vie : domicile familial.

Rupture de parcours depuis 5 ans.

**PROJET :** Intégrer une structure en internat.

### CENTRES D'INTÉRÊTS



Pêche



Piscine

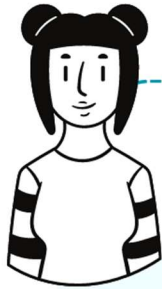


Dessins animés



Jeux Vidéos





## -LUCIE-

Âgée de 19 ANS

Lieu de vie : domicile familial.

Accueil en IEM avec une scolarisation 1 jour par semaine au lycée.

**PROJET :** Travailler en milieu ordinaire.

### CENTRES D'INTÉRÊTS



Piscine



Equithérapie



Animaux



## -MARION-

Âgée de 33 ANS

Lieu de vie : domicile familial.

Accueil en MAS en externat.

**PROJET :** Changer de MAS pour se rapprocher du domicile.

### CENTRES D'INTÉRÊTS



Coloriage



Lecture



Ecriture



Calcul



Cuisine



Shopping



Piscine







## **-NATHAN-**

Âgé de 37 ANS

Lieu de vie : domicile familial.  
Accueil en ESAT.

**PROJET :** Intégrer un FH.

### **CENTRES D'INTÉRÊTS**



Ballades



Animaux



Cuisine



Massages



Jeux collectifs



## **-NOLAN-**

A QUITTÉ LA RECHERCHE-ACTION

Âgé de 27 ANS

Lieu de vie : domicile familial.  
Rupture de parcours depuis 2 ans.

**PROJET :** Intégrer un FAM en internat.

### **CENTRES D'INTÉRÊTS**



Musique



Chant



Balades





## -PRISCILLA-

Âgée de 19 ANS

Lieu de vie : domicile familial.  
Scolarité en CAP.

**PROJET :** Poursuivre une scolarité en études supérieures.

### CENTRES D'INTÉRÊTS



Echecs



Animaux



Football



Basketball



Karaté



Jeux de société



## -ROMAIN-

Âgé de 19 ANS

Lieu de vie : domicile familial.  
Accueil en IME.

**PROJET :** Travailler en ESAT.

### CENTRES D'INTÉRÊTS



Musique



Jeux vidéos



Youtube



Piscine



Expositions



Puzzles



Cartes





## -SÉVERINE-

Âgée de 37 ANS

Lieu de vie : domicile familial.

Accueil en CAJ.

**PROJET:** Intégrer un FV proche du domicile familial.

### CENTRES D'INTÉRÊTS



Coloriage



Dessin



Télévision



Informatique



## -SYBILLE-

Âgée de 23 ANS

Lieu de vie : domicile familial.

Travail en ESAT à temps plein.

**PROJET:** Poursuivre le travail en ESAT à temps partiel et intégrer un CAJ à temps partiel en complément.

### CENTRES D'INTÉRÊTS



Equithérapie



Animaux



Mots mêlés



Jeux sur  
téléphone





## **-TIMOTHÉE-**

Âgé de **18 ANS**

Lieu de vie : domicile familial.

Accueil en IME à temps partiel.

**PROJET :** Intégrer un FAM en internat.

### **CENTRES D'INTÉRÊTS**



Films






Puzzles



Piscine



## LISTE DES PERSONNES INCLUSES PAR THEMATIQUE

 Transition adolescence-âge adulte	 Projet professionnel Vie inclusive	 Orientation en établissement médico-social
<del>✗</del> Angélique Annabelle Killian Priscilla Romain	Claire <del>✗</del> Clara Lucie Sybille	Béatrice Marion Nathan <del>✗</del> Nolan Séverine Thimothée

~~✗~~ : Personne incluse ayant quitté la recherche-action

Figure 8 : Liste des personnes incluses par thématique

**15 PERSONNES** ont intégré la recherche-action.

Parmi les participants, 3 personnes ont quitté la recherche-action et n'ont pas pu bénéficier de l'ensemble de l'accompagnement proposé.




 <p><b>NOLAN</b> A déménagé dans une autre région.</p>	 <p><b>ANGELIQUE</b> Est en cours de déménagement. Elle a souhaité suspendre l'accompagnement durant cette période de changement.</p>	 <p><b>CLARA</b> A souhaité arrêter l'accompagnement car nous n'étions pas en mesure de soutenir son projet de mariage.</p>
---	--	--

Figure 9 : Personnes qui ont quitté la Recherche-action

## G. PRÉSENTATION DE LA MÉTHODE ET DES OUTILS

### 1) Quelle est la méthode utilisée ?

#### a. Le COmité de PILotage (COFIL)

## MEMBRES DU COFIL

Le COFIL réunit des personnes représentant les entités porteuses de la Recherche-Action. Il est composé de 7 personnes. Il s'est réuni 8 fois.

<b>François BESNIER</b>	Président d'honneur de Prader-Willi France et vice président de l'IPWSO
<b>Jean BRIENS</b>	Superviseur de la recherche-action et ancien pilote de l'ERHR Bretagne
<b>Sandrine CARABEUX</b>	Pilote de l'ERHR Île-de-France
<b>Dr Muriel COUPAYE</b>	Endocrinologue, diabétologue et nutritionniste CRMR (75)
<b>Marie-Chantal HENNERICK</b>	Correspondante Ile de France de l'Association PWF et représentante porteuse du projet Coord+Prader
<b>Anne OLIVIER</b>	Sociologue et chargée de l'évaluation de la recherche-action
<b>Pr Christine POITOU-BERNERT</b>	Endocrinologue, diabétologue et nutritionniste CRMR (75)

Figure 10 : Membres du Copil

## RÔLES ET MISSIONS DU COFIL

- Garantir le bon déroulement du projet
- Organiser l'avancement de la recherche-action au regard des objectifs et des résultats attendus
- Arbitrer les priorités pour chaque étape du projet
- Fournir les moyens requis à la réalisation de la recherche-action, mobiliser les ressources nécessaires et évaluer l'avancée et les risques
- Établir la feuille de route et le planning et participer à l'évaluation de la recherche
- Évaluer l'adéquation des moyens financiers alloués par rapport aux besoins

## b. Le Comité scientifique

Nous avons choisi de constituer un comité scientifique pluridisciplinaire afin de croiser les regards sur cette pathologie singulière et d'engager une réflexion basée sur la transversalité et la subsidiarité, deux concepts au cœur des missions de l'ERHR ÎdF.

---

# MEMBRES DU COMITE SCIENTIFIQUE

**Le comité scientifique réunit des professionnels choisis pour leurs connaissances de la pathologie ainsi que leurs compétences en méthodologie scientifique dans le domaine médical et des sciences humaines et sociales. Il est composé de 9 membres. Il s'est réuni 2 fois par an.**

---

<b>François BESNIER</b>	Président d'honneur de Prader-Willi France et vice président de l'IPWSO
<b>Jean BRIENS</b>	Superviseur de la recherche-action et ancien pilote de l'ERHR Bretagne
<b>Dr Boris CHAUMETTE</b>	Psychiatre, UMR1266
<b>Pr Angèle CONSOLI</b>	Psychiatre, CRMR (75)
<b>Dr Pauline FAUCHER</b>	Endocrinologue, CRMR (75)
<b>Hélène MANGIN</b>	Cheffe de service, CERMES (54)
<b>Pr Christine POITOU-BERNERT</b>	Endocrinologue, diabétologue et nutritionniste CRMR (75)
<b>Myriam WINANCE</b>	Sociologue, UMR8211 et chargée de recherche INSERM

---





## RÔLES ET MISSIONS DU COMITÉ SCIENTIFIQUE

- **Évaluer** l'acceptabilité, sur le plan scientifique, du projet de recherche-action et s'assurer de sa faisabilité dans l'environnement de recherche déterminé
- **Garantir** la scientificité des orientations et résultats du projet
- **S'assurer** que les objectifs premiers du projet seront atteints
- **Contribuer** à la réflexion sur le rôle et le développement de la recherche-action
- **Participer** à la réflexion sur la notion de coordination renforcée afin de définir ses contours
- **Valider** les différentes étapes de la recherche-action (problématique, hypothèses, grille d'analyse, résultats)
- **Valider** les étapes de l'évaluation de la recherche-action
- **Se prononcer** sur l'élaboration des livrables et valider la version finale avant diffusion

### c. Les moyens humains : les professionnels rémunérés

**LA CHARGÉE DE RECHERCHE.** Salariée de l'ERHR Île-de-France, elle se trouve sous la responsabilité hiérarchique de la pilote de l'ERHR ÎdF. Elle mène la recherche-action en qualité de cadre technique, à temps plein. Elle est détachée pour une durée de 2 ans.



La chargée de recherche est formée sur le SPW et ses retentissements.

Le travail réalisé par la chargée de recherche vise à qualifier les actions que recouvrent la mise en œuvre d'un dispositif de coordination renforcé.

Inscrite dans une démarche empirique, elle explicite les modalités d'un accompagnement global tenant compte des besoins spécifiques de la personne et de son entourage, les moyens déployés pour soutenir la coopération entre les différents acteurs et favoriser l'ajustement de l'offre, ainsi que les difficultés rencontrées.

Il s'agit de valider l'hypothèse qu'un support adapté serait en mesure de sécuriser le parcours et favoriser l'inclusion des personnes avec un SPW et par extrapolation, les personnes porteuses de handicaps rares ou complexes.

La chargée de recherche expérimente une posture professionnelle, une fonction nouvelle dans l'objectif de définir les contours du poste d'un professionnel qui serait hypothétiquement « référent » d'un dispositif de coordination renforcé. La recherche-action permettra ainsi à son terme de déterminer la dénomination de ce professionnel.

Les autres professionnels de l'ERHR ÎdF ont été mobilisés à différents niveaux :

- Travail en binôme face à certaines situations problèmes
- Ressource et appui dans le maillage territorial et le développement de coopérations à différents niveaux (par exemple avec des équipes de direction de structures)
- Élaboration, développement et test d'outils

#### Recrutement de la chargée de recherche :

Anne BOUCHER, référente de parcours à l'ERHR ÎdF a été pressentie pour occuper le poste de chargée de recherche dès le début de la recherche-action, au regard de son expérience et de sa connaissance du SPW.

En raison de son absence pour maladie suivie d'un congé maternité, Anne BOUCHER n'a pu mener à son terme la recherche-action. Une nouvelle chargée de recherche a dû être recrutée.

Sophie ALASSIMONE, responsable de secteur à l'ERHR ÎdF a succédé à Anne BOUCHER sur le poste de chargée de recherche, à compter du mois de janvier 2022. Ce recrutement a été motivé par sa connaissance du SPW, son expérience de la coordination et du développement du maillage territorial, ainsi que ses compétences en matière de recherche.

Malgré la mobilisation de l'ensemble des professionnels de l'ERHR ÎdF, l'absence prolongée de la chargée de recherche a impacté la conduite de la recherche-action.

**LE CHARGÉ D'ÉVALUATION.** Prestataire extérieur, il est en charge de l'évaluation de l'impact de la mise en place du dispositif de coordination renforcé sur la situation des personnes accompagnées. L'objectif est de fournir une analyse distanciée et de permettre l'ajustement du dispositif de coordination renforcé et des accompagnements proposés en fonction des situations.



L'évaluation externe a été privilégiée afin de renforcer sa neutralité et son objectivité.

Le chargé d'évaluation travaille en lien étroit avec la chargée de recherche sur l'identification et le développement d'outils adaptés. Ces outils visent à favoriser le recueil de données objectivables et l'évaluation de l'impact : grille d'entretien, carnet de bord et fiche d'évaluation GEVA compatible, conduite de « focus group » et réalisation d'entretiens individuels (présentation des outils en page 37).

Pour la réalisation de sa mission, le chargé d'évaluation est en lien avec la chargée de recherche dans une dimension d'analyse des parcours des personnes accompagnées et dans une réflexion élargie à la globalité de l'accompagnement proposé.

#### Recrutement du chargé d'évaluation :

Jean-Charles VERHEYE recruté sur ce poste au début de la recherche-action n'a pu poursuivre cette mission.

Anne OLIVIER, sociologue, a été recrutée au mois de mai 2021 pour lui succéder, soit près de 8 mois après le début de la recherche-action.

Elle a eu pour mission complémentaire de proposer des ajustements des modalités d'évaluation initialement définies.

**LE SUPERVISEUR.** Ses temps d'échange avec la chargée de recherche ont un double objectif : il



lui propose un soutien et tient un rôle de conseil concernant le déroulé de la recherche-action.

Le superviseur aide la chargée de recherche à la prise de recul. Il favorise l'accès à une posture réflexive et contribue à l'ajustement du dispositif de coordination renforcé.

L'articulation des échanges entre la chargée de recherche, le superviseur et le chargé d'évaluation permet la mise en œuvre d'une démarche réflexive globale, dans la dimension duelle que recouvre la recherche-action : l'articulation de la recherche et de l'action.

#### Recrutement du superviseur :

Jean BRIENS a été recruté au début de la recherche-action, au regard de son expertise tant dans le domaine du conseil et de la supervision qu'en matière de coordination et d'accompagnement des personnes avec un SPW.

### **d. Le dispositif d'évaluation**

L'évaluation de la recherche-action repose sur la méthode de l'autodiagnostic. Elle consiste à formuler des hypothèses amenant à concevoir de nouvelles stratégies. Cette méthode d'évaluation a été mise en œuvre dans plusieurs espaces :

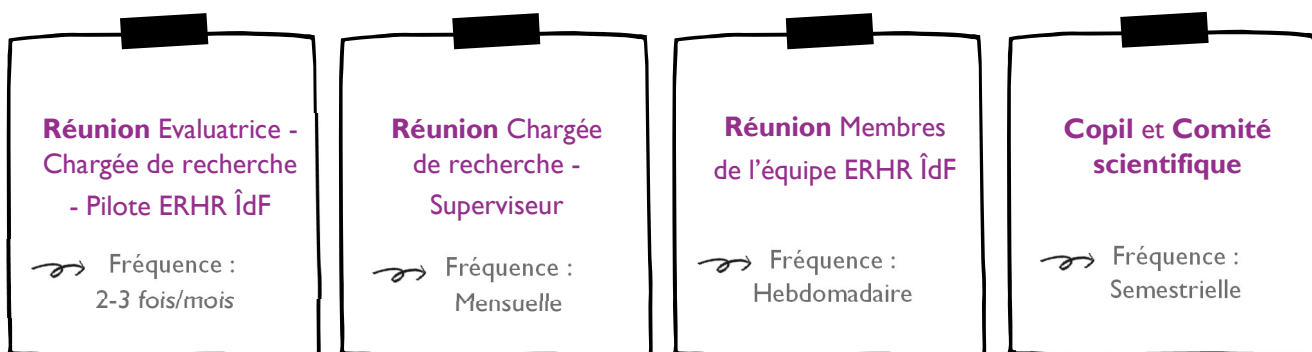


Figure 12 : Dispositif d'évaluation

Cette démarche d'autodiagnostic est à mettre en abyme avec la démarche de mise en place du dispositif de coordination renforcé auprès des personnes, des proches et des structures d'accueil dont une part de la démarche est elle aussi axée sur l'autodiagnostic et la conception de nouvelles pratiques.

Ces boucles de vérification et de maillage entre les différents niveaux de la recherche-action nous paraissent essentielles dans la validation de la démarche.

## e. Le comité de relecture

### COMITÉ DE RELECTURE

Le comité de relecture a été organisé en 4 pôles.  
Un coordinateur a été nommé pour chaque pôle afin de centraliser les retours.  
(En gras dans le tableau)

Pôle Familles	Pôle Médico-social	Pôle Médical	Pôle Recherche
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>François Besnier</b></li><li>• Marie-Chantal Hennerick*</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Anne Boucher</li><li>• <b>Jean Briens</b></li><li>• Hélène Mangin</li><li>• Kathy Wislez</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dr Boris Chaumette</li><li>• Pr Angèle Consoli</li><li>• Dr Muriel Coupaye</li><li>• <b>Pr Christine Poitou</b></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Myriam Winance</b></li></ul>

\*au titre de porte-parole des familles relectrices du groupe "accompagnement" de l'association PWF.

Figure 13 : Membres du comité de relecture

## 2) Quels sont les outils utilisés ?

### a. Les outils créés pour l'évaluation scientifique du dispositif

#### Les critères d'évaluation : un outil de suivi de la recherche-action

Les critères et indicateurs d'évaluation (présentés en page 36) ont été déterminés en concertation avec l'ensemble des membres du COPIL.

Le chargé d'évaluation a soumis des propositions en se basant sur 3 sources :

- Les recommandations de l'ANESM<sup>5</sup> sur la coordination de parcours (2018) et la nomenclature Serafin-PH (2018) concernant le champ médico-social,
- Le PNDS SPW (Protocole National de Diagnostic et de Soins de 2012, mis à jour en 2021) concernant le champ sanitaire, dont une synthèse a été faite à l'attention du médecin traitant,
- L'HAS sur l'engagement des usagers (2020) concernant les personnes accompagnées.

Des carnets de bord (présentés en page 37) ont ensuite été définis et structurés dans l'objectif de pouvoir renseigner les indicateurs retenus.

D'une façon plus générale, l'ensemble des outils présentés ci-dessous a été pensé pour permettre une analyse des données recueillies en regard des critères déterminés et s'appuyant sur les indicateurs choisis.

<sup>5</sup> Les missions de l'ANESM sont confiées à l'HAS depuis 2018.

En complémentarité, les fiches d'évaluation GEVA compatibles (présentées en page 37) ont servi de support à l'analyse des parcours.



Nous entendons par :

- **Critère** : l'angle de vue porté sur un sujet. C'est ce sur quoi nous souhaitons avoir des données.
- **Indicateur** : la mesure (quantitative ou qualitative) qui représente la réalité du critère. C'est ce que l'on observe pour pouvoir renseigner le critère. Dans le cadre d'une recherche-action, les indicateurs peuvent être réajustés en fonction des actions mises en œuvre.

Un critère peut comporter plusieurs indicateurs.

## LES CRITÈRES ET INDICATEURS D'ÉVALUATION

<b>IMPLICATION DE LA PERSONNE DANS SON PROJET</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les préférences de la personne sont prises en compte</li> <li>- La personne est/peut être accompagnée par des « pairs »</li> <li>- L'information est adaptée à la compréhension de la personne</li> <li>- La personne est associée aux décisions concernant son environnement personnel</li> </ul>
<b>ENGAGEMENT AU SEIN DES STRUCTURES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Implication de la personne (CVS), réunions de groupe, investissement de son lieu de vie</li> </ul>
<b>ANTICIPATION DES BESOINS PARTICULIERS (transition)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Existe-t-il un plan d'action pour accompagner la personne dans son projet ?</li> </ul>
<b>IDENTIFICATION DES BESOINS, ATTENTES, ASPIRATIONS DE LA PERSONNE ET SON ENTOURAGE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le parcours de vie et/ou le projet de la personne sont connus</li> <li>- Retentissement sur la vie affective/sexuelle</li> </ul>
<b>RÉSEAU DE COORDINATION : Lien et cohérence entre les acteurs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les besoins / connaissances des acteurs sont pris en compte</li> <li>- La personne participe au savoir des professionnels</li> </ul>
<b>SUIVI MÉDICAL ET TRAITEMENT</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La personne a un suivi hospitalier spécialisé (Endocrinologie)</li> <li>- La personne a un suivi (médical) pluridisciplinaire (lister)</li> <li>- La personne a un suivi par un professionnel de santé mentale pour les événements intercurrents</li> <li>- On constate une évolution staturo-pondérale (poids, IMC)</li> <li>- Connaissance et participation au programme d'ETP</li> </ul>
<b>DÉVELOPPEMENT SOMATIQUE ET PSYCHIQUE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le comportement alimentaire de la personne est pris en compte (contexte, type, manifestations)</li> <li>- Les troubles du comportement de la personne sont pris en compte (nombre, type, manifestations, anticipation)</li> <li>- Manifestations psychiques (lésions cutanées)</li> <li>- La personne a un entretien corporel adapté à sa situation (hygiène peau, pieds, dents), gestion de la fatigue</li> </ul>
<b>INTÉGRATION SOCIALE, SCOLAIRE ET PROFESSIONNELLE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Modalités d'insertion scolaire et/ou professionnelle</li> <li>- Modalités d'insertion sociale (activités collectives, etc.)</li> </ul>
<b>SÉJOURS DE RUPTURE ET/OU DE RÉPITS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La personne a accès à ce type de séjours</li> </ul>

Figure 14 : Critères et indicateurs d'évaluation

## **Les carnets de bord**

137 carnets de bord ont été complétés relatant les données d'entretiens physiques et/ou téléphoniques. Cet outil a été élaboré dans le souci de mettre en avant la dimension systémique de l'évaluation. Les différentes catégories d'acteurs « personne », « proches » et « professionnels » placées sous la forme de colonnes, présentent l'avantage d'offrir sur un même plan le point de vue des différentes parties sur un même sujet (Annexe 3).

Les carnets de bord reprennent dans le corps du document les critères et les indicateurs d'évaluation.

## **Les « Focus Group »**

Un « focus group » est une méthode de recherche qualitative dans laquelle un groupe de personnes est réuni pour discuter d'un sujet prédéterminé.

Le « focus group » désigne un type d'entretien auquel plusieurs personnes participent en même temps. Le modérateur pose des questions au groupe et facilite la discussion. L'objectif est de collecter des données sur des aspects particuliers de l'interaction entre les personnes qui constituent le groupe.

Dans le cadre de cette recherche-action, deux « focus group » ont eu lieu en présentiel : l'un destiné aux professionnels et l'autre pour les familles et proches.

Leur objectif est de recueillir une diversité d'expériences et de points de vue, que ce soit sur l'accompagnement des personnes avec un SPWV, sur la coopération avec les chargées de recherche ainsi qu'avec l'ensemble des acteurs qui interviennent de façon directe ou indirecte. La diversité des points de vue fait la richesse des échanges. Une grille d'entretien a été réalisé en amont.

Trois professionnels étaient présents pour le bon déroulement des « focus group » :

- La chargée d'évaluation dans le rôle de modératrice. Elle anime la réunion, distribue la parole, et gère le temps.
- La pilote de l'ERHR ÎdF et la chargée de recherche dans des rôles d'observatrices. Elles sont en charge de la prise de notes et des enregistrements. Elles peuvent faire préciser ou clarifier certaines prises de parole et font une synthèse en clôture des échanges.

Les retranscriptions -anonymes- permettent de garder une trace de ce qui se dit et avec l'autorisation des participants, d'utiliser ces données dans le cadre de la recherche-action.

Le « focus group » dédié aux professionnels s'est tenu le 14 avril 2022. Il a réuni 13 professionnels, représentant 8 structures et une très grande diversité de métiers et de statuts.

Le « focus group » dédié aux familles et proches a eu lieu le 14 mai 2022 : 7 familles étaient présentes, avec au total 9 proches présents.

## **b. Les outils créés pour l'accompagnement**

### **La Fiche d'évaluation GEVA compatible**

Dans le champ du handicap, le Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) est un outil mis en place depuis 2008 afin d'établir une référence réglementaire nationale à destination des MDPH. Il a pour but de détailler pour une personne en situation de handicap, ce qu'elle peut ou sait faire, mais aussi ce que son environnement lui permet ou au contraire l'empêche de réaliser.

Une Fiche d'évaluation GEVA compatible retravaillée spécifiquement pour la recherche-action a été complétée pour l'ensemble des personnes incluses, au début et à la fin de la recherche-action. Elle sert de support aux démarches (demandes d'admission...) (Annexe 4).

### **Les sensibilisations au syndrome de Prader-Willi**

Au cours de la recherche-action, les structures se sont vues proposer de façon systématique une rencontre sur site afin de sensibiliser les professionnels au SPW et à ses répercussions, ainsi qu'un appui aux pratiques visant à l'élaboration d'outils et à la recherche de solutions face à des problématiques identifiées.

Des temps d'échanges téléphoniques ont été proposés aux structures qui n'ont pas souhaité la réalisation d'actions de sensibilisations. Ils visaient la transmission d'informations importantes à connaître et l'impulsion d'une dynamique réflexive sur l'accompagnement et les possibilités d'aménagement de l'environnement et des postures professionnelles.

L'évaluatrice de la recherche-action a participé régulièrement aux actions de sensibilisation. L'objectif de sa présence était d'apporter un regard extérieur sur les besoins des professionnels et des institutions ainsi que sur l'adéquation des réponses apportées par le dispositif de coordination renforcé.

En pratique, les séances de sensibilisation ont pour support un document « power point », présenté par un binôme : la chargée de recherche intervient avec un autre acteur de l'Equipe Relais Handicap Rares ÎdF (médecin, référent de parcours, responsable de territoire ou pilote de l'équipe). Sont également présentés les livrets conçus par l'association Prader Willi France ainsi que des publications choisies qui peuvent être une ressource importante pour les professionnels.

### **Un accompagnement ajusté**

Face à des situations en risque de rupture majeur, une mobilisation importante a été expérimentée auprès des structures concernées sur un temps défini. Cette mobilisation, personnalisée, s'est tournée vers l'ensemble des membres du système (personne, proches, professionnels) et a consisté en un étayage soutenu et une présence accrue de la chargée de recherche, parfois associée à d'autres professionnels de l'ERHR ÎdF.

Plusieurs outils du quotidien ont été créés au service de cet accompagnement ajusté : une fiche de recueil des habitudes de vie, une fiche d'aide à la décision, des emplois du temps, un contrat-type, etc. (Annexes 5, 6 et 7).



## H. LES PRINCIPES FONDATEURS DE LA RECHERCHE-ACTION

### 1) Une posture professionnelle ajustée

Le 1er grand principe fondateur de cette recherche-action vient qualifier la posture de la chargée de recherche : La chargée de recherche adopte **une posture de non-sachant et de non-jugement**. Bien qu'étant attendue dans un rôle d'expert dans le SPW, cette posture est indispensable à l'émergence de données issues du terrain, sans influencer par des injonctions descendantes.

La chargée de recherche nourrit les échanges par des apports théoriques ou issus d'expériences vécues. Elle permet ainsi la prise en compte d'éléments méconnus ou oubliés pour favoriser une justesse d'analyse et des réflexions fructueuses, visant à sortir des impasses.

Cette posture délaissant toute certitude concerne :

- **D'une part la posture professionnelle de la chargée de recherche.**  
Au début de la recherche-action, nous ne savons pas précisément quelle place sera la sienne, ni quelles seront les fonctions les plus pertinentes à développer en prévision de la modélisation des contours d'un futur poste.
- **D'autre part, l'accompagnement, fruit d'une co-construction avec l'ensemble des acteurs mobilisés.**  
En posture d'ouverture et loin de toute conviction, la chargée de recherche accueille et accepte les propositions du terrain pour composer avec. Les ajustements émergent dans un second temps, ils sont le fruit des échanges et non d'une injonction au changement des pratiques. Si ce processus prend du temps, le cheminement est néanmoins indispensable à l'émergence d'ajustements compris et de ce fait aisément intégrés par les acteurs qui les mettent en œuvre.

Cette posture nécessite d'être à l'écoute de ce qui se présente à nous -y compris lorsque cela ne correspond pas à ce que l'on pouvait penser-, d'accepter d'entendre les opportunités comme les contraintes, tout en faisant preuve de souplesse et d'adaptabilité. Cette posture se veut au service d'une modélisation ajustée à la réalité du terrain et du quotidien des personnes.

De la même façon, la dénomination dite de « coordination renforcée » a été choisie de par la nécessité de nommer ce que nous faisons. Mais la justesse des termes utilisés a elle aussi été l'objet de questionnements à mesure que l'accompagnement prenait forme.

### 2) Le cadre théorique

#### a. L'analyse systémique

Le choix a été fait dans cette recherche-action d'utiliser l'analyse systémique comme grille de lecture des fonctionnements et dysfonctionnements, des possibilités, des freins et des leviers possibles.

L'école de Palo Alto, fondée par Gregory Bateson dans les années 1950, met en avant l'approche « interactionnelle ». Le symptôme éprouvé par le patient n'est plus interprété comme étant un problème interne, mais pouvant résulter de difficultés de communication avec son

environnement. Dans un même temps, la personne est considérée comme ayant des ressources pour trouver les solutions à ses difficultés. Gregory Bateson, entouré d'une équipe de chercheurs aux parcours éclectiques, a ainsi créé ce nouveau courant de pensée qu'est l'approche systémique.

L'analyse systémique est une approche globale et un mode d'analyse qui prend en compte les interactions entre les différents acteurs et les interactions avec l'environnement. Elle part du postulat suivant : l'évolution du positionnement d'un seul acteur, ou tout changement intervenant dans le contexte de vie de la personne modifie l'ensemble du système et donc les comportements et objectifs des différents protagonistes. Dans notre cas de figure, la recherche-action en elle-même conduit à une modification du système de par l'arrivée d'un nouvel acteur et la mise en place d'un nouveau dispositif.

## **b. L'autodétermination**

L'autodétermination a été définie par Wehmeyer et Sands<sup>6</sup> en 1996 comme la capacité à agir et à gouverner sa vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées. On parle d'un besoin psychologique de se sentir à l'origine de son comportement, attitude qui favorise l'épanouissement de la personne.

Dans son écrit « Adopter des pratiques professionnelles qui favorisent l'autodétermination », Martin Caouette<sup>7</sup>, titulaire de la Chaire Autodétermination et Handicap à l'Université de Québec, décrit les 3 facteurs qui déterminent l'émergence d'un comportement autodéterminé, soit :

- Les capacités individuelles, qui sont elles-mêmes déterminées par le développement personnel et les situations d'apprentissage,
- Les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie,
- Les types de soutien dont bénéficie la personne.

Il explique aussi que le besoin d'autodétermination serait lié à celui de compétences (se sentir capable, efficace) et d'appartenance sociale (être accepté, aimé). La réponse à ces besoins peut alors être facilitée ou entravée par le contexte social.

La question de l'autodétermination et de l'autonomie des personnes en situation de handicap est un droit défendu tant au niveau international qu'au niveau national par les associations de personnes en situation de handicap. Il est perçu comme un droit fondamental en termes de droits humains.

Aussi, soutenir l'expression des personnes avec un SPW est une préoccupation première de la recherche-action, pour favoriser l'autodétermination.

---

<sup>6</sup> WEHMEYER, Michael, L. et SANDS, Deanna, J. *Self-Determination across the life span : independence and choice for people with disabilities*. Baltimore : Paul H. Brookes, 1996, 384 p.

<sup>7</sup> CAOUCETTE, Martin. Adopter des pratiques professionnelles qui favorisent l'autodétermination. In : *Accessibilité et participation sociale* [en ligne]. Genève : Editions ies, 2020, p.93-114. Disponible sur : <https://books.openedition.org/ies/3859?lang=fr>

## II. LES RÉSULTATS ET L'ANALYSE

Les résultats sont issus de l'analyse des parcours des personnes accompagnées. Le « Tableau d'analyse synthétique des parcours individuels » en présente les grandes lignes (Annexe 8).

### A. L'ÉVOLUTION DES JEUNES DE LA RECHERCHE-ACTION



#### QUE SONT DEVENUES LES PERSONNES DE LA RECHERCHE-ACTION ?

---

##### SIGLES :

CAJ	Centre d'Accueil de Jour
ESAT	Établissement ou Service d'Aide par le Travail
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FH	Foyer d'Hébergement
FV	Foyer de Vie
IEM	Institut d'Éducation Motrice
IME	Institut Médico-Educatif
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
SAAD	Service d'Accompagnement et Aide à Domicile
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale





## -ANGÉLIQUE-

### Situation initiale RAPPEL

Lieu de vie : domicile familial.

Rupture de parcours depuis 2017.

Projet initial : Intégrer une structure en externat.

### SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION

A QUITTÉ LA RECHERCHE-ACTION



## -ANNABELLE-

### Situation initiale RAPPEL

Lieu de vie : domicile familial.

Accueil en IME.

Projet initial : Construire son projet de vie "adulte".  
Souhait : rester en IME.

### SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION

Âgée de **23 ANS**

Lieu de vie : domicile familial.

Accueil en CAJ à temps plein.

[en adéquation avec son projet élaboré dans le cadre de la recherche-action].

Nouveau Projet : Accompagner la transition vers une structure en internat.





## -BÉATRICE-

### Situation initiale **RAPPEL**

Lieu de vie : FH.  
Accueil en CAJ à temps partiel.

Projet initial : Intégrer un FV en internat.

### SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION

Âgée de **33 ANS**

Lieu de vie : FV en internat.

Projet : Maintien des ajustements pour un quotidien apaisé au FV.



## -CLAIRE-

### Situation initiale **RAPPEL**

Lieu de vie : domicile familial.  
Scolarité en BAC professionnel.

Projet initial : Construire son projet de vie "adulte".  
Souhait de réaliser des études supérieures.

### SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION

Âgée de **23 ANS**

Lieu de vie : domicile familial.  
Accompagnement par un SAVS et par la mission locale.

Projet : S'orienter vers le milieu professionnel.



## -CLARA-

### Situation initiale **RAPPEL**

Lieu de vie : domicile familial.  
Travail en ESAT.

Projet initial : Intégrer un logement autonome.

### SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION

A QUITTÉ LA RECHERCHE-ACTION



## -KILLIAN-

### Situation initiale **RAPPEL**

Lieu de vie : domicile familial.  
Rupture de parcours depuis 5 ans.

Projet initial : Intégrer une structure en internat.

### SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION

Âgé de **22 ANS**

Lieu de vie : domicile familial.

Accompagnement plurihebdomadaire par un SAAD.

Projet : Poursuite du projet initial.





## -LUCIE-

### Situation initiale **RAPPEL**

Lieu de vie : domicile familial.  
Accueil en IEM avec une scolarisation 1 jour par semaine au lycée.

Projet initial : Travailler en milieu ordinaire.

### SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION

Âgée de **21 ANS**  
Lieu de vie : domicile familial.  
Accueil en IEM à temps plein avec réalisation de stages en ESAT.

Nouveau projet : Travailler en ESAT.



## -MARION-

### Situation initiale **RAPPEL**

Lieu de vie : domicile familial.  
Accueil en MAS en externat.

Projet initial : Changer de MAS pour se rapprocher du domicile.

### SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION

Âgée de **35 ANS**  
Lieu de vie : domicile familial.  
Accueil en MAS la journée avec accompagnement quotidien par un SAAD.

Projet : Poursuite du projet initial.

Nouveau Projet : Accompagner la transition vers une structure en internat.





## **-NATHAN-**

### **Situation initiale** RAPPEL

Lieu de vie : domicile familial.  
Accueil en ESAT.

*Projet initial* : Intégrer un FH.

### **SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION**

Âgé de **39 ANS**

Lieu de vie : FH.  
Accueil en ESAT.

*Nouveau Projet* : Construire son projet de vie future en lien avec l'accroissement de la fatigabilité.



## **-NOLAN-**

### **Situation initiale** RAPPEL

Lieu de vie : domicile familial.  
Rupture de parcours depuis 2 ans.

*Projet initial* : Intégrer un FAM en internat.

### **SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION**

A QUITTÉ LA RECHERCHE-ACTION







## -PRISCILLA-

### Situation initiale RAPPEL

Lieu de vie : domicile familial.  
Scolarité en CAP.

Projet initial : Poursuivre une scolarité en études supérieures.

### SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION

Âgée de **21 ANS**

Lieu de vie : domicile familial.  
Scolarité en BAC professionnel.

Projet : Obtenir son BAC.



## -ROMAIN-

### Situation initiale RAPPEL

Lieu de vie : domicile familial.  
Accueil en IME.

Projet initial : Travailler en ESAT.

### SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION

Âgé de **21 ANS**

Lieu de vie : domicile familial.  
Accueil en IME avec réalisation de stages en ESAT.

Projet : Poursuite du projet initial.





## **-SÉVERINE-**

### **Situation initiale** RAPPEL

Lieu de vie : domicile familial.  
Accueil en CAJ.

Projet initial : Intégrer un FV proche du domicile familial.

### **SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION**

Âgée de **39 ANS**

Lieu de vie : domicile familial.  
Accueil en CAJ.

Projet : Poursuite du projet initial.



## **-SYBILLE-**

### **Situation initiale** RAPPEL

Lieu de vie : domicile familial.  
Travail en ESAT à temps plein.

Projet initial : Poursuivre le travail en ESAT à temps partiel et intégrer un CAJ à temps partiel en complément.

### **SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION**

Âgée de **25 ANS**

Lieu de vie : domicile familial.  
Accueil en CAJ à temps plein.

Projet : Poursuite du projet initial.  
Souhait d'un parcours partagé mi-temps CAJ mi-temps ESAT





## -TIMOTHÉE-

### Situation initiale **RAPPEL**

Lieu de vie : domicile familial.  
Accueil en IME à temps partiel.

Projet initial : Intégrer un FAM en internat.

### SITUATION APRES LA RECHERCHE-ACTION

Âgé de **20 ANS**

Lieu de vie : domicile familial.  
Accueil en IME avec réalisation de stages en FAM.

Projet : Poursuite du projet initial.

Nouveau Projet : Réflexion autour d'une orientation en ESAT.



Pour plus de précisions sur l'accompagnement mené pour chaque situation, se reporter au « Tableau d'analyse synthétique des parcours individuels » (Annexe 8).



## B. UNE POSTURE PROFESSIONNELLE AJUSTÉE AUX BESOINS

L'un des objectifs de la chargée de recherche était d'expérimenter une posture professionnelle qui puisse à terme donner lieu à une modélisation. Pour cela, elle a ajusté son rôle et ses missions afin de rendre ce poste opérant. Nous le nommerons « **COORDONNATEUR DE DISPOSITIF RENFORCÉ** ».

### 1) 1<sup>ère</sup> phase du dispositif : création d'un contexte propice à l'émergence d'une légitimité, la création des liens de confiance

La légitimité ne se proclame pas, elle s'acquiert. Elle est indispensable à la mise en place d'un réel travail collaboratif. De ce fait, la création d'un contexte propice à son émergence est un préalable à l'accompagnement. Pour que cet accompagnement soit optimal, le professionnel doit être légitime aux yeux de tous : la personne, les proches et les professionnels.

Au cours de la recherche-action, nous avons analysé les différentes dimensions sur lesquelles prend appui la légitimité du « coordonnateur de dispositif renforcé » : Nous pouvons les exprimer en termes de savoir, de savoir-faire et de savoir-être.

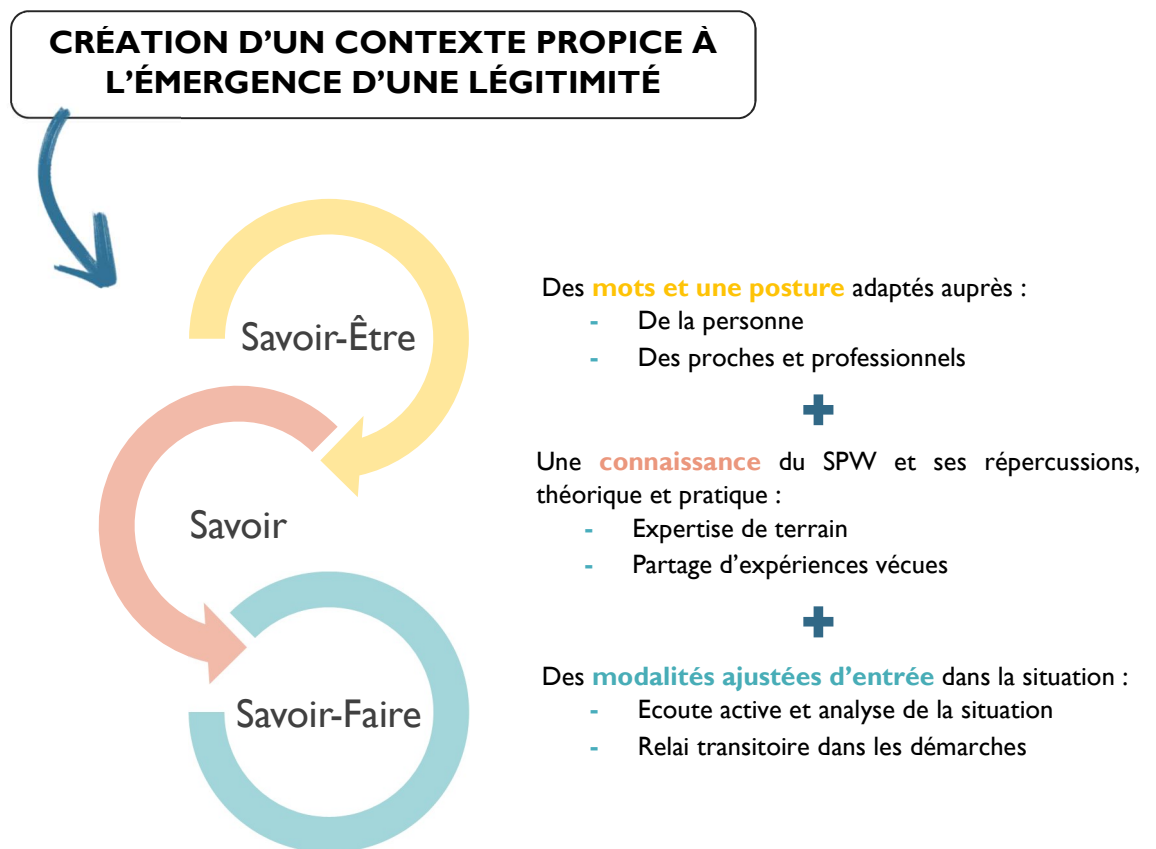


Figure 15 : Émergence d'une légitimité

## a. La dimension du savoir-être

La dimension du savoir-être se compose de 2 versants :

- **Dans la relation avec la personne** : le professionnel est attendu sur sa capacité à tisser des liens avec les personnes porteuses d'un SPW, à ajuster sa posture, son mode de communication pour parvenir à un accompagnement apaisé. Il doit faire preuve d'une ingéniosité nécessaire à sortir des impasses relationnelles et communicationnelles qui peuvent se présenter.



Au-delà de sa capacité propre à faire preuve d'ingéniosité et de créativité - dans une logique de valorisation de la personne et de sa parole pour sortir au mieux des situations de blocage - le professionnel est attendu sur sa capacité à être ressource dans cette compétence, auprès des professionnels exerçant en structures qu'elles soient médico-sociales, scolaires...

Au-delà d'un savoir-être, le coordonnateur de dispositif renforcé est amené à soutenir les professionnels du quotidien dans le développement de cette compétence.

- **Dans la relation avec les proches et les professionnels**, le coordonnateur de dispositif renforcé doit être en mesure de travailler dans une dynamique participative et mobilisant une intelligence collective. Une posture respectueuse, valorisant l'expertise des proches et les compétences des professionnels, favorise la mobilisation de chacun. Il ne s'agit en aucun cas d'être perçu comme « le sachant », au risque de s'isoler, mais bien de conserver toute l'humilité que requiert le fait d'accompagner des personnes avec un syndrome aussi complexe que le SPW.

La réussite du dispositif de coordination renforcé repose sur son caractère temporaire et pour cela, la capacité à développer une mobilisation collective.

A l'image de « l'affiliation » proposée par le modèle thérapeutique d'orientation systémique fondé par Salvador Minuchin<sup>8</sup>, la première phase du processus d'accompagnement nécessite la création d'un lien de confiance. Le « coordonnateur de dispositif renforcé » intègre un système au sein duquel il doit trouver sa place et acquérir une légitimité. Pour cela, la qualité des liens établis avec la personne, ses proches et les professionnels présents dans l'accompagnement (lorsqu'il y en a) est déterminante.

---

<sup>8</sup> MINUCHIN, Salvador. *Familles en thérapie*. Paris : ERES, 1998, 286p.



## ILLUSTRATION

**ROMAIN** a été inclus dans la recherche-action sur proposition de son médecin spécialiste. La structure médico-sociale accueillant Romain a été informée de son inclusion par un courriel et l'envoi de la plaquette descriptive de la recherche-action (Annexe 2). La chargée de recherche a rencontré Romain puis ses proches pour la réalisation de l'entretien approfondi prévu dans le dispositif. Immédiatement Romain s'est saisi de la proposition d'accompagnement avec une posture d'autodétermination affirmée.

Sans attendre, il remet en question le projet travaillé depuis de nombreux mois avec les professionnels de la structure médico-sociale. En effet, au regard des comportements problème qu'il présente au sein de la structure, les professionnels ont évalué qu'il ne pouvait être orienté vers un ESAT, malgré son souhait clairement énoncé. Soucieux de lui éviter une confrontation à l'échec, ils ont pris le temps de lui expliquer l'inadéquation de son projet avec la réalité exigeante du travail en ESAT. Ils l'ont ainsi convaincu de revoir son projet d'orientation vers une structure plus adaptée, tant sur le plan de son autonomie que de sa fatigabilité. L'arrivée de la chargée de recherche dans la situation -et sa posture à l'écoute du projet de Romain- a rebattu les cartes. Romain a alors refusé de continuer à collaborer avec la structure sur le travail d'orientation, invitant les professionnels à contacter directement la chargée de recherche.

*Dans ce contexte, son arrivée a été très mal vécue par les professionnels de la structure, dont nous pouvons aisément imaginer qu'ils se soient sentis discrédités. Ils ont pu témoigner du sentiment que nous avons balayé en une minute tout le travail réalisé depuis des mois, de la difficulté à continuer à travailler avec Romain et à se projeter dans une perspective de sortie prochaine de la structure. Ils ont pu nous présenter le risque de rupture de parcours comme étant consécutif à l'inclusion de Romain dans le dispositif de recherche-action. Loin de tout sentiment de légitimité, la chargée de recherche a pu ressentir une forme de défiance de la part des professionnels.*

*Le risque face à ce type de situation est qu'il conduise à une forme d'impasse collaborative. Travailler ensemble peut alors être vécu comme une contrainte plus qu'un souhait. La réalisation d'un contrat est un outil pouvant impulser une dynamique de remobilisation collective.*

Concernant Romain, les préconisations et l'accompagnement proposés inscrits dans une logique d'autodétermination ont permis à la situation d'évoluer favorablement. Les comportements-problèmes se sont rapidement apaisés. Face à la confiance qui lui a été accordée, Romain a su démontrer sa volonté et sa motivation pour intégrer un ESAT.

La rédaction d'un contrat a permis de formaliser les engagements pris par chacun. Il a ainsi établi un terrain d'entente pour travailler ensemble (Romain, ses proches et les professionnels) dans un objectif commun.



L'élaboration d'un **CONTRAT** démontre plusieurs bénéfices. Le contrat répond, tout d'abord, à la nécessité d'apporter un cadre par des engagements clairs. Secondairement, les engagements pris et leur respect témoignent de façon très concrète de l'implication de tous pour la personne. Cette mobilisation collective à son égard a deux effets : la soutenir dans son propre engagement et la valoriser. Cette considération qui lui est portée renforce sa capacité de mobilisation.

La forme du document est importante. La personne avec un SPW est généralement sensible à un document rédigé de façon très formelle. Cette sensibilité peut être mise en lien avec son rapport respectueux à la loi et à la justice.



Le passage par l'écrit est une clé précieuse, favorisant l'élaboration et la clarification de la pensée, ainsi que la mise à distance des émotions qui la parasitent. Il peut s'agir d'échelles de temps, d'intensité, de schémas, d'arbres décisionnels, de dessins, ... C'est avant tout le support qui fait tiers. Il a pour atout une dimension sécurisante avec la possibilité de s'y référer à tout moment.

## **b. La dimension du savoir**

La connaissance du SPW et de ses répercussions est un élément capital dans la construction des liens et de la légitimité. Les personnes, les proches et les professionnels interrogent systématiquement cette connaissance et plus particulièrement dans une dimension empirique : la question du nombre de personnes avec un SPW déjà accompagnées est récurrente. Le sentiment d'être compris sans avoir besoin d'explicitier rassure les personnes et conduit à une dimension de partage dans l'accompagnement. Un échange est alors possible autour des expériences vécues, quand bien même les places occupées sont différentes. Apporter le témoignage d'expériences similaires venant d'autres personnes, d'autres familles ou d'autres professionnels, contribue à diminuer les sentiments d'isolement et de culpabilité. « Nous ne sommes pas les seuls à vivre cela ». « Ce n'est peut-être donc pas notre faute, malgré les propos accusateurs qu'on entend. »

## **c. La dimension du savoir-faire**

La dimension du savoir-faire se traduit par :

- Un temps d'écoute et d'évaluation multidimensionnelle pour chaque situation
- La mise en œuvre d'actions concrètes

Dans le cadre de la recherche-action, nous avons pu observer et analyser les leviers contribuant à la création de liens de confiance avec les personnes, les proches et les professionnels. Les éléments qui suivent sont élaborés à partir de cette analyse.

Suite à l'inclusion dans le dispositif de coordination renforcé, la réalisation systématique d'un entretien approfondi par le coordonnateur de dispositif offre un temps d'écoute privilégié pour la personne et pour ses proches.



**L'ENTRETIEN APPROFONDI** permet d'accueillir le vécu de chacun et les émotions face à un parcours souvent semé d'embûches. La reconstitution de l'histoire vécue est un préalable indispensable à l'élaboration de projets futurs dans la cohérence d'un parcours de vie. Pour la conduite de ces temps d'échange, la personnalisation des modalités proposées contribue à réunir des conditions optimales pour la création de liens de confiance.

Pour certaines situations, cette première étape a nécessité plusieurs rencontres avec la personne et ses proches.

Les contacts avec les professionnels présents dans l'accompagnement des personnes se sont faits dans un second temps, selon des modalités adaptées à leur disponibilité.

Les situations incluses dans la recherche-action ont pour point commun de présenter une complexité majeure. Le premier contact a révélé à chaque fois un contexte d'épuisement des proches et/ou de découragement des professionnels, associé à un besoin de soutien et souvent de relai. Face à cela, la chargée de recherche a veillé à apaiser la « détresse » des proches ou des professionnels par **la réalisation d'actions concrètes**.

Concernant la question des demandes d'admission en structures, un relai s'est chaque fois avéré nécessaire pour la réalisation de démarches ou de relances. Pour certaines personnes, le nombre important de refus a conduit au découragement face à des démarches fastidieuses et désormais vécues comme vouées à l'échec.



**L'ORIENTATION** est une préoccupation majeure dans cette période de transition. La mobilisation transitoire du « coordinateur de dispositif renforcé » sur ces démarches ouvre des perspectives positives. Leur réalisation par le « coordinateur de dispositif renforcé » contribue à la création du lien, tant avec la personne, qu'avec les proches et les professionnels. Cette action est un soulagement par le co-portage qu'elle représente à deux niveaux : par la réalisation de la tâche mais aussi par le partage d'une charge psychique.

En pratique, en l'absence de professionnels de proximité pour accompagner les familles dans ces démarches, la chargée de recherche a réalisé un travail considérable auprès de nombreux établissements pour des demandes d'accueils en structure (qu'ils soient pérennes ou temporaires) et pour la mise en place d'accompagnements alternatifs. La fiche Geva compatible élaborée spécifiquement a servi de support à la réalisation de l'ensemble de ces démarches en complément des dossiers d'admission habituels.

La chargée de recherche a exposé à chaque personne les orientations existantes, les suites possibles (par exemple, être sur liste d'attente) et les règles de fonctionnement (par exemple, les limitations liées aux modalités d'application de l'amendement Creton) afin de rendre possible un choix valide.

Cette posture contribue à s'inscrire dans une logique d'autodétermination. Parallèlement, les démarches entreprises (solicitation de stages ou d'accueils temporaires, recherche de solutions de répit, mise en place de services d'aide à la personne) sont autant de leviers favorisant la sortie d'une notion d'urgence et de détresse.



Prendre le temps de l'écoute et de l'évaluation puis se placer aux côtés des personnes pour réaliser avec elles des actions concrètes sont deux éléments constitutifs de l'accompagnement. Ils sont propices à l'émergence d'espaces de pensée, d'élaboration puis de projection.



#### POINT DE VIGILANCE

Le « coordonnateur de dispositif renforcé » veille à associer les professionnels de proximité et les proches, dans la mesure du possible, afin de passer progressivement d'une posture d'effecteur à une posture d'appui aux démarches. Il veille à ce que ce rôle soit bien perçu comme temporaire et en aucun cas voué à perdurer.

Ce point de vigilance est indispensable pour préserver sa fonction. En effet, si elles ont tout leur sens dans l'accompagnement, ces démarches restent chronophages et ne permettent pas d'assurer concomitamment la présence et le soutien nécessaires auprès des personnes, des proches et des professionnels.

#### d. La présence psychique

Les accompagnements tant auprès des personnes que des familles et des professionnels, ont révélé l'importance de la **présence psychique**.

Fil rouge de l'accompagnement, la présence psychique est prépondérante sur la présence physique. La solidité, la stabilité, la constance des liens sont facteurs de sécurisation de la personne, de sa famille et de son accompagnement.

La présence psychique implique une capacité de subjectivation de la relation, qui n'a pas semblé problématique dans le cadre de la recherche-action. La personne doit en effet être en mesure de percevoir la continuité de la relation en dehors des temps d'échange et de rencontre. Nous constatons une persistance du sentiment d'étayage, précieuse pour l'accompagnement.

Les bénéfices ont également été constatés du côté des professionnels : La présence psychique renforce la mobilisation des équipes face aux situations les plus complexes, en diminuant le sentiment d'isolement professionnel.

Dans ses travaux<sup>9</sup>, Marc Bessin décrit ce phénomène sous la dénomination de « présence sociale ».



La présence psychique ne dépend pas nécessairement de l'intensité de la présence physique.

<sup>9</sup> BESSIN, Marc. Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care. *Temporalités* [En ligne]. 2014, n°20. Disponible sur : <http://journals.openedition.org/temporalites/2944>

## 2) 2<sup>ème</sup> phase du dispositif : Agir dans un objectif d'apaisement et de stabilisation

### a. Les besoins de médiations

#### La posture de médiateur

La médiation est un besoin qui émerge massivement au cours des évaluations approfondies réalisées lors de l'inclusion des personnes, mais également en cours d'accompagnement.



#### DÉFINITION

« La médiation correspond à une conception nouvelle des relations sociales : au lieu de laisser libre cours aux intérêts divergents qui souvent aboutissent à des impasses ou à des solutions déséquilibrées ou inéquitables, les acteurs (individus ou organisations) font appel à une tierce personne pour les aider à élaborer ensemble une solution acceptable par chacun et satisfaisante pour tous » (Touzard, 2003, p.7-8)<sup>10</sup>.

Par son action, le médiateur vise à faciliter la **relation** et la **communication** face à un conflit ou bien dans l'élaboration d'un projet. Il conserve à l'esprit tout au long de sa démarche l'idée d'une « restitution du pouvoir aux acteurs ». Il est une personne extérieure sans pouvoir sur le fond et dénuée d'intérêt propre.

Le coordonnateur de dispositif renforcé est amené à utiliser la médiation à différents moments de l'accompagnement et à plusieurs niveaux. Dans le cadre de l'élaboration du projet de la personne, le coordonnateur réunit de nombreux acteurs aux enjeux divergents et parfois en désaccord dans une dynamique de co-construction.



#### DÉFINITION

Michel Foudriat<sup>11</sup> décrit la co-construction comme un processus de communication, visant à faire advenir ce qu'il appelle une « intercompréhension » à partir d'un dialogue portant sur la confrontation des points de vue de chacun. L'émergence de cette **intercompréhension** fait partie des défis qui se posent à chaque étape de l'accompagnement. Elle conditionne le développement d'une forme d'empathie, de part et d'autre.

<sup>10</sup> TOUZARD, Hubert. Préface. In BONAFE-SCHMITT, Jean-Pierre. et al. *Les médiations, la médiation*. Paris : Eres, 2003, 304p.

<sup>11</sup> FOUURIAT, Michel. *La co-construction en actes*. Paris : ESF, 2021, 204p.



## ILLUSTRATION

**MARION**, en cours de réunion de synthèse, me regarde et me dit à voix basse en parlant des professionnels de la structure d'accueil : « ça a l'air vraiment compliqué pour eux ! »

*Il s'agit là d'un levier à saisir pour la rendre actrice de la co-construction de l'accompagnement. L'enjeu face à ce constat qu'elle formule dans une grande spontanéité, est de la soutenir et lui donner des clefs pour qu'elle puisse aider les professionnels à ne plus être en difficulté dans son accompagnement. « De ton point de vue, qu'est-ce qui les met en difficulté ? Est-ce qu'il y a quelque chose que tu pourrais faire à ton niveau, pour que ce soit moins compliqué pour eux ? Comment tu pourrais les aider ? »*

En agissant par la régulation du désaccord, en redonnant à chacun des acteurs un pouvoir de décision et une responsabilité dans le projet élaboré ensemble, la médiation comporte une vraie dimension sociale. Elle contribue à « restaurer les liens sociaux et les réseaux de solidarité » (Touzard, 2003, p.11)<sup>12</sup>.

Face à la situation de handicap d'une personne, le rôle du médiateur est complexifié par la nécessité de rétablir une situation d'équité. En effet, la capacité de la personne à s'exprimer, à prendre part à l'élaboration de son projet ou à s'affirmer face aux autres acteurs, qu'il s'agisse de sa famille ou de professionnels, passe par un accompagnement adapté. La personne avec un SPW aura besoin d'un étayage structuré pour lui permettre d'accéder à une forme de prise de décisions adaptée. Il ne sera pas toujours possible pour elle de tenir compte de multiples facteurs pour la réalisation d'un choix « éclairé ». Les situations de choix ou de différends sont sources d'émotions, propices à une déstabilisation et à une majoration de la rigidité de la pensée habituellement observée chez les personnes avec un SPW.

La posture du coordonnateur de dispositif renforcé comporte à bien des égards des éléments d'une posture de médiateur tels que :

- Permettre « à travers son action, une compréhension différente de la relation avec l'autre, menant à une décision commune » (Bonafe-Schmitt et al., 2003, p.297).<sup>13</sup>
- Gérer les désaccords par une philosophie de partenariat, et par la prise de conscience que les différents acteurs ne sont pas des adversaires.
- Adopter un mode de relation dans le respect de la différence de l'autre pour construire une décision ensemble.
- « Œuvrer dans l'objectif d'un maintien ou d'un approfondissement des relations futures », en acceptant les différends comme l'expression d'un point de vue de valeur égale.

<sup>12</sup> TOUZARD, Hubert. Préface. In BONAFE-SCHMITT, Jean-Pierre. et al. *Les médiations, la médiation*. Paris : Eres, 2003, 304p.

<sup>13</sup> BONAFE-SCHMITT, Jean-Pierre. et al. *Les médiations, la médiation*. Paris : Eres, 2003, 304p.

Ainsi l'ouvrage « les médiations, la médiation » soutient l'hypothèse que la philosophie des pratiques de médiation s'inscrit dans un état d'esprit porté par des valeurs, dans un changement de culture au sein de la société.

En conclusion, les auteurs soulignent la responsabilité du système et de l'organisation sociétale dans les problèmes rencontrés par les personnes. Ce constat fait écho à la problématique récurrente du manque de place en structures adaptées pour les personnes porteuses de handicap. La « médiation » avec les institutions telles que l'ARS et la MDPH se traduit par la transmission des problématiques rencontrées dans une fonction d'alerte sociale. Au-delà de la recherche de solution pour une situation donnée, elle répond à un souci de rétablir l'équité dans une dimension plus globale.

« La médiation, à l'échelle des personnes, fonctionne pour ce qui les concerne. Mais elle ne leur permet pas toujours de prendre conscience du fait que des solutions profondes et durables à leurs problèmes se trouvent à un échelon beaucoup plus élevé de pouvoir» (Bonafe-Schmitt et al., 2003, p.298)<sup>14</sup>.

Dans ce contexte, l'un des défis de la médiation réside dans la capacité à se situer dans une dynamique de « construire ensemble » avec la perception pour chacun d'un « équilibre juste ».

## **Les besoins en médiation dans le cadre du dispositif de coordination renforcé**

### La médiation : pour quels motifs ?

Les motifs les plus fréquemment relevés sont les suivants :

- **La problématique alimentaire**, notamment lorsque les personnes présentent une prise de poids consécutive à un accueil en structure. Les proches peuvent avoir le sentiment de ne pas être entendus, ou bien se sentir impuissants.
- **La gestion des comportements-problèmes au sein des structures**, et notamment lorsqu'elles ont pour conséquence un risque de rupture dans l'accompagnement.
- **Les prescriptions médicamenteuses**, notamment lorsque l'effet sédatif impacte le quotidien des personnes, leur autonomie ou leur capacité à prendre part à des activités.
- **Des désaccords concernant le projet de la personne.**

### La médiation : dans quel objectif ?

La médiation vise plusieurs objectifs :

- Offrir un traitement équitable à la parole de chacun dans un objectif d'apaisement de la situation, tout en restant inscrit dans une réalité objectivable,
- Soutenir les familles dans l'expertise qu'elles possèdent du syndrome de leur « enfant »,

---

<sup>14</sup> BONAFA-SCHMITT, Jean-Pierre. et al. *Les médiations, la médiation*. Paris : Eres, 2003, 304p.

- Faire entendre la parole de la personne accompagnée et de ses proches,
- Faire reconnaître la valeur de celle-ci.

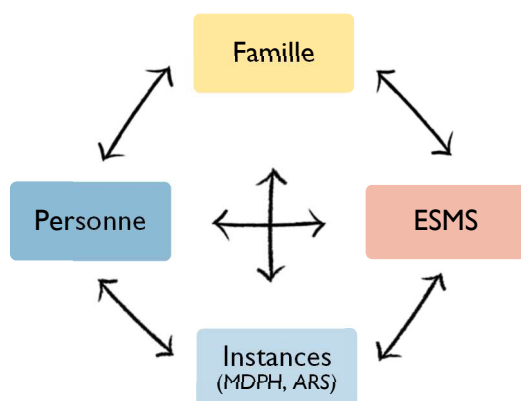


#### DÉFINITION

La **réalité objectivable** recouvre tant la réalité du handicap, que celle de l'environnement qu'il soit familial ou relatif au mode d'accueil ou d'accompagnement, la réalité du manque de places ou de professionnels, et parfois de leur épuisement ou encore de la difficulté rencontrée face aux situations de crise. Elle est constituée de l'ensemble des contraintes avec lesquelles composer pour l'élaboration du projet de la personne.

#### La médiation : comment elle se traduit ?

Le « coordonnateur de dispositif renforcé » est amené à occuper un rôle de médiateur et à établir des liens à plusieurs niveaux :



*Figure 16 : Rôle de médiateur du coordonnateur de dispositif renforcé*

Il a effectivement nécessité, en fonction des besoins propres à chaque situation, d'établir un lien :

- Entre les structures sanitaires, les structures médico-sociales et/ou scolaires
- Entre les institutions MDPH et/ou ARS, les structures d'accueil, les familles ou les personnes
- Entre le jeune et sa famille

Au cours de l'évaluation, il arrive souvent qu'émergent des désaccords concernant le projet de la personne. Le projet travaillé ensemble est un projet « pluriel », limité par des contraintes externes et pensé en fonction des besoins de tout un système.

Le dispositif de coordination renforcé offre un point d'appui extérieur à la personne, aux familles et aux institutions dans la période de passage d'un seuil et de la construction d'une identité adulte. La présence d'un tiers avant, pendant et après, est un élément facilitateur de la transition.

Il contribue au processus d'individuation et à la transformation d'une posture d'enfant à celle d'un adulte.

## b. Agir face aux situations-problèmes

### La terminologie française

En France, il n'existe pas à l'heure actuelle, de consensus sur la définition du terme « comportements-problèmes » ni même sur la bonne désignation à employer. Ils sont également appelés dans la littérature : comportements-défis, troubles du comportement, comportements dysfonctionnels et perturbateurs...etc.



#### DÉFINITION

Les recommandations de l'HAS les déterminent comme des « comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité» (ANESM, 2013, p.16)<sup>15</sup>.

Les **comportements-problèmes** se définissent notamment par les répercussions et les conséquences qu'ils entraînent dans **4 domaines** :

#### **Domaine**    **Se traduit par :**

<i>La qualité de vie de la personne</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Refus d'admission,</li><li>-Rupture des prises en charge,</li><li>-Absence de projet de vie,</li><li>-Refus de la personne des accompagnements proposés,</li><li>-Exclusion du milieu ordinaire,</li><li>-Difficultés d'insertion,</li><li>-Dégradation de la vie sociale,</li><li>-Blessures,</li><li>-Restriction de liberté, etc.</li></ul>
<i>La santé de la personne</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Difficultés aggravées pour accéder à des soins somatiques et à une prise en charge de la douleur,</li><li>-Difficultés à prendre en charge la souffrance psychique à l'origine ou conséquence d'un comportement-problème,</li><li>-Difficultés à poursuivre la mise en œuvre d'interventions éducatives, comportementales, cognitives, etc.</li></ul> <p>Ils peuvent également induire une situation de sur-handicap.</p>
<i>Le réseau social des familles</i>	<p>Dans de nombreux cas :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>-Isolement social des familles,</li><li>-Souffrance psychique,</li><li>-Incidences économiques, etc.</li></ul>
<i>Les professionnels</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Risques de blessures physiques,</li><li>-Accidents du travail,</li><li>-Emergence de risques psycho-sociaux, Traumatismes.</li></ul>

<sup>15</sup> ANESM. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Les « comportements-problèmes » : Prévention et réponses* [en ligne]. Décembre 2016, 154p. Format PDF. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201803/rbpp\\_comportements\\_problemes\\_volets\\_1\\_et\\_2.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201803/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf)

## Dans le cadre du dispositif de coordination renforcé

### Terminologie employée

Dérivé du terme « comportement-problème », nous faisons le choix d'utiliser le terme : **« SITUATION-PROBLÈME »** pour parler d'une situation qui engendre la survenue de comportements-problèmes.

L'utilisation de ce terme nous conduit à décentrer de la responsabilité de l'un ou de l'autre. La situation qui est ainsi composée de la **rencontre** :

- De la personne avec un SPW : avec différentes composantes qui tiennent du syndrome mais aussi de sa personnalité,
- D'un environnement : humain et matériel,
- Dans une temporalité T,
- Et dans un contexte donné.

Dans la situation-problème entre aussi en ligne de compte **les interactions**, dont par exemple la réaction de l'environnement aux signaux faibles ou aux comportements-problèmes.

C'est l'ensemble de la situation, dans toutes ses composantes et toute sa complexité, qui conduit à l'émergence de comportements-problèmes. Nous sommes face à un constat sans que soient établis de liens de cause à effets.

L'idée -en se décentrant de la recherche de responsabilité de l'un ou de l'autre- est aussi de s'éloigner de la recherche de la cause pour s'intéresser aux interactions dans l'instant présent. Passer du « qui ? » ou du « pourquoi ? » pour aller vers le « comment ? ».



Avec cette **POSTURE D'ANALYSE SYSTÉMIQUE**, face à une difficulté, nous accordons moins d'importance à répondre aux questions : « Qui a fait cela ? », « Qui a commencé ? », « Pourquoi a-t-il fait cela ? » pour nous concentrer sur les questions :

- Comment cela est-il arrivé ?
- Comment avons-nous réagi ?
- Comment aurions-nous pu faire autrement ?
- Comment pourrions-nous faire à l'avenir ?
- Comment pouvons-nous composer avec un tel impondérable ?
- Comment pouvons-nous trouver un terrain d'entente ?

## L'impact des comportements-problèmes

Les situations incluses dans la recherche-action présentent un risque de rupture d'accompagnement. Ce risque est souvent induit par l'épuisement, le sentiment d'insécurité face à des mises en danger de soi ou des autres, et de façon plus générale la difficulté à faire face aux comportements problématiques. Les proches et les professionnels traversent parfois des moments critiques durant lesquels la chargée de recherche doit faire preuve de réactivité, de disponibilité et de mobilité.

Rencontrer physiquement les équipes et les directions est alors important. Déstabilisés par la complexité de l'accompagnement, la présence à leurs côtés et l'écoute active permettent de diminuer le sentiment d'isolement. La crainte que la structure de coordination sorte de la situation une fois que la personne est admise, est fréquemment exprimée.



La **POSTURE DE TIERS** favorise la prise de distance et l'analyse des situations-problèmes, ouvrant sur un travail d'identification des facteurs déclenchants et des « signaux faibles » propres à chaque personne. Des propositions concrètes d'ajustement des pratiques contribuent à désamorcer un sentiment d'impuissance des professionnels.



### ILLUSTRATION

**ANNABELLE** ne souhaite pas intégrer une structure adulte malgré le travail d'accompagnement réalisé par les professionnels de l'IME qui l'accueille, et l'approche de ses 22 ans. Les professionnels sont touchés par cette jeune femme qui exprime sa détresse à l'idée de quitter cet endroit où elle se sent bien entourée, apaisée et comprise. Ils savent qu'elle va être acceptée prochainement dans une structure adulte et de fait, que l'amendement Creton va être levé. La conséquence est qu'elle ne pourra plus être maintenue au sein de l'IME si elle refuse la proposition d'admission qui lui est faite en structure adulte. Toutefois ils ne peuvent se résoudre à lui imposer de quitter l'IME par la force.

Face à cette situation de blocage, nous organisons une rencontre au sein de la structure.

*Les retentissements du syndrome de Prader-Willi, qui s'expriment notamment par une forme de rigidité de la pensée, conduisent souvent à des situations de blocage dont il est complexe de sortir.*

Pour cette raison, l'entretien est mené par deux professionnelles : la chargée de recherche accompagnée d'une responsable de secteur de l'ERHR ÎdF, qui connaît bien Annabelle.

L'échange se déroule en deux temps : un premier temps uniquement avec le personnel éducatif de l'IME et un second temps avec Annabelle en présence du personnel éducatif. Ses parents sont informés de cette rencontre. Ils nous ont fait part de leur point de vue et de leurs désirs, mais souhaitent rester en retrait. Nous convenons qu'ils ne seront donc pas présents.



Au cours du premier temps d'échange, nous évaluons les contraintes indérogables ainsi que les souplesses et marges de manœuvre qui s'offrent à nous. Nous nous appuyons sur l'expertise des professionnels de l'IME. Ils ont très bonne connaissance de la personnalité d'Annabelle et un lien de confiance avec elle. Ils ont déjà essayé beaucoup de choses avant notre arrivée. Nous ne partons pas d'un terrain vierge, il est très important de tenir compte de ce passif.

*La préparation de cette rencontre n'est pas à négliger. Elle permet de témoigner d'une cohésion entre les acteurs. Or, l'articulation des actions et la cohérence des discours sécurisent la personne et lui offrent ainsi un climat apaisant.*

*Aider la personne avec un SPW à sortir d'une impasse repose sur un faisceau d'éléments. Offrir un environnement sécurisant à une personne fait partie des éléments qui offrent un contexte favorable au changement. Afin de guider notre action et en partant de constats de terrain, nous avons émis l'hypothèse que la rigidité de la pensée pouvait être majorée dans un environnement ou face à une situation anxiogène. Elle peut alors être perçue comme un mécanisme de défense ou une réaction de protection.*

Au cours de l'échange avec Annabelle, la chargée de recherche s'appuie sur le lien tissé avec elle depuis le début de la recherche-action pour favoriser un climat de confiance. Annabelle connaît le motif de cette rencontre.

La chargée de recherche adopte une posture favorisant l'autodétermination d'Annabelle.

- Elle invite Annabelle à verbaliser elle-même les différentes possibilités, qu'elles soient réalistes ou non.
- Elle veille à lui laisser le temps d'élaborer ses idées et la rassure sur le fait qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

*Les situations propices aux émotions exigent de se soucier du temps offert à la personne, notamment pour lui permettre de s'exprimer.*

Afin de l'aider à ordonner ses pensées, la chargée de recherche synthétise les idées exprimées sur une feuille, réalise des schémas, dessine des échelles temporelles.

*L'écrit est un support pour la reformulation. Il permet de demander régulièrement à Annabelle si nous avons bien compris son idée. Cela renforce son sentiment d'être écoutée et sa parole prise en compte. Pour sa part, Annabelle s'appuie sur l'écrit pour tirer le fil de ses pensées. Le support visuel permet de clarifier les alternatives possibles, et favorise sa capacité d'élaboration.*

Elle raye les différentes alternatives à mesure qu'elle réalise que ce n'est pas une solution souhaitable. Par exemple, rester à la maison chez ses parents. Elle a rapidement rayé cette possibilité en repensant à la difficulté éprouvée au moment du confinement de mars 2020.

Cette élaboration de sa pensée pas-à-pas l'a conduite à nous demander pour quelle raison elle devait quitter l'IME pour partir en structure pour adultes. Le fait d'apprendre que c'était la loi qui voulait que toute personne en situation de handicap quitte sa structure d'accueil pour enfants pour être orientée vers une structure pour adultes, à partir de l'âge de 20 ans, a permis à Annabelle d'accepter ce départ.

Deux éléments sont importants dans cette nouvelle : D'une part, cette situation concerne tout le monde et ne s'applique pas seulement à elle. Cela éloigne le sentiment d'une possible injustice. D'autre part, son rapport à l'autorité et à la loi font qu'il lui est naturel de la respecter

Néanmoins, ce cheminement n'a pu être intégré que parce qu'il est venu d'elle. La posture de la chargée de recherche a été d'être à ses côtés, en étayage à sa réflexion. Elle lui a offert un temps d'échange dans lequel sa parole était entendue et prise en compte. Cette posture fait référence à la définition « socle » de l'accompagnement par Maëla Paul : « se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui. »<sup>16</sup>

Si Annabelle se dit maintenant d'accord pour partir en structure pour adultes, elle exprime avec force la douleur de cette transition. L'échelle de temps dessinée l'aide à percevoir l'ordre dans lequel les faits vont se produire. Annabelle s'en saisit pour rajouter des éléments de plaisir dans les intervalles. Par exemple, elle positionne sa fête de départ après la fin de l'accueil à l'IME, ce qui semble la rassurer sur le fait qu'elle pourra y revenir. Elle demande également à pouvoir fêter son anniversaire avec les professionnels et les jeunes de l'IME. Nous convenons qu'elle ira choisir dans la semaine un album photo au cours d'une sortie, en compagnie de son éducatrice référente. Cet album sera complété par les professionnels de l'IME et son contenu sera une surprise. Annabelle se demande si elle va recevoir un diplôme de fin d'IME.

Cette remarque vient questionner l'absence de rites de passage dans le champ du handicap tels qu'ils existent dans le milieu ordinaire, avec les passages de diplômes. Elle nous conduit aussi au constat que lorsque nous prenons le temps de les écouter, les personnes nous délivrent de nombreuses clefs pour mieux comprendre leurs besoins et leur apporter notre aide.

Pour son premier jour en structure adulte, son éducatrice référente lui propose de l'accompagner et transmet au préalable la Fiche de Recueil des Habitudes de Vie complétée avec Annabelle. La chargée de recherche se met en lien avec la structure avant son arrivée. Quelques jours après son admission, elle viendra lui rendre visite dans sa nouvelle structure. Un mois après son admission, nous convenons que l'ERHR ÎdF réalisera une sensibilisation au SPW à destination des professionnels.



La **PÉRIODE DE TRANSITION** ne peut être déterminée par un début et une fin prévisibles. Retrouver une situation apaisée dans un nouveau contexte prend du temps. Cette résistance au changement peut s'exprimer à chaque niveau et ne concerne pas que la personne avec un SPW. Elle affecte les proches, mais aussi les professionnels qui interrogent leurs pratiques et postures.

Les sensibilisations proposées sont un outil dans cette période de transition. Il révèle toute son utilité dans un environnement ouvert à la remise en question. Dans le cas des situations très complexes, la personne porteuse d'un SPW réinterroge les certitudes professionnelles et l'ordre établi. L'acceptation de cette idée est propice à l'adoption d'une posture d'ouverture et favorise la mise en place d'ajustements.

Certains professionnels témoignent : « On apprend chaque jour à ses côtés. » ou encore, « Elle met le doigt sur les failles qui la perturbent. Elle nous déstabilise. Ça nous réinterroge et nous nous réajustons au fur et à mesure. »



#### POINT DE VIGILANCE

Lorsque les sensibilisations sont trop anticipées, il n'est pas toujours facile pour les professionnels d'imaginer une situation qu'ils n'ont pas vécue. Il peut être bénéfique qu'ils aient pu au préalable comprendre par l'expérience les répercussions d'un SPW.

<sup>16</sup> PAUL, Maëla. *La démarche d'accompagnement*. Paris : De Boeck Supérieur, 2020, 292p.



La **POSTURE** du « coordonnateur de dispositif renforcé » offre un autre regard sur les situations-problèmes. Il propose la reformulation d'une problématique. Cette reformulation part du postulat que les comportements-problèmes sont les symptômes réactionnels face à un environnement qui met la personne en difficulté (parce que celui-ci génère incompréhension, insécurité, frustrations, anxiété...). Ce postulat ouvre la voie à la discussion entre les professionnels et à l'émergence de réflexions nouvelles. Il mobilise les équipes et permet de nouvelles hypothèses de travail. Des propositions d'aménagements de l'environnement, d'ajustements en termes de posture professionnelle ou d'organisation interne peuvent ensuite être mises à l'œuvre.

La posture d'ouverture et de non-sachant du « coordonnateur de dispositif renforcé » laisse place à l'émergence de toutes les hypothèses, qui peuvent ainsi être débattues en équipe. La disponibilité dans la durée du « coordonnateur de dispositif renforcé » permet l'étayage nécessaire aux ajustements et réajustements récurrents. Elle représente un facteur clé dans ce travail collaboratif.

Le « coordonnateur de dispositif renforcé » veille à faire le lien et à interpeler au besoin l'ensemble des acteurs pouvant contribuer à la réflexion pour parvenir à terme à un apaisement de la situation. Il peut, par exemple, interpeler les professionnels du champ sanitaire pour mener une réflexion commune.



#### ILLUSTRATION

**TIMOTHEE** est accueilli de façon séquentielle en structure pour adultes, une semaine par mois. Malgré une première action de sensibilisation, les situations-problèmes sont nombreuses et les professionnels démunis face à des manifestations violentes. Après une interruption temporaire de l'accueil, la chargée de recherche se met en lien avec la direction. Il est décidé qu'elle revienne rencontrer l'ensemble de l'équipe de la structure avec des bénévoles de l'association Prader-willi France. Entre chaque accueil de Timothée, la chargée de recherche se déplace au sein de la structure pour un temps d'échange avec les professionnels. Au premier jour de chaque accueil, elle accompagne Timothée.

Son arrivée est un moment chargé d'émotions. Si un incident s'est produit lors du dernier séjour, Timothée s'interroge sur la façon dont il va être accueilli. Il se demande si les professionnels ou si les résidents lui en veulent, etc.

Les professionnels ont remarqué que Timothée était anxieux dès son arrivée.

Pour tenter d'agir sur ce point, ils décident de créer une affichette d'accueil qu'ils collent sur sa porte en prévision de son arrivée. Ils choisissent un seul professionnel pour réaliser l'ensemble des formalités d'accueil, évitant ainsi que plusieurs professionnels ne se succèdent dans sa chambre dès son arrivée. Ils décident qu'il ira lui-même porter ses médicaments et son ordonnance à l'infirmerie lorsqu'il sera prêt. Ils veillent à ce que le professionnel qui l'accueille

lui communique son plaisir de le retrouver pour ce nouveau séjour. Il est convenu que les professionnels qui ressentent de l'appréhension à l'idée de son retour ne soient pas associés à ce temps d'accueil.

*Ce point de vigilance est très important. En effet, au regard de la grande sensibilité des personnes avec un SPW, les émotions vécues par des tiers peuvent instantanément se communiquer à la personne. En proie à des émotions qu'elle ne comprend pas, elle peut vite se trouver déstabilisée et envahie. Son comportement, alors influencé par des éléments imperceptibles de l'environnement, peut être interprété comme imprévisible et incompréhensible.*

Un emploi du temps adapté à ses besoins est établi et lui est remis, afin qu'il puisse s'y référer à tout moment. Des éléments clés y figurent comme autant de points de repères stables : la délivrance des médicaments par l'infirmière, des temps de sieste, les repas, mais aussi les temps libres. Les temps d'activité sont complétés avec lui à son arrivée avec le professionnel en charge de son accueil, en fonction de ses choix.

*La présence du « coordonnateur de dispositif renforcé » à des moments clés (par exemple dans la situation de Timothée, au retour dans l'établissement après une situation de crise) permet de sécuriser non seulement les équipes et leur direction mais également la personne porteuse d'un SPW. La cohérence et l'implication à l'échelle de tout l'établissement sont essentielles pour les personnes, les proches mais aussi les professionnels. Elles agissent en faveur d'une continuité de l'accompagnement.*

Le temps de transition entre le domicile parental et la structure est déterminant pour le déroulement du séjour. Dès la mise en place de la personnalisation de son accueil, la crispation de Timothée laisse place à des sourires. Il exprime le plaisir de voir que l'on a pensé à lui pendant qu'il n'était pas là, et fait remarquer que les éducateurs ont travaillé pour lui en son absence.

*Par ces gestes, il peut ressentir qu'il a une valeur aux yeux des professionnels.*

Deux temps d'accompagnements individuels sont mis en place dans son emploi du temps : l'un avec la psychologue et l'autre avec le psychomotricien.

Les professionnels de la structure, remobilisés autour de cet accompagnement, souhaitent que soit formalisé un fil rouge pour donner un sens à ces accueils séquentiels (quatre jours consécutifs par mois), une cohérence et un objectif. Timothée choisit l'objectif de travailler sur ses émotions. Il souhaite être aidé à identifier et à gérer ses émotions.

La phase « aigüe » de cet accompagnement de coordination renforcé s'est déroulée sur une période d'environ six mois où la chargée de recherche a occupé des rôles multiples :

1. Au niveau de la structure : Développer des liens avec la direction, avec les cadres de proximité et les professionnels du quotidien.

*Il s'agit de prendre en compte l'ensemble des problématiques qui se posent à chaque niveau. Nous ne pouvons ignorer la dimension des ressources humaines lorsque des professionnels se trouvent en accident du travail suite à des accès de violence par exemple, ou bien les conditions de travail détériorées lorsque des professionnels exercent dans la crainte d'un passage à l'acte qu'ils n'auraient pu anticiper.*

2. Au niveau de l'accompagnement : Offrir le recul nécessaire à la perception d'éventuelles « incohérences » qui pourraient être des facteurs de déstabilisation pour la personne. Prévenir de possibles événements incontournables. Par exemple, lors de l'anniversaire de Timothée, l'équipe a pu être vigilante et prévenir une situation de crise car ils avaient à l'esprit que les émotions ressenties pouvaient le dépasser.

Forte de la réussite de ce travail collaboratif, la situation de Timothée est aujourd'hui stabilisée. Il patiente dans l'espoir de trouver une place dans une structure qui correspondra à ses souhaits. Il a conscience que s'il n'a pas de place en structure pour adultes ce n'est pas à cause de son syndrome ou par sa faute, mais qu'il s'agit de la réalité qui s'impose à toute personne en situation de handicap. Il ne le vit plus comme une injustice et ne se sent plus rejeté. Il est serein et confiant et a désormais des projets plein la tête.



Dans la réalisation des **EMPLOIS DU TEMPS** plusieurs éléments sont importants :

- Il doit être centré sur la personne et avant tout faire sens pour elle. Par exemple, s'il est hebdomadaire, l'ensemble des jours de la semaine sont représentés, y compris les jours où il n'est pas accueilli dans la structure.
- La formalisation des temps libres. Parfois appelés temps de transition, ou encore temps de socialisation, quelle que soit leur dénomination, ces temps doivent pouvoir être repérés comme facteurs d'anxiété. Ils sont souvent propices à l'émergence de comportements-problèmes. Leur formalisation sur un emploi du temps apporte le bénéfice de les rendre prévisibles aux yeux de la personne. Un arbre décisionnel afférent à ce temps libre peut lui être proposé afin qu'elle identifie la façon dont elle peut s'occuper. Un travail réalisé partant de l'hypothèse d'une « appréhension du vide » permet de sortir de l'impasse de constats découragés exprimés par des professionnels démunis : « on ne peut pas la laisser une minute », « il faut toujours quelqu'un à côté de lui », « il n'est pas autonome » ...

### c. Détection des signaux faibles : un outil de prévention

Agir face aux situations-problèmes, c'est avant tout prévenir et anticiper. Comprendre et détecter les signaux faibles est un élément clé de l'accompagnement.

La survenue de situations de crises ou de comportements-problèmes est fréquemment décrite comme :



Ce constat est directement associé à un fort sentiment d'impuissance par l'entourage. Ce sentiment peut conduire à une paralysie de la capacité à penser un « autrement », à élaborer des moyens d'anticipation et de prévention, ou à envisager une projection positive quant à ces situations de crise.

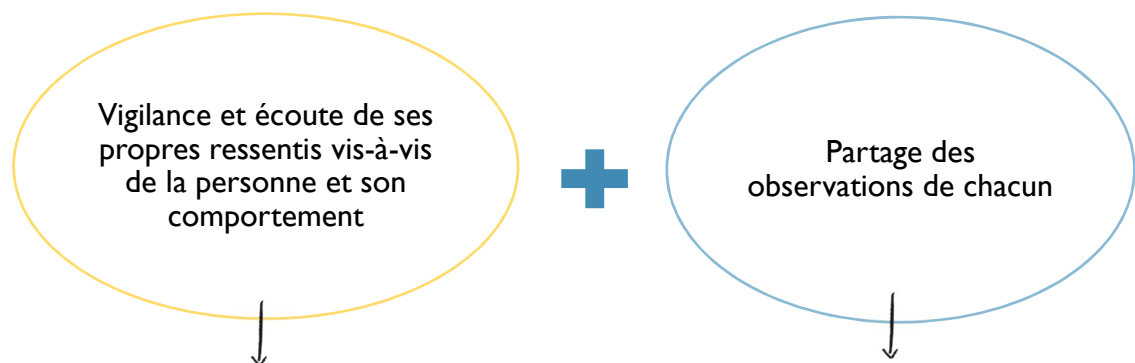
L'analyse des observations réalisées par les proches et les professionnels a mis en lumière l'existence de signaux préalables aux situations de crise : les « **SIGNAUX FAIBLES** ». Ces derniers peuvent prendre différentes formes mais se manifestent généralement par des comportements inhabituels ou des modifications dans le comportement de la personne :



Figure 17 : Signaux faibles

En pratique, la détection de ces « signaux faibles » est l'une des composantes du travail de prévention des situations de crise, dans l'objectif d'un accompagnement apaisé.

Pour cela, nous pouvons noter **2 points importants** dans l'accompagnement mis en œuvre :



*Un regard attentif porté sur la personne.*

*Une cohérence et une communication entre l'ensemble des acteurs du quotidien via des temps d'échange ou outils formels.*

Figure 18 : Points importants dans la détection des signaux faibles

Au sein d'une structure médico-sociale, cette démarche implique l'ensemble du personnel : professionnels éducatifs ou de rééducation, cuisinier, maître de maison, gouvernant, infirmier, ...

La détection des signaux faibles interroge dans sa mise en œuvre, les modalités de communication entre professionnels mais aussi avec la personne elle-même et avec ses proches.

Le partage des observations peut apporter des éléments de compréhension sur ce qui peut être à l'origine des changements notés : anxiété liée à des incompréhensions, mal-être dû à des problèmes médicaux, événements familiaux ou au sein de l'établissement, modifications de l'environnement, difficultés à exprimer un souhait de changement de planning, d'orientation, etc.

La mise en commun des réflexions de tous a pour objectif de déterminer les « signaux faibles » propres à la personne, de les décoder et d'en comprendre l'origine afin de s'inscrire dans une démarche de prévention des situations-problèmes.



Parfois, la personne elle-même peut nous apporter un éclairage sur ses propres signaux faibles.



### ILLUSTRATION

Dans le cadre de l'accompagnement de **TIMOTHEE**, ses parents ont pu partager leur connaissance des « signaux faibles » propres à leur fils, constatés à domicile : bégaiement, rougeur du visage...

Pour sa part, dans un contexte d'accompagnement favorisant l'autodétermination, et dans le cadre de l'élaboration d'un projet visant à l'aider à surmonter les difficultés qui nuisaient à sa socialisation, Timothée lui-même a pu nous livrer ses ressentis. Il a pu décrire par exemple qu'il ressentait une tension interne avant que surviennent les situations de crise.

Il a ainsi pu s'inscrire dans une posture de collaboration pour aider les professionnels à déterminer les « signaux faibles » et à anticiper les situations de crise.

*Cette posture a été précieuse à plusieurs niveaux :*

- *Timothée a pu fournir des éléments de compréhension aux professionnels. Il leur a donné des clefs d'accès à son fonctionnement et ainsi aux outils qui pouvaient lui correspondre. Par exemple, la sophrologie a très bien fonctionné pour lui.*
- *Les éléments apportés par Timothée ont permis de mettre un terme à l'idée que les situations de crise étaient totalement imprévisibles et que nul ne pouvait agir dessus. Il a ainsi redonné un pouvoir d'agir aux professionnels dans une démarche qu'il validait lui-même par sa collaboration.*
- *La posture collaborative qui a pu émerger de cet accompagnement a eu un fort pouvoir de valorisation de la personne. Sa parole est non seulement écoutée mais elle se trouve en position d'aider les professionnels, en difficulté dans l'accompagnement à proposer. Nous entrons alors dans un cercle vertueux, contribuant à la mobilisation de la personne pour son propre projet en lui permettant d'expérimenter une place « d'acteur utile ».*

Concernant Timothée, ce travail d'accompagnement lui a permis d'accéder à une meilleure compréhension de son propre fonctionnement et lui a permis de reprendre un pouvoir sur ses émotions, de retrouver une capacité d'action sur des situations dont il n'avait aucune maîtrise, par la mise à disposition d'outils de son choix. Timothée a pu élaborer sa propre boîte à outils, composée de plusieurs alternatives mobilisables en situation de tension (par exemple : changer de lieu, marcher, respirer...etc.)



### 3) Prendre en compte les spécificités du SPW

Les spécificités du SPW sont un élément à part entière du système et incontournables dans l'ajustement de l'accompagnement.

Souvent vécues comme des contraintes, leur prise en compte peut aussi en faire des leviers.

#### a. La gestion des émotions : l'une des clefs de l'accompagnement

Les situations de crise ou de blocage sont des facteurs de souffrance pour les personnes accompagnées et à l'origine d'une forte culpabilité. Le travail autour de la gestion des émotions est un élément capital pour l'élaboration du projet de la personne et le développement des perspectives de socialisation.

L'ensemble des personnes accompagnées a établi rapidement un lien entre la gestion des émotions et la qualité de la socialisation.

La question de la gestion des émotions est primordiale sur plusieurs plans :

- Elle contribue à favoriser un apaisement de la situation.
- Elle est un levier pour donner accès aux compétences empêchées de la personne.

#### La gestion des émotions : un facteur d'apaisement de la situation

Dans l'objectif de parvenir à un apaisement, il est nécessaire d'agir à plusieurs niveaux :



*Figure 19 : Niveaux d'agissement pour apaiser une situation*

En effet, nous avons vu la nécessité d'agir sur l'environnement, qui peut être facteur d'apaisement ou d'anxiété à différents degrés pour la personne. En complémentarité, il est nécessaire d'accompagner la personne pour l'aider à décrypter, à nommer, à comprendre ses émotions pour ensuite mieux y faire face. Il s'agit également de l'aider à comprendre les « déclencheurs » de ses émotions dans son environnement.

La combinaison de ces deux champs d'action permet de trouver un équilibre et d'entrer dans un cercle vertueux. Si l'ensemble des efforts est réalisé par l'environnement, les acteurs de l'environnement risquent de s'épuiser ou de se décourager. La réalisation d'un travail en parallèle pour permettre à la personne de trouver des outils face à un environnement déstabilisant pour elle, permettra à terme de réintroduire de la souplesse dans le cadre et de voir apparaître des progrès, qui seront sources de motivation pour tous.

Là encore, le fait de percevoir la mobilisation des acteurs autour d'elle, favorise les processus à l'œuvre.





## ILLUSTRATION

Au début de l'accompagnement de **TIMOTHEE**, la situation était critique avec des réactions d'une grande violence face à toute déstabilisation. L'équipe de professionnels de l'ESMS pour adultes a accepté d'essayer avec nous. L'ajustement de l'environnement proposé dans un premier temps leur a demandé une grande implication. Nous avons convenu d'éviter au maximum de confronter Timothée à des situations déstabilisantes : accompagner tout changement dans l'emploi du temps ou tout imprévu, veiller à la cohérence des discours pour l'ensemble du personnel, porter attention à ses propres émotions en ayant conscience qu'il les ressent... La situation était très contraignante pour les professionnels. Entre la crainte de voir surgir une situation de crise, le « collage » de Timothée avec les professionnels, ses questions récurrentes et permanentes...

*Les professionnels ont rapidement perçu son fort besoin de sécurisation. Mais la compréhension de la situation n'enlève rien à la difficulté de celle-ci.*

Parallèlement, ils ont pu proposer un accompagnement dans l'identification et la gestion de ses émotions. Il a été décidé de façon collégiale que ce serait le fil rouge de son accompagnement. Chaque professionnel a introduit à sa façon cet objectif dans l'activité proposée. Rapidement, la combinaison de tout ce travail a porté ses fruits : Timothée s'est progressivement « détaché » des professionnels, les questionnements incessants sont devenus moins présents, il a pu tisser des liens avec les autres personnes accueillies... Face à des imprévus ou à des contrariétés, il a d'abord été en mesure de s'apaiser en allant chercher l'aide d'un professionnel, puis dans un second temps, il y est parvenu seul lorsque la déstabilisation n'était pas trop intense. Il a pu mettre des mots sur ses besoins : « j'ai besoin de m'isoler dans ma chambre », « j'ai besoin qu'un éducateur m'aide à respirer » ... Aujourd'hui, il est en mesure de dire simplement et avec une pointe d'humour : « vous vous êtes trompés dans mon emploi du temps ! ». Alors que ce même événement aurait certainement créé une situation-problème il y a deux ans.



Offrir des outils qui puissent être transposables dans d'autres lieux et d'autres contextes est bénéfique. Il peut être utile d'accompagner la transposition des exercices proposés, afin d'aider la personne à s'en saisir.



## ILLUSTRATION

**KILLIAN** participe à des ateliers d'art-thérapie et pratique de l'activité physique adaptée. Il est très anxieux et travaille sur la gestion de ses émotions avec les intervenants. Dans l'échange, nous réalisons qu'il ne parvient pas à s'imaginer la façon dont ce qu'il fait en atelier pourrait lui servir dans d'autres situations de sa vie quotidienne. Il est d'accord pour que nous en échangions avec les intervenants, qui ont immédiatement adapté leurs séances en vue de favoriser sa capacité de transposition. Très rapidement, nous avons pu observer des effets bénéfiques à ce changement.



Aider la personne à gérer ses émotions, c'est aussi l'aider à passer d'une situation qu'elle subit à une situation dans laquelle elle retrouve un pouvoir d'agir sur elle-même.

### **La gestion des émotions : un levier pour l'accès aux compétences empêchées de la personne**

Les personnes accompagnées ont un potentiel cognitif qu'elles ne parviennent pas à mettre en œuvre. Elles ont des compétences auxquelles elles ne parviennent pas à accéder. Elles sont parasitées par les émotions ressenties. Leur grande sensibilité leur livre de nombreuses informations par un vecteur sensoriel, qui les amènent à ressentir des émotions qu'elles ne parviennent pas à comprendre ou à identifier. Nous avons pu voir dans certaines situations, la façon dont cette confusion interne vient paralyser la pensée et la capacité d'élaboration. Et surtout, nous avons été témoins de la façon dont la gestion des émotions associée à la sécurisation de l'environnement donnent accès à ces compétences empêchées.

Une grande partie des professionnels impliqués dans la recherche-action a mené une réflexion sur la « sécurisation émotionnelle » de l'environnement. La diversité des situations a conduit à différents ajustements : diminution des stimulations alimentaires visuelles ou olfactives, cohérence des discours, mise en place de repères temporels, ou d'un accompagnement face aux temps de latence, aux changements ou aux imprévus...

La mise en place des ajustements prend du temps et s'inscrit dans une réflexion collective au long cours. Mais, nous avons pu constater les effets bénéfiques de l'aménagement de l'environnement sur le développement d'une sécurité intérieure, offrant à la personne la capacité à accéder à ses potentialités. Nous observons dans le temps un apaisement de la personne, une diminution des comportements-problèmes, pouvant aller jusqu'à l'émergence d'une souplesse dans le fonctionnement quotidien.



Offrir à la personne avec un SPW la possibilité d'accéder à une meilleure gestion de ses émotions, c'est lui permettre d'accéder à ses propres compétences, et ainsi favoriser l'estime de soi. Il s'agit de l'une des clés potentielles d'entrée dans un cercle vertueux.

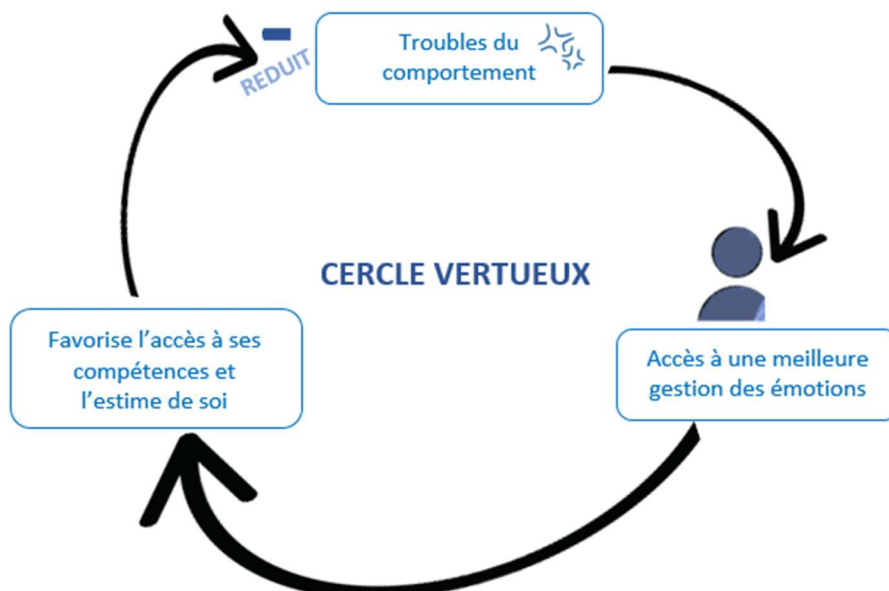


Figure 20 : Cercle vertueux de la gestion des émotions

## b. Composer avec la temporalité

La question de la temporalité est une dimension à prendre en compte dans l'accompagnement proposé.

Aller au rythme de la personne et de sa capacité d'élaboration, respecter ses besoins, tenir compte des possibles parasites de la pensée sont autant d'éléments qu'il est indispensable de prendre en considération.

**La mise en place d'un outil n'implique pas un effet immédiat, elle s'accompagne.** Elle ne peut être plaquée et doit s'inscrire dans l'environnement et dans une cohérence d'accompagnement. Son appropriation par la personne peut prendre du temps et elle peut aussi dépendre de son appropriation par l'ensemble d'une équipe. Il convient de :

**P**ersévérer

**A**nalysé ce qui fonctionne de ce qui ne fonctionne pas

**M**ettre en lumière les petits progrès, même s'ils paraissent insignifiants

**P**rendre le temps d'échanger, réfléchir à plusieurs

**A**juster

**V**aloriser les progrès naissants les aide à grandir

Dans le cadre du SPW, nous savons qu'il peut y avoir un temps de latence important entre l'action et la réaction. C'est aussi une composante de la situation.

Les personnes avec un SPW ont besoin que l'on respecte leur temps d'adaptation, d'autant plus dans les périodes de transition.

En ce qui concerne la transition enfant-adulte, nous avons vu qu'elle recouvre de multiples changements qu'ils soient physiologiques, administratifs ou fonctionnels. Ce temps d'adaptation peut sembler long ou compliqué. Mais nous devons garder en tête que la transition leur est souvent imposée parce que l'âge dicte la règle. Tous ne sont pas prêts au même âge mais c'est ainsi. Certains comme Annabelle convoquent des rites de passage souvent inexistantes. D'autres comme Timothée, comme Romain ou encore Kylian cherchent comment affirmer et faire entendre qu'ils veulent être considérés comme des adultes, d'autres comme Sybille ou Séverine tentent de rester encore dans un monde préservé comme l'était celui de l'enfance.

**Ils ont pour point commun d'avoir tous des choses à dire.** Prendre le temps de les aider à les formuler, de les écouter, de les considérer, c'est aussi composer avec leur temporalité, et c'est souvent ici que commence leur projet.

## C. UN ACCOMPAGNEMENT AU PRISME DE L'AUTODÉTERMINATION

Au fil de la recherche-action, les boucles réflexives entre les actions menées sur le terrain et les temps d'analyse, nous ont menées au constat suivant :

**L'autodétermination est présente en toile de fond dans chacune des expériences positives.**

Ce sont les constats de terrain qui nous ont conduits à faire de la recherche de **L'AUTODÉTERMINATION** une véritable philosophie de pensée et d'accompagnement.



Figure 21 : Paire de lunettes de l'autodétermination



**1** des clefs du processus d'autodétermination se situe dans le lien tissé entre la chargée de recherche et la personne avec un SPW

**1** des clefs d'un accompagnement plus apaisé se trouve dans la parole de la personne

Le principe d'autodétermination soutenu dans le cadre de la recherche-action a favorisé l'expression, mais aussi la prise en compte de la parole des personnes accompagnées. L'ensemble des personnes a pu exprimer ses souhaits quant à son projet dans le cadre contenant et sécurisant qui était proposé. Parallèlement, la chargée de recherche a soutenu la démarche visant à les faire entendre. L'émergence consécutive d'enjeux sous-jacents a démontré que cette étape pouvait mettre à jour certains freins de l'accompagnement.

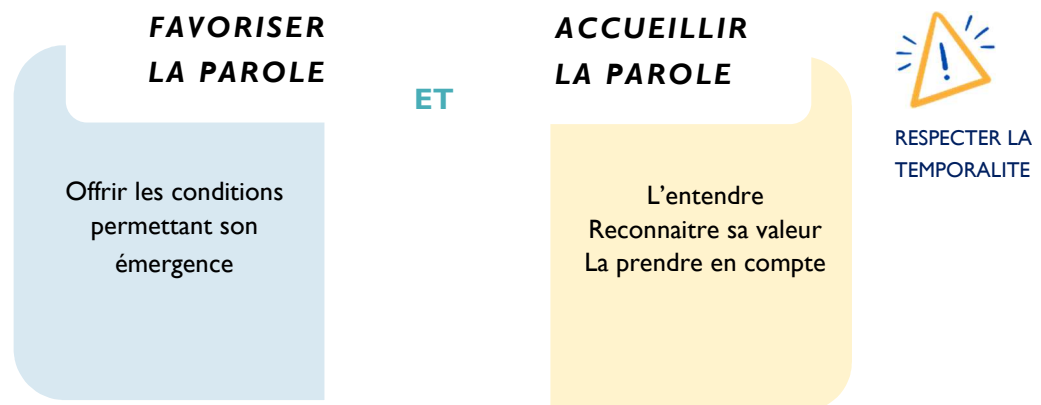


Figure 22 : Place de la parole dans le processus d'autodétermination

## 1) Poser les jalons d'un accompagnement vers l'autodétermination

### a. Les prérequis

Deux prérequis identifiés à l'accompagnement vers l'autodétermination :

- **La création d'un lien de confiance** favorise l'expression des personnes quant à leurs souhaits et l'élaboration de leur projet.
- La réalisation d'un travail sur **les capacités à formuler des choix**. Cette compétence est difficile pour les personnes avec un SPW car la pluralité des choix entraîne une surstimulation complexe à gérer.

A titre d'exemple, nous avons constaté que l'accompagnement personnalisé incluant des échanges réguliers avec la chargée de recherche et des temps d'accueils temporaires en structures pour adultes ont permis d'expérimenter des situations de vie différentes et d'élaborer les ressentis. Cela a permis d'offrir les conditions d'une acquisition progressive des compétences liées au choix et à la prise de décision.

## b. Une anticipation nécessaire des effets de l'autodétermination

L'un des principes de l'analyse systémique est le **principe d'interaction ou d'interdépendance**. Lorsqu'un élément du système se modifie, cela agit sur les autres éléments du système. Il est à noter l'importance de soutenir les autres éléments du système dans ce changement qui n'est pas forcément attendu, et qui parfois n'est pas souhaité par l'environnement.

L'une des problématiques rencontrées dans l'accompagnement illustre ce principe d'interaction : Aider les personnes à faire entendre leur voix vient déstabiliser l'homéostasie, autrement dit l'équilibre du système. Au cours du travail visant à favoriser l'autodétermination, il existe un risque d'effets indésirables nécessaires à anticiper, que ce soit dans les structures ou dans les familles. Il y a donc nécessité d'un accompagnement multidimensionnel offrant une vision globale, associé à une anticipation des risques.



### ILLUSTRATION



Tout au long de la recherche-action, les personnes accompagnées ont affirmé leur point de vue conduisant par moment à une déstabilisation de l'environnement :

- **ROMAIN** qui affirme son souhait de partir travailler en ESAT malgré l'avis défavorable des professionnels,
- **LUCIE** qui exprime sa colère face au refus d'admission en ESAT au seul motif qu'elle ne prend pas seule les transports en commun,
- **KILLIAN** et **TIMOTHÉE** qui exigent d'être tenus au courant des échanges entre leurs parents et les structures, argumentant que c'est eux qui sont concernés,
- **ANNABELLE** qui souhaite continuer à vivre chez ses parents, quand ces derniers souhaiteraient qu'elle envisage une vie autonome, etc.

《 Les déstabilisations peuvent varier en intensité mais dans tous les cas, elles sont un élément à part entière de l'accompagnement à l'œuvre. 》

## 2) L'émergence de freins dans la mise en œuvre du processus d'autodétermination

L'une des dimensions de l'accompagnement dans une logique d'autodétermination réside dans l'articulation du projet de la personne avec la réalité de son environnement et des ressources existantes. L'accès à l'autodétermination conduit à accompagner la personne dans la confrontation à la réalité et la soutenir face aux émotions inhérentes à cette confrontation.

En pratique, plusieurs freins ont émergé dans la mise en œuvre du processus d'autodétermination :

- **La certitude d'un tiers que la personne va se confronter à l'échec** si elle est soutenue dans son projet, associée à la crainte des répercussions de cette confrontation à l'échec. Cette conviction peut donner lieu à des postures d'opposition de la part des proches ou des professionnels face à des souhaits jugés inenvisageables, comme par exemple le souhait de travailler, de passer le permis de conduire ou encore de fonder une famille.
- La complexité du SPW conduit à **une forte ambivalence des proches** quand se pose la question de l'accès à l'autonomie. Face à une situation d'épuisement consécutive à des années de sollicitations, certains proches perçoivent dans l'autonomisation de la personne une forme d'issue. Parallèlement, ce projet se heurte à une inquiétude majeure justifiée par un syndrome réduisant de façon substantielle les capacités de vie autonome. Aux prises avec leur propre incertitude, nous avons pu constater que cette posture d'ambivalence nuit à l'expression du jeune sur son propre projet et limite la posture d'écoute de ses proches.
- **Des questionnements autour de la notion de liberté** : il arrive que les proches ou les professionnels associent simultanément l'autodétermination au fait de laisser toute liberté à la personne. « Si favoriser l'autodétermination signifie lui donner la liberté de faire ce qu'elle veut, ce n'est pas possible ». Robin Bastien explique que l'autodétermination ne peut se traduire en termes de liberté. Il s'agit d'une approche centrée sur la qualité de vie des personnes. L'objectif visé est avant tout la qualité de vie.

### 3) La mise en œuvre du processus

#### a. Initier l'autodétermination en situation critique

Les spécificités du syndrome (rigidité de la pensée, faibles capacités adaptatives, face aux choix, ou encore dans la prise en compte de l'environnement, intolérance à l'échec...etc.) associés à la présence de comportements-problèmes conduisent spontanément à une résistance quant à la mise en place du processus d'autodétermination.

Face à une situation de crise, les réactions observées s'orientent naturellement vers la sécurisation des biens et des personnes, se traduisant souvent par une mise à l'écart de la personne et une réduction de ses possibilités d'expression et de choix.

Dans le cadre de la recherche-action, nous avons pu constater que le fait de dépasser cette résistance et prendre le risque de mettre en œuvre un processus d'autodétermination, offrait des perspectives nouvelles et un terrain propice à l'apaisement de la situation. Cela peut se traduire par une diminution des comportements-problèmes, mais aussi par un assouplissement des spécificités du syndrome citées ci-dessus.

Offrir un espace de choix et de parole à une personne présentant des réactions empreintes d'hétéroagressivité voire de violence offre la possibilité de transformer un cercle vicieux en un cercle vertueux :

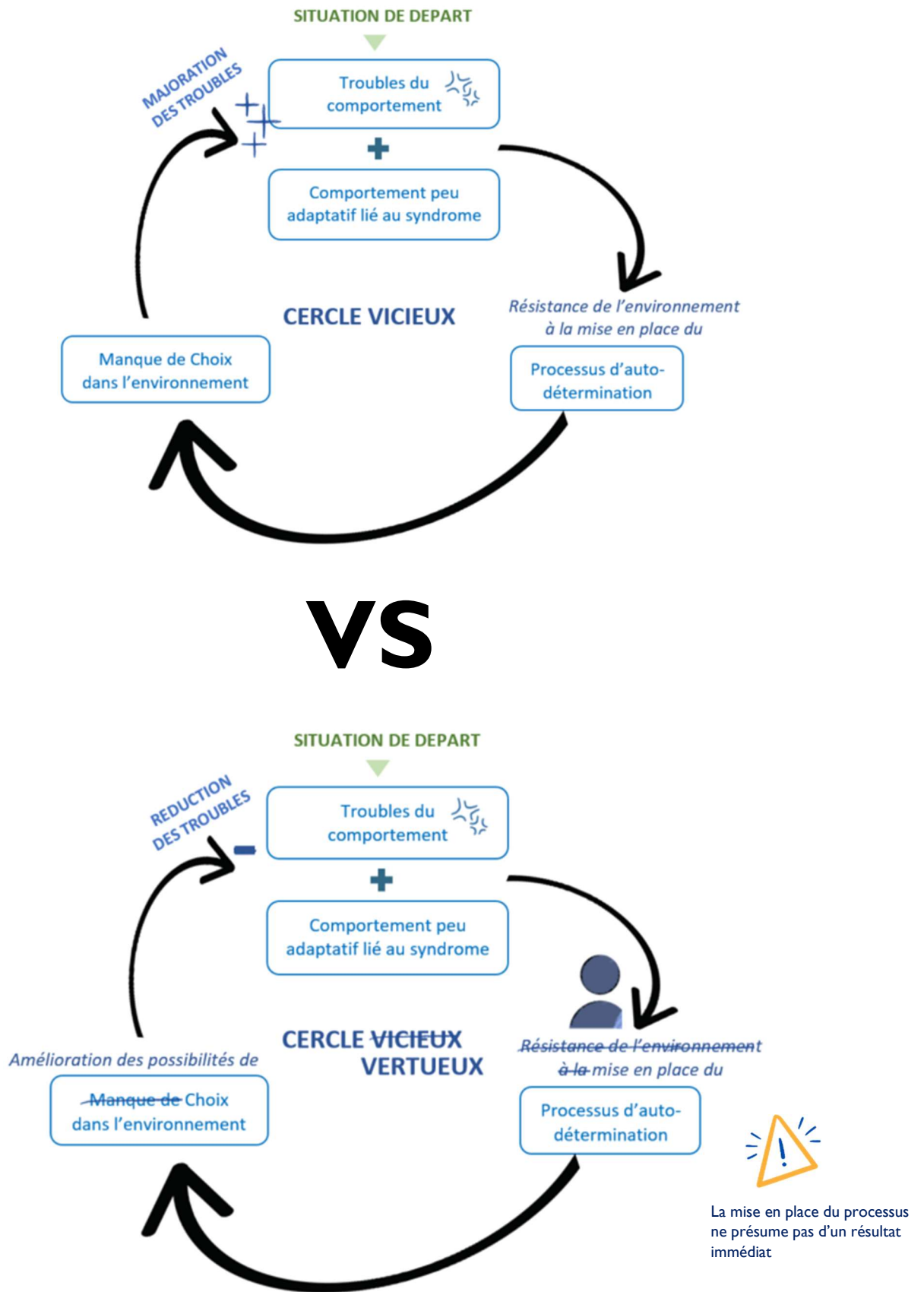


Figure 23 : Cercles vicieux et vertueux du processus d'auto-détermination

<sup>17</sup> Inspirés de BASTIEN, Robin. *L'autodétermination* [webinaire]. Janvier 2021. Replay disponible sur : <https://nordest.erhr.fr/replay-webinaires-autodetermination-organises-par-lassociation-reseau-handicaps-rares-nord-est-et-lequipe-relais-handicaps-rares-nord-est-des-18-et-19-janvier-2021>



## b. Composer avec une multiplicité de paramètres

Favoriser l'émergence du processus d'autodétermination implique d'intégrer :

- L'ensemble des ambivalences décrites ci-dessus,
- La nécessité de cheminement de la personne,
- Le nécessaire développement de sa capacité à prendre en compte son environnement,
- La réalité imposée par les politiques publiques et les ressources du territoire.

Toute cette démarche est à contextualiser dans le champ d'un handicap qui se traduit par une forte rigidité mentale, une difficulté à vivre les situations d'échec et une faible capacité d'adaptation aux contraintes extérieures.

Pour composer avec la complexité de ce handicap, la chargée de recherche a été amenée à développer des techniques au cours des entretiens afin de dépasser les situations de blocage.

Nous avons vu précédemment quelques outils utilisés pour aider à la structuration du temps ou à l'élaboration de la pensée, mais aussi la façon dont la posture de médiation pouvait favoriser l'émergence d'un compromis.



### ILLUSTRATIONS

**SYBILLE** était, quant à elle, déterminée à travailler en ESAT. Elle possède les compétences nécessaires pour ce projet. Malheureusement le cadre souple offert par l'accueil en ESAT ne lui a pas apporté la sécurisation nécessaire à ce moment-là, laissant place à une majoration des comportements-problèmes. Sybille a pu accepter une réorientation en CAJ en posant la condition que dans l'avenir elle puisse réessayer de travailler en ESAT, mais cette fois-ci à temps partiel. Ce réajustement de son projet, face à un premier échec, a été longuement travaillé et accompagné par la chargée de recherche.



L'accompagnement du processus d'autodétermination passe par un accompagnement de la personne à la prise de décision

**I**L implique une aide au développement de compétences nouvelles :

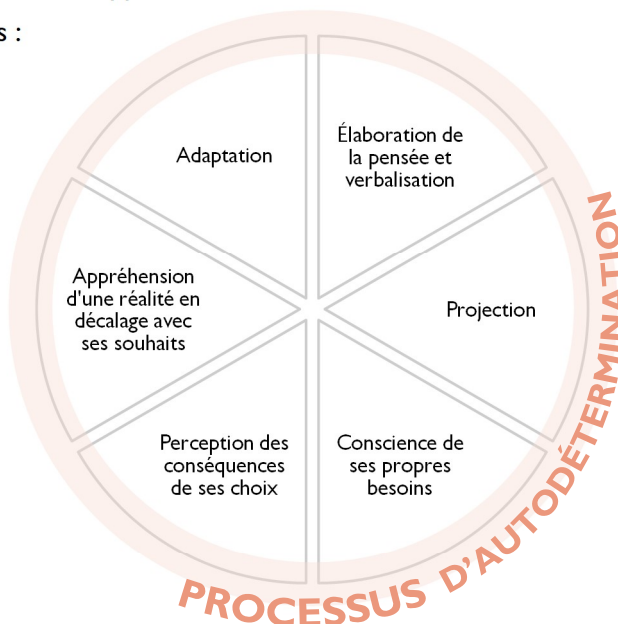


Figure 24 : Compétences impliquées dans le processus d'autodétermination



Le processus d'autodétermination nécessite d'être alimenté. Offrir l'opportunité à la personne de découvrir les possibles, d'expérimenter de nouvelles pistes sont les préalables indispensables à une prise de décision.

La pratique d'accompagnement du processus d'autodétermination des personnes avec un SPW nécessite d'agir à plusieurs niveaux, tant par un accompagnement de l'environnement que de la personne, et de désamorcer les résistances par une démarche empirique, ancrée dans la réalité du quotidien.



Dans le cadre de la mise en place de stratégies visant à réguler les situations-problèmes, **ASSOCIER LA PERSONNE** avec un SPW à la réflexion et aux décisions prises est identifié comme bénéfique. La personne se voit offrir la possibilité d'apporter son aide et d'occuper un rôle d'acteur dans la résolution des situations-problèmes. Cette dynamique collaborative valorise la personne et constitue un levier dans un objectif d'apaisement.

### c. Le dilemme, un possible écueil de la démarche...

Dans son webinaire<sup>18</sup> sur l'autodétermination, Robin Bastien présente la distinction entre :

- Faire des choix,
- Prendre des décisions
- Et faire face à un dilemme.

Cette distinction nourrit une réflexion intéressante sur la façon dont l'accompagnement offre un accès réel ou illusoire au processus d'autodétermination. Elle peut offrir un éclairage face à des situations d'impasses collaboratives.

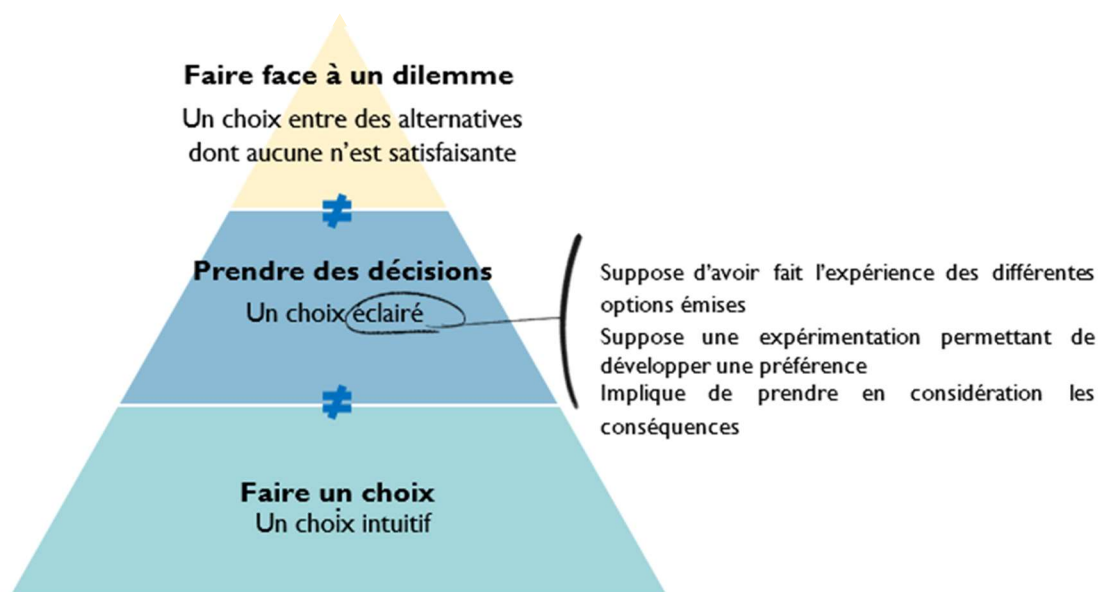


Figure 25 : Différence faire un choix, prendre une décision et faire face à un dilemme

Cette distinction pointe le risque existant de mettre la personne face à un dilemme alors que nous pensons lui offrir la possibilité de prendre une décision. Cela met en lumière toute la difficulté de s'inscrire réellement dans une logique d'autodétermination.

<sup>18</sup> BASTIEN, Robin. *L'autodétermination* [webinaire]. Janvier 2021. Replay disponible sur : <https://nordest.erhr.fr/replay-webinaires-autodetermination-organises-par-lassociation-reseau-handicaps-rares-nord-est-et-lequipe-relais-handicaps-rares-nord-est-des-18-et-19-janvier-2021>

## D. SOUTENIR LA MISE EN PLACE DE PRATIQUES PROFESSIONNELLES ADAPTÉES

### 1) Les actions de sensibilisation et l'appui aux pratiques

Le développement des actions de sensibilisation et de l'appui aux pratiques auprès des professionnels a favorisé la co-construction de la mobilisation collective.

Nous avons pu constater les points suivants :

- **La nécessité d'un accompagnement renforcé de l'environnement** face à un système en mouvement et face à l'impulsion de changements par la promotion de l'autodétermination.
- **La nécessité de travailler sur l'environnement** pour favoriser la compréhension, l'ouverture des institutions et aller vers une remobilisation des professionnels pour des accompagnements complexes.
- **La nécessité de mettre des mots** sur les peurs, les appréhensions, l'épuisement, le sentiment d'impuissance observés chez les professionnels dans les situations les plus fragiles a justifié une grande disponibilité de la chargée de recherche et des déplacements fréquents dans les établissements.
- **L'importance d'associer les professionnels de différents niveaux de fonction de la structure** (professionnels du quotidien, cadres de proximité et cadres de direction) au projet d'accueil ou d'accompagnement.

Forts de ces constats, nous avons proposé aux structures impliquées dans l'accompagnement des personnes des **actions de sensibilisation** ainsi que des temps d'appui aux pratiques qui n'étaient pas initialement prévus dans la recherche-action.

Au-delà des apports théoriques, ces temps d'échanges favorisent le développement d'un cadre cohérent, rassurant et valorisant pour l'accueil des personnes avec un SPW.

Ils conduisent les équipes à s'inscrire dans une réflexion collective autour des déclencheurs internes et externes des comportements-problèmes, favoriser leur prévention et anticiper leur gestion.

En pratique, à partir des besoins repérés pour les personnes accompagnées, nous avons pu :

- **Mener collectivement une réflexion** sur les aménagements possibles en tenant compte des contraintes institutionnelles : RH, locaux, dynamiques institutionnelles.
- **Apporter un appui aux pratiques** avec diffusion d'expériences vécues ailleurs. Ces moments offrent un temps de réflexion et d'élaboration en équipe en présence d'un tiers.
- **Développer et diffuser des outils** élaborés avec les professionnels et testés dans le cadre des accompagnements.

Voici quelques exemples d'actions menées dans ce cadre :

- Réflexion autour de l'utilisation de l'emploi du temps comme support dans la gestion du trouble anxieux
- Réflexion autour d'un outil d'aide à la co-construction de l'accompagnement entre plusieurs structures
- Réflexion autour d'un outil d'aide à la cohésion d'équipe
- Travail autour de la fiche de recueil des habitudes de vie en réponse à :
  - un besoin de formalisation écrite,
  - un besoin d'aide à la transmission d'informations entre les membres d'une même équipe ou bien entre plusieurs structures
- Amorce d'un travail autour des contrats

## 2) Les sensibilisations au service de l'autodétermination des professionnels ?

Les actions de sensibilisation avec appui aux pratiques, menées dans le cadre de la recherche-action recouvrent à la fois un outil et une posture. La combinaison des deux constitue un socle de l'accompagnement et un levier-phare dans cette étude.

Les actions de sensibilisation avec appui aux pratiques visent à agir sur le fond avec l'impulsion d'une prise de recul et d'un questionnement des pratiques et des postures.

Pour les professionnels « sensibilisés », nous avons pu analyser plusieurs vertus à ces temps d'échanges :

- **Briser l'isolement des professionnels.** Cela contribue à ouvrir le champ des possibles de l'accompagnement et offre de nouvelles perspectives :
  - par le partage d'expériences et la mise en commun des outils et astuces,
  - par une participation conjointe des professionnels issus de champs différents (par exemple : du sanitaire et du médico-social)
- **Valoriser les initiatives et l'expertise collective.** Personne ne détient la solution. L'expertise est collective.

En miroir avec les réflexions menées sur l'autodétermination des personnes accompagnées, nous avons pu voir émerger un processus d'autodétermination des professionnels.

Nous pouvons faire l'hypothèse que le fait d'éprouver le processus d'autodétermination dans le domaine professionnel agit en faveur du déploiement d'un processus basé sur la même philosophie dans leurs pratiques quotidiennes avec les personnes accompagnées.

## E. LES RÔLES ET MISSIONS DU COORDONNATEUR DE DISPOSITIF

Dans le cadre de la recherche-action, l'observation et l'analyse du rôle par la chargée de recherche en lieu et place du coordonnateur de dispositif nous a permis de distinguer **2 PHASES**. En effet, le rôle occupé évolue avec le processus du dispositif. Pour chacune des deux phases, le coordonnateur occupe des rôles et missions spécifiques.



Une exploration préalable des besoins de la personne et de ses proches, associée à une analyse de l'environnement, est inhérente.

### Phase 1 : À l'entrée dans le dispositif.

*Situation de rupture de parcours, d'impasse, d'épuisement de l'environnement, ...*

#### Rôles du coordonnateur de dispositif renforcé

- Être force de mobilisation et de motivation
- Apporter des repères et être garant d'un cadre sécurisant pour l'ensemble du système
- Insuffler du positif et du possible

#### Missions du coordonnateur de dispositif renforcé

- Créer la relation de confiance et la reconnaissance de la légitimité
- Ancrer les relations dans une dimension systémique
- Faire émerger le projet de la personne
- Instaurer le processus d'autodétermination
- Rechercher des pistes d'accompagnement cohérentes avec le projet de la personne
- Contribuer à la création d'un collectif d'accompagnement autour de la personne



Les rôles du coordonnateur cités en phase 1 perdureront tout au long de l'accompagnement.

### Phase 2 : *Soutenir la mobilisation des acteurs du système.*

*Orchestrer un collectif réuni autour de la situation de la personne.*

#### Rôles du coordonnateur de dispositif renforcé

- Être garant de la mise en lien et de la circulation de l'information
- Être garant du respect de la parole et du processus d'autodétermination
- Être facilitateur

#### Missions du coordonnateur de dispositif renforcé

- Offrir les conditions pour permettre une posture réflexive
- Veiller à la cohérence des actions et la cohésion des acteurs
- Veiller à ce que l'ensemble des acteurs du système soit associé à la démarche de co-construction

## F. QUELQUES POINTS DE VIGILANCE

### 1) La nécessité de constituer un collectif d'accompagnement

L'analyse du besoin de présence psychique (présentée précédemment) combinée aux autres composantes de l'accompagnement nous a conduits à établir la nécessité d'un accompagnement qui repose sur une entité et non sur une personne.

L'accompagnement des personnes avec un SPW en situation complexe est exigeant et ne peut être porté par une personne seule.

Le risque pour un professionnel isolé est multi factoriel :

- Se trouver submergé par la charge que représente cet accompagnement,
- Développer un sentiment de responsabilité face au risque de détérioration de la situation, le professionnel étant faillible par essence,
- Difficulté à anticiper une absence ou un départ de professionnel.

Parallèlement un accompagnement porté par une entité a démontré plusieurs avantages autres que celui de préserver l'accompagnant d'un risque certain d'usure professionnelle :

- La dimension systémique implique d'intervenir à différents niveaux de façon concomitante et la présence de plusieurs professionnels peut devenir indispensable face à la complexité de certaines situations. Il est parfois difficile de porter seul plusieurs casquettes.
- La réalisation de l'appui aux pratiques dans les structures est optimisée par l'implication d'une équipe de professionnels.

### 2) Les risques pour le coordonnateur de dispositif

Cette recherche-action a mis en lumière le risque d'épuisement professionnel inhérent à la fonction occupée par la chargée de recherche.

Plusieurs facteurs ont pu être identifiés :

- **Le professionnel est confronté à la très grande fragilité des familles** qui suscite un sentiment d'urgence et de responsabilité, qui plus est majoré dans les situations de rupture.
- **Le professionnel peut être perçu comme « un sauveur »** que ce soit par la personne, par les familles, par les professionnels ou encore par les institutions. Se voir attribuer un rôle de « sauveur », ou le prendre, associé à l'envie d'apporter une aide et d'obtenir des résultats positifs peut conduire à ce que s'exerce une pression importante sur le professionnel.
- **Les personnes avec un SPW peuvent avoir un comportement déstabilisant** dans la relation à l'autre. Le manque de distance et de respect des codes sociaux, la quête d'une attention exclusive de l'autre et parfois la recherche d'informations personnelles sont autant d'éléments qui traduisent un besoin de relation privilégiée et

de valorisation par l'attention portée. Ce fort besoin d'être aimé, associé à un décodage faussé des intentions de l'autre peuvent constituer une complexité dans le cadre d'un accompagnement qui se veut à la fois en proximité et limité dans le temps. La connaissance du SPW apporte des éléments de compréhension, néanmoins il est nécessaire de réinterroger régulièrement sa posture professionnelle.

- **Le sentiment de devoir être infailible** généré par le profil spécifique des personnes avec un SPW. Toute faille dans l'accompagnement, tout changement de programme, toute absence à un rendez-vous prévu, présente un risque de déstabilisation pouvant conduire à une situation de crise. Ce besoin identifié de constance et de stabilité fait peser une responsabilité particulière sur le professionnel. Il conduit à un besoin permanent d'anticipation et de vision globale pour une prévention des situations de crise optimale.
- **La nécessaire mise en œuvre d'un travail de coopération et en coresponsabilité avec les différents acteurs** est au cœur de cette recherche-action. Nous constatons qu'elle résulte d'un cheminement, d'un accompagnement vers ces « nouvelles » modalités de collaboration. Elle induit une posture d'accompagnement au changement, conduisant la chargée de recherche à porter de multiples casquettes en même temps : Accompagnement de la personne dans une logique de subjectivation visant l'autodétermination, Accompagnement de la structure dans différents changements (appui aux pratiques pour favoriser un environnement adapté, co-construction de l'autodétermination, développement du travail en coresponsabilité), Accompagnement de la famille et des aidants, Sensibilisation des instances aux problématiques rencontrées (ARS et MDPH).

Dans le cadre de la recherche-action, telle qu'elle a été pensée dans le cadre du projet déposé, la chargée de recherche était en référence unique des situations dans une position centrale.

Le dispositif renforcé a été pensé sur la base de la coordination simple avec une fréquence accrue d'échanges et de rencontres avec l'ensemble des acteurs.

La recherche-action a mis en lumière une dimension plus complexe des besoins en accompagnement et la nécessité de mettre en œuvre une dimension collective dans ce dispositif. Nous nous sommes employés à développer la dimension du co-portage de ce dispositif, par une entité et non par une personne unique, automatiquement identifiée comme étant seule responsable de toutes les dimensions de cet accompagnement.

Dans les faits, cela se traduit en premier lieu par un changement de posture de la chargée de recherche, adoptant un discours qui fait apparaître son appartenance à une équipe, rendant visible le fait qu'elle ne travaille pas seule, qu'elle n'est pas la seule détentrice des informations ou de la connaissance des situations. En pratique, la chargée de recherche a été amenée à associer les professionnels de l'ERHR ÎdF ou sa direction sur certaines missions, comme par exemple le lien avec les instances, l'appui aux pratiques ou encore pour certains entretiens « stratégiques » avec les personnes accompagnées ou les professionnels.



### 3) L'anticipation des risques identifiés

Plusieurs adaptations ont été pensées en vue d'anticiper le risque d'épuisement professionnel identifié :

1. S'appuyer sur la pédagogie du doute
2. Lorsqu'un accompagnement par un dispositif de coordination renforcé se met en place, il semble important de clarifier la place et le rôle du/des professionnels qui opèrent dans ce cadre et leur posture de non-sachant. Détenir l'expertise du SPW est indispensable au même titre que cette posture. La chargée de recherche ne détient pas « la » solution, elle favorise le développement de potentialités par la mise en lumière de ressources existantes. Elle contribue à la création d'un « collectif d'accompagnement » et transmet la nécessité de ne pas rester seul dans l'accompagnement de ces situations, pour quiconque.
3. Accompagner les directions et les cadres pour faire évoluer les organisations et les positionnements institutionnels au regard du point développé ci-dessus.
4. Prévoir des actions de prévention par l'analyse des pratiques, des dispositifs de soutien et de contrôle de l'accompagnement. Plusieurs objectifs peuvent être identifiés :
  - Offrir un espace de mise en mots du vécu professionnel et des impacts émotionnels,
  - Favoriser une prise de distance nécessaire à l'analyse des dynamiques et des enjeux sous-jacents aux problématiques présentes et permettant l'émergence d'hypothèses,
  - Mettre à jour les symétries et asymétries des relations ou encore les phénomènes d'isomorphisme,
  - Permettre au professionnel d'ajuster sa place au regard de l'accompagnement requis,
  - Favoriser l'intégration de la vision systémique,
  - Veiller à la cohérence des pratiques,
  - Développer des stratégies collectives de réflexion et de créativité en matière d'interventions,
  - Développer les coopérations.
5. Porter la coordination renforcée par une entité ou par une équipe. La recherche-action nous a montré que la chargée de recherche, par la posture qu'elle adopte, a la possibilité d'induire le sentiment que l'action ne repose pas sur elle seule. Ce ressenti apparaît comme un élément sécurisant pour l'ensemble des acteurs et décharge le

coordonnateur d'une responsabilisation face à la nécessité d'être infaillible dont nous avons parlé précédemment.

6. Remettre au centre les concepts-clefs de coresponsabilité et de co-construction. La recherche-action nous a démontré l'importance de penser la co-construction de la mobilisation collective et de développer l'appui aux pratiques auprès des équipes de professionnels. Ces actions nécessitent l'élaboration de modalités d'accompagnement et d'outils spécifiques qui ne peuvent reposer sur un seul professionnel.

La recherche-action nous conduit à poser la question du relais post « dispositif de coordination renforcé ». Cet accompagnement a vocation à être temporaire et, pour cela, la co-construction de la mobilisation collective autour de ces situations est un volet primordial. Tout au long de l'accompagnement, le coordonnateur de dispositif renforcé veille à trouver la juste place. Il mène un servant jeu d'équilibriste pour soulager les acteurs (« l'autre ») en proie à l'épuisement, tout en veillant à conserver leur engagement.

### III. DISCUSSION

#### A. LE CHOIX DES TERMES « DISPOSITIF RENFORCÉ »

Plusieurs raisons nous ont amenées à choisir la dénomination de « **DISPOSITIF RENFORCÉ** ».

Dans le cadre de la recherche-action, le coordonnateur est le seul pilote de l'action au départ. Toutefois sa mission est de réunir et mobiliser un collectif d'accompagnement autour de la personne, dont il devra ensuite orchestrer les collaborations.

Notre réflexion autour de la dénomination de l'accompagnement élaboré, nous a conduit au choix des termes « dispositif » et « renforcé ».

Ils se justifient de par la multiplicité des engrenages, la complexité des interactions, et la souplesse d'ajustement nécessaires face aux variations des besoins dans le temps. En effet :

- **Le coordonnateur a pour mission de mettre en corrélation de multiples « engrenages ».** Ces « engrenages » appartiennent à différents champs, qui eux-mêmes recouvrent différentes « familles d'acteurs » et « sous-familles ». Ils sont issus d'environnements différents, et détiennent chacun leur propre culture.

*Parmi les grandes familles, nous retrouvons notamment : les personnes, les proches, les bénévoles, les professionnels « de proximité » (tels que les services d'aide à la personne, les professionnels libéraux...), les institutions (telles que les établissements sociaux et médico-sociaux, établissements de santé, établissements d'enseignement...), les instances (de décision, de contrôle et de financement). Elles-mêmes appartiennent à différents champs : sanitaire, médico-social, éducation, ...*

- **Le coordonnateur doit tenir compte de la diversité des sous-systèmes à mettre en articulation et de leur spécificité tout en intégrant un grand nombre de paramètres.**

*Parmi ces paramètres nous retrouvons notamment : la réalité de terrain des différents acteurs, l'offre du territoire, les besoins spécifiques liés au SPW...*

- **Tout au long de l'accompagnement, le coordonnateur s'emploie à trouver la juste distance et la juste place.** Il est soutenant sans prendre la place de celui qu'il soutient. Il orchestre l'articulation des différentes modalités et des variations d'intensité de l'accompagnement, ajustées aux besoins du moment. Ceci sous-tend une réévaluation permanente et une vigilance accrue pour ne pas être dans le trop, ni dans le trop peu.



Pour mener à bien ses missions, le coordonnateur tient compte d'une multiplicité de facteurs en mouvement.



## DÉFINITION

Le terme « dispositif » est utilisé dans de nombreuses disciplines (communication, art, thérapie, droit, technologie, etc.). Ces disciplines peuvent sembler déconnectées les unes des autres. Toutefois les usages du terme « dispositif » comportent des points de convergence.

Dans la littérature, le « dispositif » est défini en ces termes :

- « Un ensemble de pièces constituant un mécanisme » (Larousse Dictionnaire)<sup>19</sup>.
- (...) [Le dispositif] englobe « tout agencement, d'éléments humains ou matériels, réalisé en fonction d'un but à atteindre » (Jacquinot-Delauney et Monnoyer, 1999, p.10)<sup>20</sup>.
- « Les dispositifs sont affaire (...) d'agents qui ont la charge de faire *fonctionner* des ensemble organisés » (Peeters et Charlier, 1999, p.16)<sup>21</sup>.
- « Initiateur du concept, Foucault écrit : le dispositif lui-même, c'est le réseau que l'on peut établir entre les éléments » (Ibid, p.15)<sup>21</sup>.
- Le terme « dispositif » désigne un « champ composé d'éléments hétérogènes » et qui permet de « traiter cette hétérogénéité » (Ibid, p.15)<sup>21</sup>.



Ce dernier élément de définition renvoie à la co-construction dont l'objet est l'émergence d'une intercompréhension<sup>22</sup>. La notion de dispositif est perçue comme une figure *intermédiaire*. « Parler de dispositif permet de faire coexister au sein de l'argumentation des entités traditionnellement considérées comme inconciliables ». « Ce concept est l'occasion d'un profond travail de décloisonnement qui offre l'opportunité de dépasser certaines oppositions, de combattre des dichotomies binaires et excluantes (Berten, Tisseron, Weissberg)<sup>21</sup>.

L'ensemble de ces éléments issus de la littérature, nous conduit à proposer une définition du terme « dispositif » comme : **un ensemble d'éléments issus d'horizons différents, réunis pour collaborer dans un objectif fixé. Un « agent nommé » est en charge de la mise en réseau et de faire fonctionner ensemble les différents éléments.**

<sup>19</sup> LAROUSSE. *Dictionnaire* [en ligne]. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/dispositif/2596>

<sup>20</sup> JACQUINOT-DELAUNEY, Geneviève et MONNOYER, Laurence. Il était une fois. *Hermès, la Revue* [en ligne]. 1999, n°25, p 9-14. Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-1999-3-page-9.htm>

<sup>21</sup> PEETERS, Hugues et CHARLIER, Philippe. Contributions à une théorie du dispositif. *Hermès, la Revue* [en ligne]. 1999, n°25, p.15-23. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-1999-3-page-15.htm>

<sup>22</sup> FOUURIAT, Michel. *La co-construction en actes*. Paris : ESF, 2021, 204p.

Au regard de cette définition, la dénomination de « dispositif » apparaît tout à fait pertinente pour désigner l'accompagnement co-construit dans le cadre de la recherche-action.

Le terme « renforcé » fait référence :

- À l'intensité du dispositif.
- À la solidité du dispositif, pensé pour apporter son soutien et « tenir » lorsque plus rien ne tient.

## **B. QUELLES DIFFÉRENCES ENTRE LE DISPOSITIF DE COORDINATION RENFORCÉ ET LE TRAVAIL RÉALISÉ PAR L'ERHR ÎdF ?**

Lorsque l'on compare le champ d'intervention des professionnels de l'ERHR ÎdF et celui du coordonnateur de dispositif renforcé, ils sont superposables. Ils recouvrent les mêmes champs d'intervention et les modalités peuvent sembler similaires. Alors quelle est la différence avec le travail réalisé au quotidien par l'ERHR ÎdF ?

L'expérimentation d'un dispositif renforcé est apparu pertinent pour les membres de l'ERHR ÎdF, face à des situations pour lesquelles l'accompagnement proposé ne permettait pas de parvenir à un apaisement de la situation ou à une stabilisation de l'accueil. L'une des hypothèses est que cet accompagnement ne serait pas inadapté, mais insuffisant : pas suffisamment soutenant, contenant, étayant.

L'accompagnement co-construit dans le cadre du dispositif renforcé a été élaboré à partir des besoins identifiés avec l'ensemble des acteurs. Force est de constater qu'il recouvre l'ensemble des modalités d'intervention proposées par l'ERHR ÎdF, avec la différence que celles-ci sont mises en œuvre de façon combinée, simultanée, intensive et soutenue. Malgré la posture d'ouverture de la chargée de recherche, nous ne pouvons pas exclure l'hypothèse qu'il ait été plus aisé de se tourner vers des modalités d'accompagnement déjà connues, de par le travail habituel de l'ERHR ÎdF. Il n'en est pas moins que les résultats s'avèrent positifs pour les personnes accompagnées.

Pour chaque personne, l'ensemble des possibilités d'intervention de l'ERHR ÎdF se trouve mobilisée, alors qu'elles sont habituellement proposées indépendamment les unes des autres. Cela revient à mobiliser concomitamment l'intégralité de l'équipe, dans sa complémentarité, dans l'ensemble et la diversité de ses compétences.

Dans un même temps, le soutien à l'élaboration du projet de la personne en lien avec sa famille, la présence auprès des professionnels du territoire pour expliquer et soutenir la situation, les temps d'appui aux pratiques ou encore de médiation, la présence dans l'animation du collectif d'accompagnement et sa coordination, sont autant d'actions qui nécessitent toutes un investissement important.



**Vous trouverez en Annexe 9 la définition des niveaux d'intervention de l'ERHR ÎdF.**

## **C. LA PLACE DE LA DIMENSION MÉDICALE**

À la lecture de ce rapport, une interrogation subsiste : Pourquoi la dimension médicale de l'accompagnement n'émerge pas dans cet écrit ? Pourquoi la partie médicale reste peu visible alors que la partie accompagnement social et médico-social semble prendre toute la place ?

### Hypothèse 1 : **Une temporalité d'intervention différente.**

Le médecin rencontre la personne sur un temps contraint, déterminé et court.

Cette différence de temporalité entraîne une sous-estimation de la partie médicale. Nous avons pourtant observé un rôle déterminant des médecins engagés et impliqués dans les suivis.

### Hypothèse 2 : **Une difficulté à travailler ensemble.**

Cette difficulté à travailler ensemble serait en partie d'ordre culturel : il existe une forme de méfiance entre le médical et le médico-social. Un manque de connaissance mutuelle combiné à une forte attente.

Lorsque nous sommes face à des comportements-problèmes récurrents et persistants, chacun attend une réponse de l'autre, et réciproquement, dans l'espoir qu'il détienne une solution à mettre en place.

Nous sommes face à la difficulté de la coresponsabilité : Les uns ont le sentiment que les autres pourraient agir pour apaiser la situation.

Néanmoins, les terrains d'intervention du médical et du médico-social ne sont pas les mêmes. Ils sont complémentaires, de même que les compétences. Reconnaître que personne ne détient la solution ouvre la voie à celle que l'on pourra construire ensemble.

## IV. LA MODÉLISATION D'UN FONCTIONNEMENT EN DISPOSITIF RENFORCÉ

La multiplicité des paramètres impacte la clarté du dispositif renforcé. Au décours de la recherche-action, la réalisation de nombreux schémas a étayé notre réflexion. Entre autre, une carte mentale présentant les freins et valeurs ajoutées de ce dispositif a été établie (Annexe I0).

### A. LES CONTRAINTES ET LEVIERS POUR UN APAISEMENT DES SITUATIONS

Tout au long de cet écrit, nous avons mis en lumière des contraintes et leviers pour l'apaisement et la stabilisation des situations accompagnées. La pertinence de l'accompagnement proposé et la cohérence des actions reposent sur une évaluation fine des enjeux divergents et la prise en compte de l'ensemble des paramètres, qu'ils soient contraintes ou leviers. Il est un exercice habile et délicat que celui de faire d'une contrainte un levier.

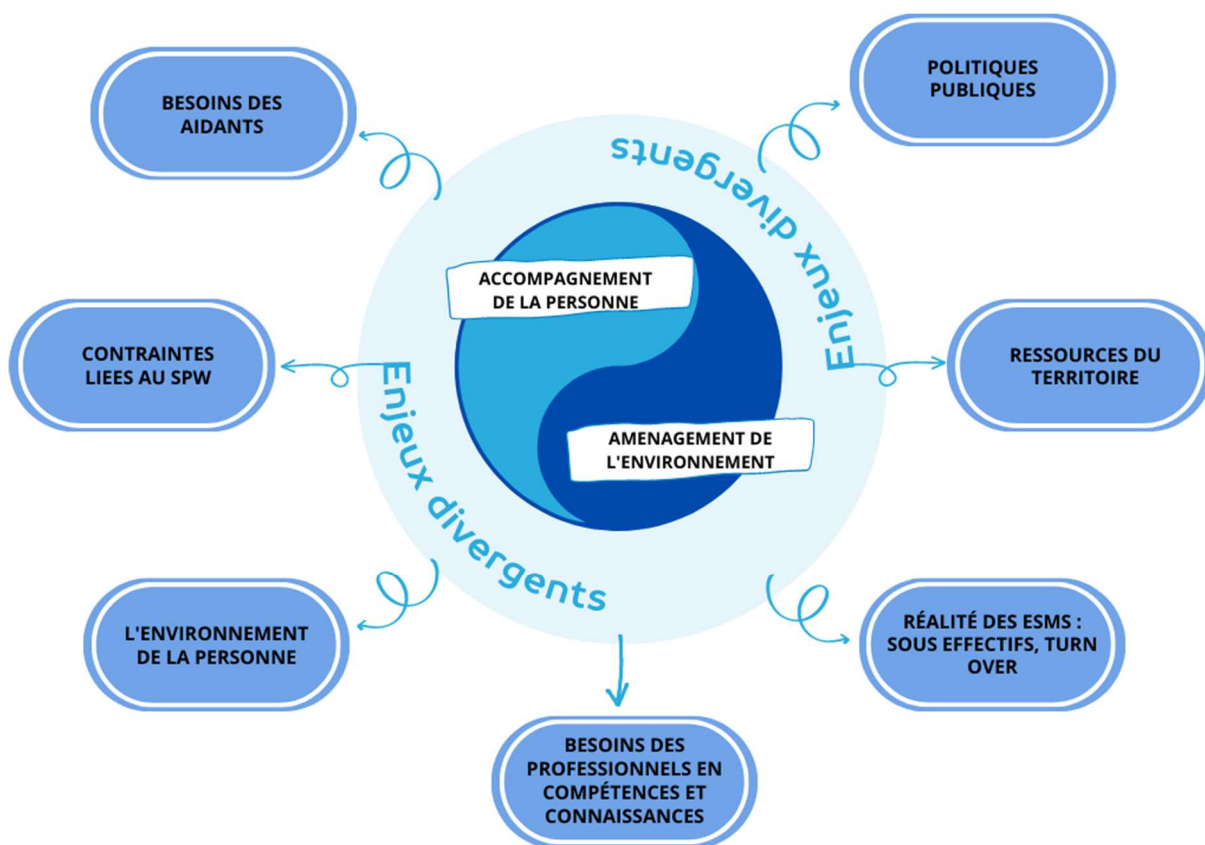


Figure 26 : Enjeux divergents dans l'accompagnement de la personne



L'accompagnement de la personne passe par « l'accompagnement » de l'environnement. Et « l'accompagnement » de l'environnement n'est pertinent que parce qu'il s'inscrit dans l'accompagnement de la personne.



## B. LES RESSOURCES DU TERRITOIRE

Les enjeux divergents exposés ci-dessus s'inscrivent dans un contexte territorial. L'analyse des ressources du territoire apporte un éclairage sur les freins qui pourraient être rencontrés dans la mise en œuvre d'un dispositif renforcé, mais aussi les facteurs facilitants.

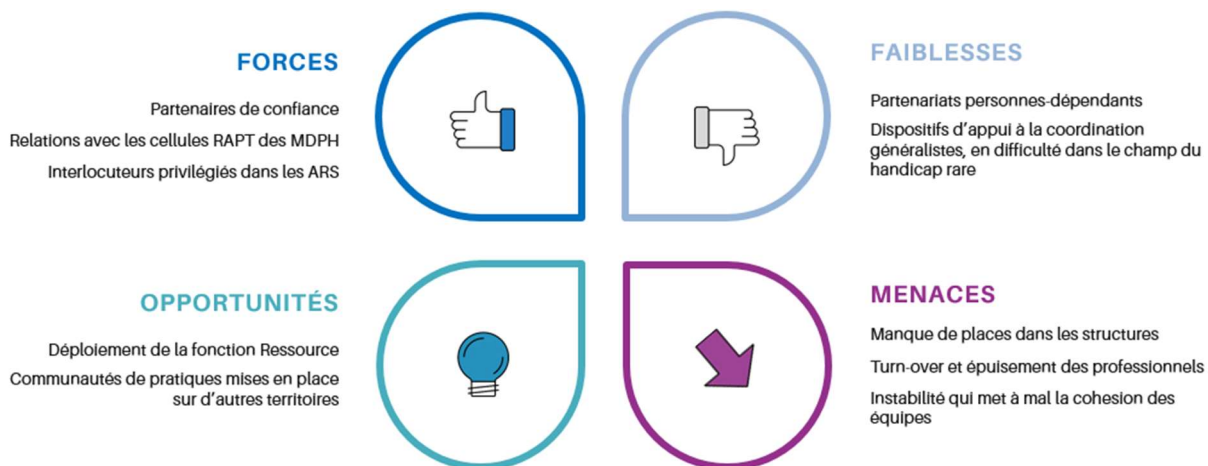


Figure 27 : SWOT des ressources du territoire

## C. LE DISPOSITIF DE COORDINATION RENFORCÉ

### 1) La schématisation du dispositif

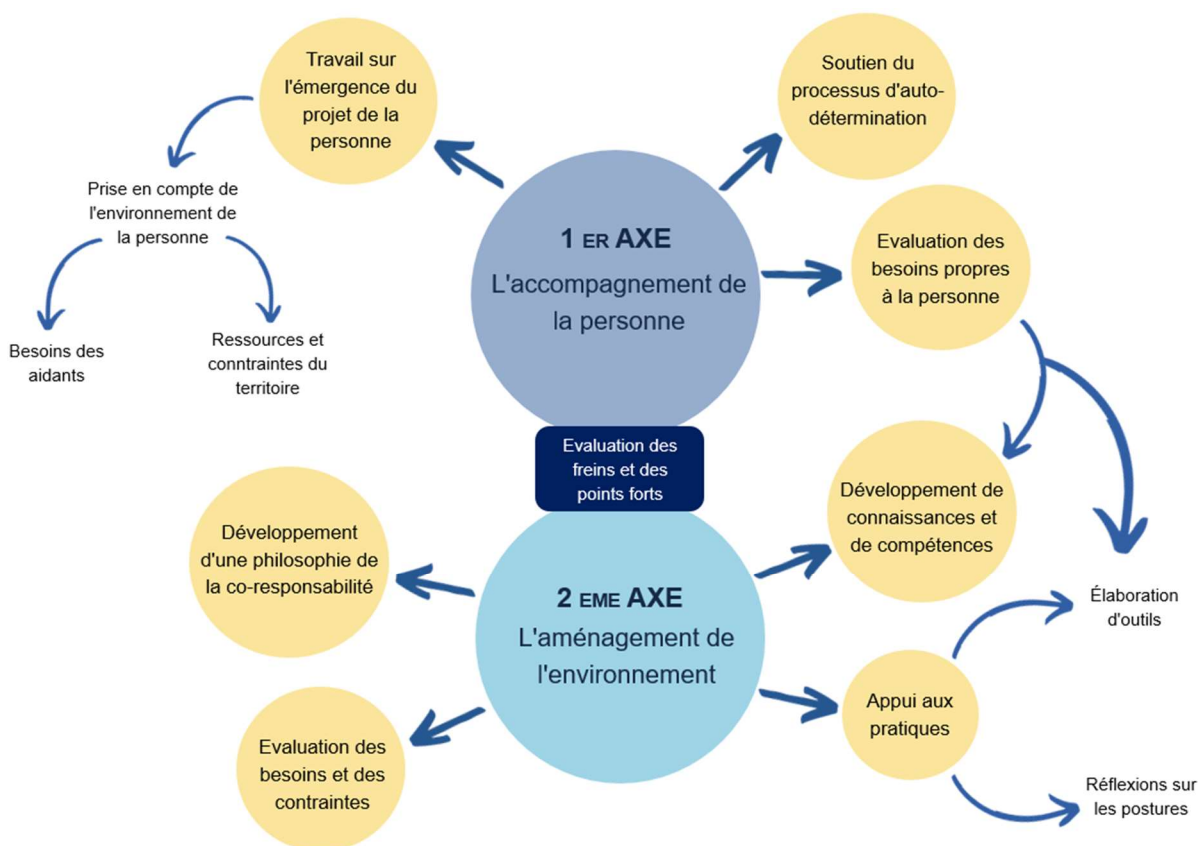


Figure 28 : Schématisation du dispositif renforcé

## 2) La fiche de missions du coordonnateur de dispositif

### MISSIONS

Quelles devraient être les missions d'un coordonnateur de dispositif renforcé ?

#### La mission de contractualisation

Prendre un contact direct avec la personne et chacun des différents acteurs avec pour seul objectif de les faire travailler ensemble.

Il s'agit d'aller vers un contrat de coopération : C'est ensemble que l'on va rechercher des solutions dont la pertinence dépend de la prise en compte du projet de la personne.

#### La mission d'impulsion

La personne ou les différents intervenants vont solliciter la coordination renforcée pour faire état de nécessités diverses.

Le coordonnateur a pour mission d'impulser la rencontre. Il introduit une dimension d'apprentissage de « comment on travaille ensemble ? »

Cette mission pourra disparaître avec le temps et peut-être que la coordination renforcée aussi ?

### SAVOIRS-FAIRE

Ces 2 missions induisent un certain nombre de **COMPÉTENCES NÉCESSAIRES** pour les personnes qui mènent la coordination renforcée.

- **Connaissance approfondie** du SPW, de ses répercussions, des institutions : médicales, médico-sociales, éducatives etc.
- **Compétences d'animation solides.**
- **Compétences communicationnelles.** Le coordonnateur présente une capacité à entrer en communication avec des acteurs de milieux divers et des professionnels de tous niveaux hiérarchiques.
- **Compétences en management transversal.**



Ce poste nécessite une formation de haut niveau associée à une solide expérience de terrain.

## D. L'INSCRIPTION DU DISPOSITIF DANS LES POLITIQUES PUBLIQUES À L'ŒUVRE



L'ensemble des situations accompagnées dans le cadre de la recherche-action a fait l'objet de temps d'échanges avec les cellules « Réponse Accompagnée Pour Tous » des MDPH. Le **PLAN D'ACCOMPAGNEMENT GLOBAL** est un outil favorisant la mise en œuvre de réponses partenariales concertées, indispensable pour l'accompagnement des situations « complexes ».

Dans le cadre de la recherche-action Coord+prader, nous avons fait le choix d'une méthode inductive. Elle consiste à se mettre à l'écoute d'une expertise de terrain en faisant volontairement abstraction des recommandations existantes.

Dans un souci de transposition de l'expérimentation menée et de ses conclusions, nous établissons un parallèle avec les nomenclatures et recommandations existantes.

### 1) Les nomenclatures SERAPHIN-PH

**Les nomenclatures SERAPHIN-PH** (Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées) décrivent de manière synthétique les besoins et les prestations recensés pour la mise en œuvre de parcours individualisés et régulièrement ajustés.

Le dispositif de coordination renforcé, modélisé dans cette étude s'inscrit dans l'item : 2.4 La Prestation de Coordination Renforcée pour la Cohérence du Parcours<sup>23</sup>.

Deux caractéristiques sont constitutives de la « coordination renforcée pour la cohérence du parcours » identifiée dans cette nomenclature.

D'une part, la complexité de la situation. D'autre part, la complexité de l'accompagnement au regard du nombre et de la diversité des partenaires concourant à la mise en œuvre du projet de la personne.

Elle vise également à permettre la mise en œuvre de propositions innovantes pour apporter une réponse à la personne assurant la cohérence globale du parcours.

La prestation de coordination renforcée doit reposer sur une analyse croisée et partagée de la situation du point de vue de la personne, des différents professionnels et des éléments d'observation émanant d'autres acteurs côtoyant la personne (aidants, proches, professionnels).

Elle repose sur une logique de coresponsabilité des différents acteurs œuvrant dans l'accompagnement de la personne.

---

<sup>23</sup> SERAPHIN PH. *Guide descriptif des nomenclatures détaillées des besoins et des prestations* [en ligne]. Décembre 2020. Format PDF. Disponible sur : [https://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures\\_seraphinph\\_detaillees\\_vf.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures_seraphinph_detaillees_vf.pdf)

La prestation de coordination renforcée a vocation à se dérouler dans tous les lieux de la personne que ce soit au sein d'un établissement, d'un service, du domicile, sur le lieu de scolarisation ou d'exercice professionnel.

Nous attirons l'attention sur l'importance que le coordonnateur puisse faire tiers et que cette prestation soit portée par une équipe extérieure aux établissements et services réalisant l'accompagnement de proximité de la personne.

Nous attirons également l'attention sur la nécessité d'établir un collectif d'accompagnement et de briser l'isolement des personnes, des proches et des professionnels. Le déploiement de la fonction ressource actuellement en cours sur la Région Île-de-France constitue une piste intéressante en ce sens.

La mise en place de communautés de pratiques, permettant des temps d'échanges entre des personnes, des proches et des professionnels de différents horizons apparaît être un outil pertinent pour répondre au besoin de réflexions partagées.

D'autres outils pourraient probablement répondre à ce besoin, cela n'est pas exhaustif.

## **2) Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'ANESM**

Les recommandations formulées en 2016 par l'ANESM pour la prévention des comportements-problèmes<sup>24</sup> ont inspiré les prérequis de la recherche-action, notamment sur le modèle théorique d'orientation écosystémique sur lequel se base la recherche-action et sur l'approche positive reposant sur des valeurs humaines.

Ce guide est un outil complémentaire à l'écrit résultant de cette étude. Les résultats de la recherche-action sont en étroite corrélation avec les recommandations formulées par l'ANESM.

---

<sup>24</sup> ANESM. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Les « comportements-problèmes » : Prévention et réponses*. [en ligne]. Décembre 2016. 154.p. Format PDF. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201803/rbpp\\_comportements\\_problemes\\_volets\\_1\\_et\\_2.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201803/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf)

## CONCLUSION

Cette étude ouvre la réflexion sur l'impact de la mise en œuvre de modalités d'accompagnement ancrées dans un nouveau paradigme.

La loi du 2 janvier 2002 est une première pierre à l'édifice. Elle a instauré entre autre « une prise en charge et un accompagnement individualisés [...], respectant (le) consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision [...] » ou encore, « La participation directe (de la personne) ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne. »

Aujourd'hui à l'initiative du Groupement National de Coopération Handicaps Rares, un collectif d'associations œuvre à la reconnaissance du droit fondamental à communiquer quel que soit le handicap, mettant en lumière une réalité encore trop souvent négligée : tout un chacun, quel que soit son handicap, a des choses à dire, le besoin d'être non seulement écouté, mais aussi pris en compte.

Au-delà de la recherche du consentement, les personnes accompagnées dans le cadre de cette recherche-action ont pu montrer leur désir de collaborer et de participer à la co-construction de leur accompagnement. Cela prend du temps, cela demande de se décaler des pratiques habituelles, de dépasser les peurs et les préjugés, mais la prise en compte de leur point de vue transforme l'accompagnement.

Alors se pose la question de l'impact écosystémique du processus d'autodétermination des personnes en situation de handicap.

Il vient en effet modifier la relation à l'autre.

En modifiant la place et le statut de la personne, en lui reconnaissant une qualité d'expert de sa propre situation, en lui permettant de s'approprier les sujets le concernant et de prendre part aux décisions, c'est la place de l'ensemble des acteurs qui se trouve bousculée et la remise en questions de nombreuses certitudes.

Accompagner la transformation de l'offre, ce n'est pas seulement accompagner les professionnels vers l'inconditionnalité de l'accueil. C'est aussi associer tous les acteurs à l'élaboration, pour une prise en compte des besoins des personnes. C'est s'ouvrir à la création de collectifs de réflexion où chacun trouverait sa place, tels que les communautés de pratiques par exemple. Le partage des expériences vécues interroge aussi la trace que l'on en laisse. La diffusion des savoirs expérientiels nécessite de réaliser un travail sur la capitalisation des expériences et des réussites. Favoriser leur diffusion, c'est aussi briser l'isolement face aux situations d'accompagnement les plus complexes.

# GLOSSAIRE DES SIGLES

## - A -

<b>ANESM</b>	<b>A</b> gence <b>N</b> ationale de l' <b>E</b> valuation et de la qualité des établissements et <b>S</b> ervices sociaux et <b>M</b> édico-sociaux – <i>Missions confiées à l'HAS en 2018.</i>
<b>ARS</b>	<b>A</b> gence <b>R</b> égionale de <b>S</b> anté

## - C -

<b>CERMES</b>	<b>C</b> entre de <b>R</b> essource <b>M</b> édico- <b>S</b> ocial
<b>COFIL</b>	<b>C</b> omité de <b>P</b> ilotage
<b>CRMR</b>	<b>C</b> entre <b>R</b> éférence <b>M</b> aladie <b>R</b> are
<b>CVS</b>	<b>C</b> onseil de la <b>V</b> ie <b>S</b> ociale

## - E -

<b>ERHR ÎdF</b>	<b>E</b> quipe <b>R</b> elais <b>H</b> andicap <b>R</b> are <b>Î</b> le de <b>F</b> rance
<b>ESMS</b>	<b>E</b> tablissements et <b>S</b> ervices <b>M</b> édico- <b>S</b> ociaux
<b>ETP</b>	<b>E</b> ducation <b>T</b> hérapeutique du <b>P</b> atient

## - G -

<b>GEVA</b>	<b>G</b> rille d' <b>E</b> valuation
<b>GNCHR</b>	<b>G</b> roupement <b>N</b> ational de <b>C</b> oopération <b>H</b> andicaps <b>R</b> ares

## - H -

<b>HAS</b>	<b>H</b> aute <b>A</b> utorité de <b>S</b> anté
------------	---

## - I -

<b>IMC</b>	<b>I</b> ndice de <b>M</b> asse <b>C</b> orporelle
<b>IME</b>	<b>I</b> nstitut <b>M</b> édico- <b>E</b> ducatif
<b>INSERM</b>	<b>I</b> nstitut <b>N</b> ational de la <b>S</b> anté <b>E</b> t de la <b>R</b> echerche <b>M</b> édicale
<b>IPWSO</b>	<b>I</b> nternational <b>P</b> raeder- <b>W</b> illi <b>S</b> yndrome <b>O</b> rganisation

- M -

**MDPH** Maison **D**épartementale des **P**ersonnes **H**andicapées

- P -

**PNDS** **P**rotocole **N**ational de **D**iagnostic et de **S**oins

- R -

**RAPT** **R**éponse **A**ccompagnée **P**our **T**ous

- S -

**SERAPHIN-PH** **S**ervices et **E**tablishements : **R**éforme pour une **A**déquation des **F**INancements aux parcours des **P**ersonnes **H**andicapées

**SPW** **S**yndrome de **P**rader-**W**illi

- U -

**UMR** **U**nité **M**ixte de **R**echerche

# QUELQUES DÉFINITIONS UTILES

Certains termes sont utilisés avec un sens précis dans le cadre de cette étude. Afin de favoriser la bonne compréhension et de limiter le risque d'ambiguïté, nous avons explicité le sens choisi pour les termes suivants :

<b>APAISEMENT DE LA SITUATION</b>	Diminution remarquée du nombre de situations-problèmes et de leur criticité, ainsi qu'un apaisement visible de la personne. Cela s'appuie sur un constat général et spontané de l'environnement de la personne.
<b>DISPOSITIF</b>	Ensemble d'éléments issus d'horizons différents, réunis pour collaborer dans un objectif fixé. Un « agent nommé » est en charge de la mise en réseau et de faire fonctionner ensemble les différents éléments.
<b>ENVIRONNEMENT</b>	Ensemble des éléments humains ou matériels qui entourent la personne et qui sont susceptibles d'interagir avec elle directement ou indirectement.
<b>SITUATION-PROBLÈME</b>	Situation qui engendre la survenue de comportements-problèmes.
<b>STABILISATION DE LA SITUATION</b>	Mise en place d'une solution (alternative transitoire ou correspondant à la cible) qui perdure. Cela s'appuie sur un constat général et spontané de l'environnement de la personne.



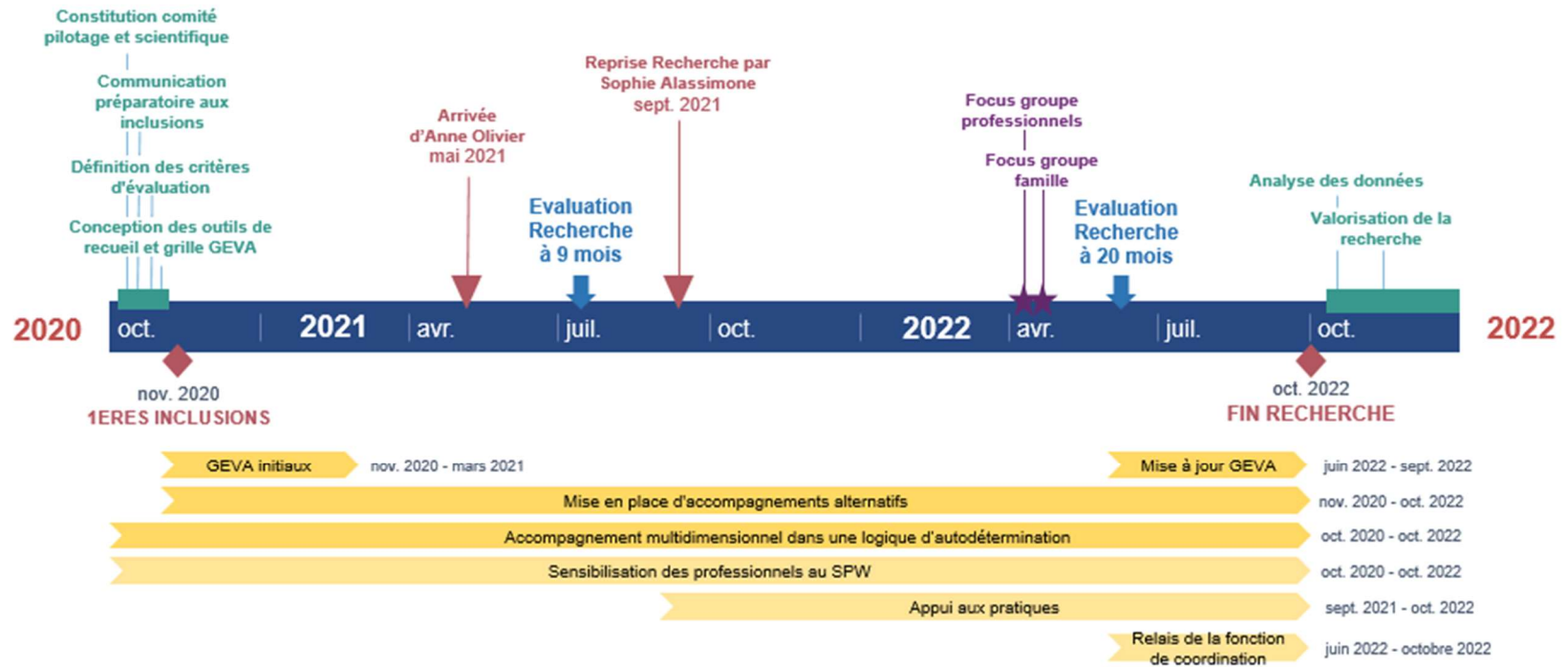
# TABLE DES SCHÉMAS

Figure 1 : Changements intervenant pendant la période de transition vers l'âge adulte .....	9
Figure 2 : Constats de départ.....	10
Figure 3 : Concepts clés.....	14
Figure 4 : Grandes étapes de la Recherche-action.....	15
Figure 5 : Critères d'inclusion .....	16
Figure 6 : Thématiques retenues .....	17
Figure 7 : Trombinoscope des jeunes de la recherche-action.....	18
Figure 8 : Liste des personnes incluses par thématique.....	28
Figure 9 : Personnes qui ont quitté la Recherche-action.....	28
Figure 10 : Membres du Copil.....	29
Figure 11 : Membres du comité scientifique.....	30
Figure 12 : Dispositif d'évaluation.....	33
Figure 13 : Membres du comité de relecture.....	34
Figure 14 : Critères et indicateurs d'évaluation .....	36
Figure 15 : Émergence d'une légitimité .....	50
Figure 16 : Rôle de médiateur du coordonnateur de dispositif renforcé.....	59
Figure 17 : Signaux faibles.....	68
Figure 18 : Points importants dans la détection des signaux faibles.....	68
Figure 19 : Niveaux d'agissement pour apaiser une situation.....	70
Figure 20 : Cercle vertueux de la gestion des émotions .....	72
Figure 21 : Paire de lunettes de l'autodétermination.....	74
Figure 22 : Place de la parole dans le processus d'autodétermination.....	75
Figure 23 : Cercles vicieux et vertueux du processus d'autodétermination.....	78
Figure 24 : Compétences impliquées dans le processus d'autodétermination .....	80
Figure 25 : Différence entre faire un choix, prendre une décision et faire face à un dilemme..	81
Figure 26 : Enjeux divergents dans l'accompagnement de la personne.....	94
Figure 27 : SWOT des ressources du territoire .....	95
Figure 28 : Schématisation du dispositif renforcé.....	95

## TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Chronologie de la recherche-action .....	I
Annexe 2 : Plaquette de présentation de la recherche-action .....	II
Annexe 3 : Carnets de bord.....	IV
Annexe 4 : Fiche GEVA compatible adaptée.....	IX
Annexe 5 : Fiche de recueil des habitudes de vie.....	XII
Annexe 6 : Exemple d'emploi du temps .....	XIV
Annexe 7 : Contrat type.....	XV
Annexe 8 : Tableau d'analyse synthétique des parcours individuels.....	XVI
Annexe 9 : Définition des niveaux d'intervention (ERHR ÎdF).....	XXI
Annexe 10 : Carte mentale des freins et valeurs ajoutées du dispositif .....	XXIV

## Annexe I : Chronologie de la recherche-action





## Objectifs

Les 5 objectifs du projet sont de :

- 1 - Définir** la notion de **coordination renforcée**
- 2 - Identifier** les **facteurs de réussite** d'un accompagnement multidimensionnel
- 3 - Sécuriser le parcours** de ces personnes et **favoriser leur inclusion** en mobilisant les acteurs et les ressources
- 4 - Veiller** au **caractère reproductible et transférable** des solutions envisagées
- 5 - Capitaliser et diffuser** des savoirs



## Calendrier

Septembre 2020 - Septembre 2022



Anne BOUCHER

Chargée de projet - ERHR  
Recherche-action  
Tél : 06.49.99.09.53  
Mail : anne.boucher@erhr.fr

## Contact

Équipe Relais Handicaps Rares Ile de France  
22 Boulevard de Stalingrad  
92320 Châtillon

iledefrance@erhr.fr  
Tel: 01 42 31 07 85

## Mentions légales

Livret réalisé avec des illustrations libres de droit provenant de Canva.com et Freepik.com.

# Syndrome de Prader-Willi : la coordination renforcée au service du parcours de vie



## Présentation

Ce projet est porté par l'**ERHR Ile de France**, le **centre de référence du syndrome Prader-Willi** de la Pitié-Salpêtrière rattaché à la filière maladies rares DéfiScience et l'association **Prader-Willi France**.

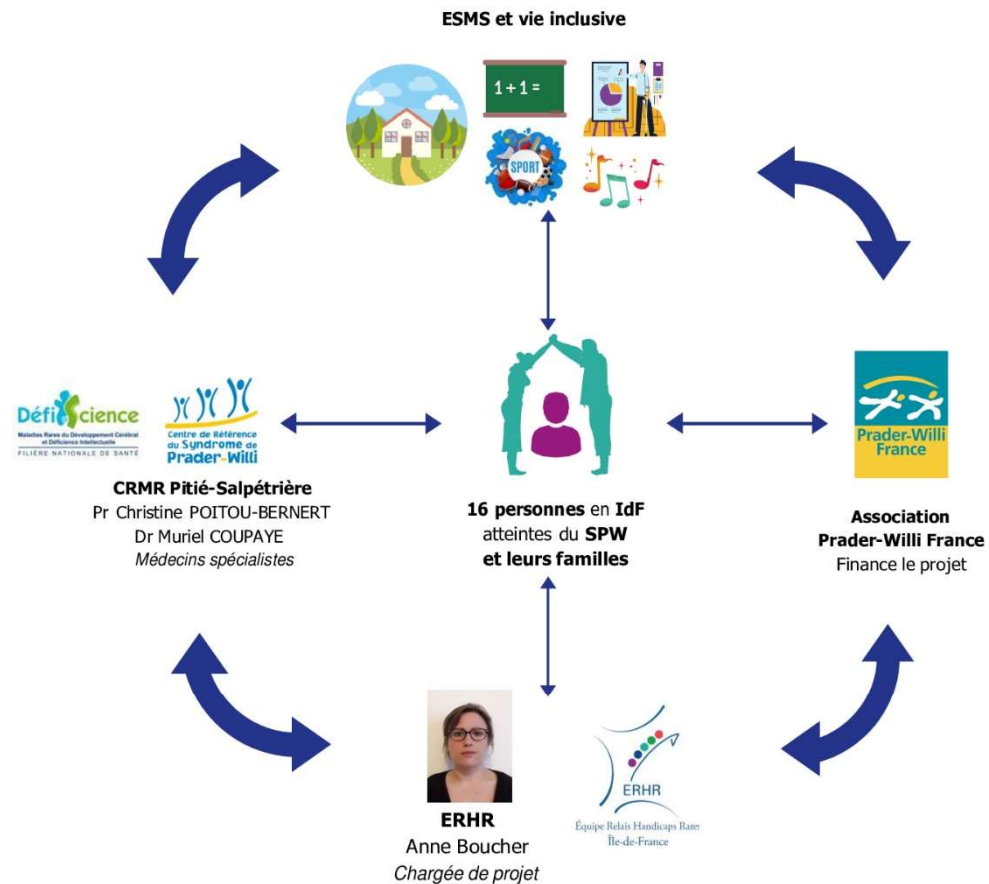
Basée sur une **approche systémique**, cette recherche-action consiste à mettre en place une **coordination renforcée** auprès de **16 personnes** ayant un SPW dont la **situation est complexe** (rupture de parcours, troubles du comportement alimentaire, comportements-défis, retentissements psychiatriques etc.) pour un temps donné. La personne est **actrice de son projet de vie** et nous le construisons avec elle.

La **co-construction** du projet avec les équipes professionnelles et la **capitalisation des savoirs** font partie intégrante de la recherche.

## Coordination renforcée

La définition de cette notion est à affiner. Au sein du projet, elle est déterminée en termes de **fréquence et d'intensité d'accompagnement** de la personne.

La mise en place d'une coordination renforcée permet un **accompagnement de proximité favorable à la construction du parcours de vie** ainsi qu'un **appui** et un **étayage des équipes professionnelles**.



**SPW** : Syndrôme de Prader-Willi - **ESMS** : Etablissements & services médico-sociaux  
**ERHR** : Equipe Relais Handicaps Rares - **CRMR** : Centre de Référence Maladies Rares

## Annexe 3 : Carnets de bord

Identification : ...

Date d'échange : ...

N° d'échange : ...

ERHR Ile de France – Prader Willi France / Dispositif de coordination renforcée

### Carnet de bord

Le carnet de bord se conçoit comme un outil contributif d'une évaluation au long cours. Il vise à recueillir les éléments factuels sur la base de critères et d'indicateurs définis en amont du recueil de données<sup>1</sup>. Dans le cas de la recherche action conduite par l'Equipe relais handicap rare (ERHR) d'Ile de France sur son dispositif de coordination renforcé, les critères et indicateurs ont été définis de manière collaborative et en prenant appui sur les recommandation de bonnes pratiques dans les dimensions touchant à l'engagement des patients<sup>2</sup>, au champ médico-social<sup>3</sup> et au champ sanitaire<sup>4</sup>.

Afin de collecter le maximum de données sur l'ensemble, le carnet de bord est rempli par la personne assurant l'accompagnement des personnes et de leur famille dans le cadre de la coordination renforcée. Chaque indicateur est renseigné selon qu'il est présent (Oui), partiellement présent (Plutôt oui), peu présent (Plutôt non) ou par du tout présent (Non). Lorsqu'un indicateur ne peut être renseigné (par exemple, non abordé ou pas d'actualité durant l'échange) il est noté systématiquement sans objet (SO).

Oui	Plutôt oui	Plutôt non	Non	SO

La partie commentaire permet de consigner tous les éléments de renseignement, précision, remarque, constat, explication et/ou interprétation afin d'enrichir la dimension qualitative du recueil de données.

<b>Identification de la personne</b>	-			
<b>Date de l'échange</b>	-			
<b>Numéro de l'échange</b>	-			
<b>Type d'échange</b>	<input type="checkbox"/> Rencontre physique		<input type="checkbox"/> Appel téléphonique	

<sup>1</sup> Institut Renaudot. *Guide pratique d'auto-évaluation des effets de votre démarche communautaire en santé*. Paris : Institut Renaudot ; 2012.

<sup>2</sup> HAS. *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs, social, médico-social et sanitaire : recommandation de bonnes pratiques*. St Denis : Haute autorité de santé (HAS) ; 2020

<sup>3</sup> Anesm. *Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap*. St Denis : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) ; 2018.

<sup>4</sup> HAS. *Syndrome de Prader Willi : Protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares*. St Denis : Haute autorité de santé (HAS) ; 2012.

Identification : ...

Date d'échange : ...

N° d'échange : ...

CRITERES - Indicateurs	Evaluation					Commentaires
	Oui	Plutôt oui	Plutôt non	Non	SO	
<b>[P.1] ENGAGEMENT DANS SES PROPRES SOINS</b>						
[P.1.1] Les préférences de la personne sont prises en compte						-
[P.1.2] La personne est/peut être accompagnée par des « pairs »						-
[P.1.3] L'information est adaptée à la compréhension de la personne						-
[P.1.4] La personne participe au savoir des professionnels						-
[P.1.5] La personne est associée aux décisions concernant son environnement personnel						-
<b>[P.2] ENGAGEMENT AU SEIN DES STRUCTURES</b>						
[P.2.1] La personne est associée au « pilotage » des structures (CVS)						-
[P.2.2] L'expression libre de la personne au sein dans sa/ses structures d'accueil est facilité						-
<b>[P.3] AUTONOMIE ET RESPECTS DES DROITS</b>						
[P.3.1] Le pouvoir de décision de la personne est favorisé						-
[P.3.2] Les valeurs de la personne sont prises en compte						-
[P.3.3] Les priorités de la personne sont prises en compte						-
<b>[MS.1] ANTICIPATION DES BESOINS PARTICULIERS (transition)</b>						
[MS.1.1] Le plan d'action (de prise en charge générale) est programmé						-
[MS.1.2] Le plan d'action (de prise en charge générale) est mis en œuvre						-
[MS.1.3] Le plan d'action est évalué (avec la personne / les professionnels)						-
<b>[MS.2] IDENTIFICATION DES BESOINS, ATTENTES, ASPIRATIONS DE LA PERSONNE ET DE SON ENTOURAGE</b>						
[MS.2.1] Le parcours de vie et/ou le projet de la personne sont connus						-
[MS.2.2] Les ressources de la personne sont connues						-





Identification : ...

Date d'échange : ...

N° d'échange : ...

<b>[MS.3] CONSTRUCTION DU DISPOSITIF RESSOURCE SUR LE TERRITOIRE</b>						
[MS.3.1] Les professionnels ressources sont inscrits dans le dispositif						-
[MS.3.2] Le rôle de la personne est inscrit dans le dispositif						-
[MS.3.3] L'organisation du dispositif ressource est défini						-
<b>[MS.4] MISE EN ŒUVRE DES REPONSES APPORTEES</b>						
[MS.4.1] Des réponses aux situations usuelles sont mises en œuvre						-
[MS.4.2] Les réponses mises en œuvre sont adaptées à la personne						-
<b>[MS.5] INTERCONNAISSANCE DES ACTEURS</b>						
[MS.5.1] Les besoins / connaissances des acteurs sont pris en compte						-
[MS.5.2] La personne participe à la communication entre les acteurs						-
[MS.5.3] L'interaction entre les acteurs est évaluée, réévaluée, ajustée						-
<b>[S.1] SUIVI MEDICAL ET TRAITEMENT</b>						
[S.1.1] La personne a un suivi hospitalier spécialisé (endocrino)						-
[S.1.2] La personne a un suivi (médical) pluridisciplinaire (lister)						-
[S.1.3] La personne a un médecin traitant pour les événements intercurrents						-
[S.1.4] La personne a un suivi par un professionnel de santé mentale pour les événements intercurrents						- z
[S.1.5] Une rééducation est planifiée et adaptée						-
[S.1.6] On constate une évolution staturale-pondérale (poids, IMC)						-
[S.1.7] La personne a une gestion de son traitement adaptée à sa situation						-
<b>[S.2] DEVELOPPEMENT SOMATIQUE ET PSYCHIQUE</b>						
						-



Identification : ...

Date d'échange : ...

N° d'échange : ...

[S.2.1] Le comportement alimentaire de la personne est géré de manière adaptée (contexte, type, manifestations)						
[S.2.2] Les troubles du comportement de la personne sont gérés de manière adaptée (nombre, type, manifestations)						-
[S.2.3] Manifestations psychiques (lésions cutanées)						-
[S.2.4] La personne a un entretien corporel adapté à sa situation (hygiène peau, pieds, dents)						-
<b>[S.3] INTEGRATION SOCIALE, SCOLAIRE ET PROFESSIONNELLE</b>						
[S.3.1] Modalités d'insertion scolaire et/ou professionnelle						-
[S.3.2] Modalités d'insertion sociale (activités coll, etc.)						-
[S.3.3] Retentissement sur la famille						-
[S.3.4] Retentissement sur la vie affective/sexuelle						-
<b>[S.4] EDUCATION THERAPEUTIQUE DES FAMILLES (PERSONNE)</b>						
[S.4.1] Connaissance de l'existence d'un programme d'ETP						-
[S.4.2] Connaissance de l'existence d'un programme d'ETP prof						-
[S.4.3] Accessibilité au programme d'ETP						-
<b>[S.5] SEJOURS DE RUPTURE ET/OU DE REPIS</b>						
[S.5.1] La personne (ses proches) a connaissance des séjours						-
[S.5.2] Les professionnels ont connaissance de ce type de séjours et de leur spécificité en fonction des publics (la personne, les proches)						-
[S.5.3] La personne a accès à ce type de séjours						-

Identification : ...

Date d'échange : ...

N° d'échange : ...

**Commentaires libres**

(cette partie concerne tous les éléments d'observations, constats, propos rapportés, interprétations, commentaires ou ressentis qui concerne la prise en charge de la personne et le dispositif de coordination renforcé et qui n'auraient pas pu être rattaché à un indicateur du tableau ci-dessus)

## Annexe 4 : Fiche GEVA compatible adaptée



Équipe Relais Handicaps Rares  
Île-de-France

VERSION INCLUANT LES CRITERES ET INDICATEURS UTILISES DANS LE CADRE  
DE L'ÉVALUATION DU DISPOSITIF DE COORDINATION RENFORCÉE  
(version 20/10/2020)

Fiche n°  
.../...

Fiche établie le :

### SYNTHESE D'ÉVALUATION ERHR

#### 1 – SITUATION ADMINISTRATIVE

N° Dossier MDPH : \_\_\_\_\_ Sexe :  F  M

Nom et prénom : \_\_\_\_\_

Né(e) le : \_\_\_\_\_ Age : \_\_\_\_\_ ans

Domicilié(e) : \_\_\_\_\_

N° de Sécurité Sociale : \_\_\_\_\_

Mutuelle :  Oui  Non

Représentant légal (le cas échéant) :  
 Curatelle  Tutelle  Autre :

Actuellement (préciser domicile, établissement, hôpital...) :

P.P.C. en cours de validité	Date d'échéance
Taux d'incapacité actuel : <input type="checkbox"/> < 50% <input type="checkbox"/> 50 à 79% <input type="checkbox"/> ≥ 80%	
<input type="checkbox"/> RQTH <input type="checkbox"/> ENT <input type="checkbox"/> RDE <input type="checkbox"/> MO <input type="checkbox"/> MP <input type="checkbox"/> FP	
<input type="checkbox"/> AAH <input type="checkbox"/> CPR <input type="checkbox"/> AEEH + Complément <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6	
<input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> CPPH <input type="checkbox"/> CES <input type="checkbox"/> CMI	
<input type="checkbox"/> ACTP <input type="checkbox"/> ACFP Taux d'attribution : %	
<input type="checkbox"/> PCH : Volet(s) <input type="checkbox"/> aides humaines <input type="checkbox"/> autres <input type="checkbox"/> Forfait surdité <input type="checkbox"/> Forfait cécité	
<input type="checkbox"/> ORIENTATION ETABLISSEMENT - Type: <input type="checkbox"/> ADMISSION - Type:	
<input type="checkbox"/> ORIENTATION SERVICE - Type: <input type="checkbox"/> ADMISSION - Type:	
<input type="checkbox"/> Autre :	

**Nature de(s) demandes**

Origine de la demande :  Intéressé(e) ou représentant légal  Établissement ou service  
 Autre partenaire

Historique (si besoin) :

**Modalités de l'évaluation :**  RDV  VAD  Contacts tél.  SUR PIECES

Par :  Pilote  Référents de parcours psychologue  Référents de parcours AS  
 Référents de parcours paramédical  Médecin  Partenaire Noms :

**Date d'évaluation :**

Nom : \_\_\_\_\_ PRENOM : \_\_\_\_\_

#### 2 – DEFICIENCES ET LEURS RETENTISSEMENTS AU QUOTIDIEN:

**Descriptif des déficiences principales et associées** (préciser origine, date de diagnostic, évolutivité de la pathologie, hospitalisation, traitement médicamenteux.....)

Cf. document médical : Code déficience ou CIM :

**Prises en charge thérapeutiques ou rééducatives** (préciser type, fréquence, durée,...) :

- [S.1.1] La personne a un suivi hospitalier spécialisé (endocrinologie)
- [S.1.2] La personne a un suivi (médical) pluridisciplinaire (lister en fonction de ce que dit spontanément la personne)
- [S.1.3] Un médecin traitant (généraliste) suit la personne pour les événements intercurrents (maladies courantes)
- [S.1.4] Un professionnel de santé mentale (CMP, libéral) suit la personne pour les événements intercurrents (comportement)
- [S.1.5] La prise en charge de rééducation est planifiée et adaptée
- [S.1.7] Gestion du traitement (« observance »)
- [S.4.1] L'entourage connaît l'existence d'un programme d'ETP
- [S.4.3] Le programme d'ETP est accessible aux familles
- [S.5.1] L'utilisateur connaît les séjours (rupture et/ou répit)
- [S.5.3] Les séjours sont accessibles à la personne/entourage (période, durée, financement)

**Retentissements fonctionnels physiologique**

- [S.1.6] Evolution staturo-pondérale = poids, IMC

**Retentissements fonctionnels sensoriel, moteur et cognitif**

- [P.1.3] Les informations données à l'utilisateur sont adaptées à sa compréhension
- [S.2.1] Comportement alimentaire : contexte, type, manifestations
- [S.2.3] Manifestations psychiques (lésions cutanées) : contexte, type, manifestations

**Retentissements intra et interpersonnels (construction de soi, équilibre psycho-émotionnel, communication, relations socio-affectives)**

- [S.2.2] Troubles du comportement : nb de « crises », type de « crises », manifestations
- [S.3.2] Modalités d'insertion sociale
- [S.3.3] Retentissement de la maladie sur le mode de vie et la famille
- [S.3.4] Retentissement de la maladie sur la vie affective (et sexuelle)

Nom :                      PRENOM :

### 3 – SITUATION FAMILIALE ET SOCIALE

- [P.1.5] L'usager est **associé aux décisions** qui concernent l'adaptation de son environnement personnel (chambre)
- [P.2.1] L'usager est **associé au « pilotage »** des structures (CVS)
- [P.2.2] L'**expression libre** de l'usager est facilitée (outils)
- [P.3.1] Le **pouvoir de décision** de l'usager est favorisé
- [S.3.3] Retentissement de la maladie sur le **mode de vie et la famille**

### 4 – PARCOURS DE FORMATION/ SCOLAIRE OU SITUATION PROFESSIONNELLE

- [S.3.1] Modalités d'**insertion scolaire et/ou professionnelle**

### 5 – PROJET DE VIE DE LA PERSONNE

- [P.1.1] Les **préférences** de la personne sont valorisées
- [P.3.2] Les **valeurs** de l'usager sont prises en compte
- [P.3.3] Les **priorités** de l'usager sont prises en compte
- [MS.2.1] Le **parcours de vie**, le projet de la personne sont connus
- [MS.2.2] Les **ressources** de l'usager sont connues

### 6 – AVIS DE L'ENTOURAGE ET/OU DES PARTENAIRES EXTERIEURS (LE CAS ECHEANT)

### 7 – BESOINS IDENTIFIES

- AIDES HUMAINES :
  
- AIDES TECHNIQUES :
  
- AMENAGEMENTS :
  
- DEPLACEMENTS :
  
- REEDUCATION :

Nom :                      PRENOM :

### AUTRES ELEMENTS LIES A L'EVALUATION

[P.1.2] L'usager est **accompagné par des « pairs »** : préciser dans quel contexte (médico-social, sanitaire)  
Question possible (à adapter en fonction de l'usager) : « Est-ce que d'autres personnes vivant la même chose que vous (hors famille) vous aident/accompagnent dans votre prise en charge et comment ? »

[P.1.4] L'usager participe à la **connaissance de la maladie par les professionnels** (préciser lesquels)  
Question possible (à adapter en fonction de l'usager) : « Aidez-vous les professionnels (surtout du médico-social) à connaître ou à mieux comprendre la maladie ? »

[MS.5.2] La participation de l'usager est facilitée dans la **communication entre les acteurs** de la prise en charge  
Question possible (à adapter en fonction de l'usager) : « Participez-vous au fait que les professionnels qui interviennent dans la prise en charge, se connaissent et communiquent sur cette prise en charge ? »

Nom :

PRENOM :

**– DEMARCHES A EFFECTUER**

Proposition(s)	Motivation des propositions	Date de réalisation
<b>Ouverture de droit :</b>		
<b>A domicile :</b>		
<b>Orientation(s)</b>		
<b>Liens à établir</b>		
<b>Préconisation(s) autres :</b>		

 <p>ERHR Équipe Paris Handicap Paris Île-de-France</p>	<b>FICHE DE RECUEIL DES HABITUDES DE VIE</b>	Saisissez la date.
---	--	--------------------

**NOM, Prénom de l'utilisateur :**

**Date de naissance :** le Saisissez la date.      **Age :** Cliquez ici pour taper du texte. ANS

**Pathologie :** Cliquez ici pour taper du texte.

**Contexte familial :** Cliquez ici pour taper du texte.

**SON PROJET**


**Projet de vie :**

**Projet d'activité :**

-

-

**CE QU'IL AIME**




-


-

-

-


**CE QU'IL N'AIME PAS**



ACTIVITÉS AUXQUELLES IL PARTICIPE SUR LE LIEU D'ACCUEIL 	
Nom de l'activité	Commentaire

**CE QU'IL SAIT FAIRE SEUL**



 **CE DONT IL A BESOIN SUR SON LIEU D'ACCUEIL**


-

-

-

-

Quelques exemples de modalités de mise en œuvre :

**SES PETITS RITUELS ET HABITUDES SUR SON LIEU D'ACCUEIL** 

-

-

### SON MODE DE COMMUNICATION ET DE RELATION

**Verbal** :  Présent -  Absent ; **Commentaire** : Précisez.

**Mimiques/gestuelles** :

**Utilisation d'un mode de communication alternatif** :  Présent -  Absent

**Relation à ses pairs** : Cliquez ici pour taper du texte.

**Relation aux adultes/professionnels** : Cliquez ici pour taper du texte.



### SON ALIMENTATION ET SON SOMMEIL



**Description de l'alimentation** : Cliquez ici pour taper du texte.

**Description du sommeil** : Cliquez ici pour taper du texte.



### AIDE TECHNIQUE ET APPAREILLAGE



**Aide technique pour faciliter mon quotidien** :  Présente -  Absente

Description : Cliquez ici pour taper du texte.

**Appareillage** :  Présent -  Absent

Description : Cliquez ici pour taper du texte.



### POINTS DE VIGILANCE

Cliquez ici pour taper du texte.




















































COMMENTAIRE :



# Annexe 6 : Exemple d'emploi du temps

Document élaboré dans le cadre de la recherche-action Coord+Prader

## EMPLOI DU TEMPS – Prénom Nom - SEMAINE DU xx/xx AU xx/xx

	LUNDI Jour / mois	MARDI Jour / mois	MERCREDI Jour / mois	JEUDI Jour / mois	VENDREDI Jour / mois	SAMEDI Jour / mois	DIMANCHE Jour / mois	LUNDI Jour / mois
MATIN	<p>8H-10H30 VIE QUOTIDIENNE Réveil-toilette-petit déjeuner</p> <p>8h15 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 	<p>8H-10H30 VIE QUOTIDIENNE Réveil-toilette-petit déjeuner</p> <p>8h15 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 	<p>8H-10H30 VIE QUOTIDIENNE Réveil-toilette-petit déjeuner</p> <p>8h15 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 	<p>8H-10H30 VIE QUOTIDIENNE Réveil-toilette-petit déjeuner</p> <p>8h15 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 	<p>8H-10H30 VIE QUOTIDIENNE Réveil-toilette-petit déjeuner</p> <p>8h15 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 	<p>8H-10H30 VIE QUOTIDIENNE Réveil-toilette-petit déjeuner</p> <p>8h45 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 	<p>8H-10H30 VIE QUOTIDIENNE Réveil-toilette-petit déjeuner</p> <p>8h45 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 	<p>8H-10H30 VIE QUOTIDIENNE Réveil-toilette-petit déjeuner</p> <p>8h15 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 
		<p>10H30-11H30</p>  <p>ACTIVITE choisie</p>	<p>MENAGE sur le 3<sup>ème</sup> étage</p> <p>11h – 11H40 CORENTIN PSYCHOMOTRICITE</p> 	<p>10H30 - 11H30 JULES SORTIE INDIVIDUELLE</p> 	<p>9H30 - 10H CHRISTELLE PSYCHOLOGUE</p>  <p>10H30-11H30</p>  <p>ACTIVITE choisie</p>	<p>GRASSE MATINEE POSSIBLE</p> 	<p>GRASSE MATINEE POSSIBLE</p>  <p>MENAGE sur le 3<sup>ème</sup> étage</p>	<p>10H30 FIN DE STAGE</p> 
MIDI	<p>12H-13H30 REPAS</p> 	<p>12H-13H30 REPAS</p> 	<p>12H-13H30 REPAS</p> 	<p>12H-13H30 REPAS</p> 	<p>12H-13H30 REPAS</p> 	<p>12H-13H30 REPAS</p> 	<p>12H-13H30 REPAS</p> 	
APRES MIDI	<p>16H30 ACCUEIL DE XXX SUR LE 3EME ETAGE</p> 	<p>13H30 – 14H30 REPOS</p>  <p>14H30- 16H30 ACTIVITE choisie</p>	<p>13H30 – 14H30 REPOS</p> <p>14H30-16h30 TEMPS LIBRE Sur l'étage</p>	<p>13H30-14H30 REPOS</p>  <p>14H30- 16H30 ACTIVITE choisie</p>	<p>13H30-14H30 REPOS</p> <p>14H30-16H30 SPORT en extérieur sport</p> 	<p>13H30-18H</p> <p>TEMPS LIBRE OU SORTIES</p>	<p>13H30-18H</p> <p>TEMPS LIBRE OU SORTIES</p>	
	<p>16h30 COLLATION Sur l'étage</p> 	<p>16h30 COLLATION Sur l'étage</p> 	<p>16h30 COLLATION Sur l'étage</p> 	<p>16h30 COLLATION Sur l'étage</p> 	<p>16h30 COLLATION Sur l'étage</p> 	<p>16h30 COLLATION Sur l'étage</p> 	<p>16h30 COLLATION Sur l'étage</p> 	
	<p>TEMPS LIBRE</p>	<p>TEMPS LIBRE</p>	<p>17h RECUPERATION DU LINGE PROPRE</p> 	<p>17h RECUPERATION DU LINGE PROPRE</p> 	<p>17h RECUPERATION DU LINGE PROPRE</p> 	<p>TEMPS LIBRE</p>	<p>TEMPS LIBRE</p>	
SOIR	<p>18H45 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 	<p>18H45 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 	<p>18H45 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 	<p>18H45 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 	<p>18H45 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 	<p>18H45 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 	<p>18H45 TRAITEMENT à l'infirmerie</p> 	
	<p>19h00-20h30 DINER</p> 	<p>19h00-20h30 DINER</p> 	<p>19h00-20h30 DINER</p> 	<p>19h00-20h30 DINER</p> 	<p>19h00-20h30 DINER</p> 	<p>19h00-20h30 DINER</p> 	<p>19h00-20h30 DINER</p> 	





Équipe Relais Handicaps Rares  
Île-de-France

22 boulevard de Stalingrad 92320 CHATILLON  
Tél : 01 42 31 07 85 / Fax : 01 42 31 07 93  
iledefrance@erhr.fr • <http://iledefrance.erhr.fr>

### Contrat d'accompagnement Personnalisé

Le contrat d'accompagnement est conclu entre :

D'une part,

L'équipe pluridisciplinaire de

Situé

D'autre part,

Mr / Mme

Né(e) le

Demeurant

En qualité de bénéficiaire,

Représenté(e) par xxxxx, (sœur/frère/père/mère) de xxxxx

Agissant en qualité de représentant(s) légal(aux).

D'autre part,

L'Équipe Relais Handicaps Rares d'Île-de-France

Située 22 boulevard de Stalingrad, 92320 CHATILLON

Représenté par Mme Sophie ALASSIMONE, Chargée de recherche

Article 1 : Les engagements de l'IME

Article 2 : Les engagements de la personne concernée

Article 3 : Les engagements de la famille et les représentants légaux

Article 4 : Les engagements de l'Équipe Relais Handicaps Rares

Fait à ....., le .....

La personne concernée :

Le représentant légal :

L'équipe pluridisciplinaire :

L'ERHR :

## Annexe 8 : Tableau d'analyse synthétique des parcours individuels

### LEGENDE :

\* 1 correspondant à l'intensité d'action la plus faible

\*\*"Stabilisation et/ou apaisement de la situation" :

- S'appuie sur un constat général et spontané de l'environnement de la personne.
- L'**apaisement** traduit une diminution remarquable du nombre de situations problèmes et de leur criticité, ainsi qu'un apaisement visible du jeune.
- Le **stabilisation** traduit la mise en place d'une solution (alternative transitoire, ou correspondant à la cible) qui perdure.

NOM DU PARTICIPANT	SITUATION DE DEPART			OBJECTIFS poursuivis pdt la RA	ACTIONS REALISEES (intensité de 1 à 3)*							ANALYSE				
	Type d'Accomp.	Structure Cible	Besoin /difficulté principale		Ecoute	Réduction des tensions	Etayage des pratiques	Médiation	Soutien à l'orientation	Soutien aux proches	Soutien aux institutions	Freins rencontrés	Points forts	Résultats obtenus	Projets post-recherche-action	Etat de la situation post-recherche-action**
<b>Thématique : Transition Adolescence - Age adulte</b>																
<b>Killian</b>	A domicile sans accompagnement	FAM	Rupture de parcours depuis janvier 2015, générant anxiété, ennui...	Admission en Structure de type FAM	3	3	2	2	3	3	3	Absence de liens avec la psychiatrie de secteur. Absence de place en structure adaptée sur le territoire.	Tuteur professionnel mobilisé et disponible, articulation des différents professionnels ( Services d'Aides à la Personne, sanitaire )	Mise en place d'interventions quotidiennes de services d'aide à la personne sensibilisés au syndrome. Ajustement du suivi médical après évaluation du CRMR. Stabilisation et apaisement de la situation*. Amélioration de l'autonomie dans la vie quotidienne.	En attente d'une place en structure adaptée. Réévaluation de l'orientation en cours du fait de l'apaisement de la situation et de l'autonomie acquise. Poursuite de l'étayage de l'ERHR indispensable en gestion de parcours du fait de l'absence de réponse adaptée à ce jour.	Stabilisation + Apaisement
<b>Annabelle</b>	IME	CAJ	La personne ne souhaite pas quitter l'IME	Accompagner la transition vers le CAJ	3	3	2	3	1	3	2	transition IME/CAJ brutale et non négociable. Faible effectif d'encadrement au CAJ.	IME mobilisé sur l'accompagnement de la transition et à l'écoute des besoins de la personne. Liens forts avec le sanitaire.	Sensibilisation des professionnels et appui aux pratiques. Etayage des liens personne/famille/IME/CAJ /sanitaire. Intégration réussie au CAJ.	Accompagnement de la transition vers une structure avec internat. Nécessité d'un accompagnement en gestion de parcours par l'ERHR pour cette nouvelle transition.	Stabilisation de la situation. Apaisement difficile dans un contexte d'événements de vie douloureux.

<b>Priscilla</b>	Lycée	Maintien au Lycée	Non adhésion du lycée au projet de la personne.	Poursuite de la scolarité au Lycée. Faire entendre et soutenir le projet de la personne.	3	3	2	2	3	3	3	Difficulté à obtenir les ajustements et dérogations nécessaires. Multiplicité des interlocuteurs. Multiples demandes d'ajustements à réaliser auprès des institutions. Difficulté de compréhension de la singularité de la situation.	Présence d'un interlocuteur privilégié au sein de l'institution scolaire (professionnel éducatif).	Maintien de la scolarité. Passage en classe supérieure. Mise en place de multiples ajustements. Bonne intégration de la personne au sein de la communauté scolaire.	Maintien d'un étayage nécessaire par l'ERHR pour que les ajustements perdurent et pour la poursuite du projet de la personne.	Stabilisation + Apaisement
<b>Romain</b>	IME	ESAT	Non adhésion de la structure au projet du jeune.	Favoriser les conditions nécessaires à l'élaboration du projet de la personne.	2	2	1	3	3	3	3	Adhésion difficile de la structure au processus de la recherche-action.	Professionnels ouverts à l'identification des progrès de la personne et à la remise en question de leur projet initial.	Réalisation de stages en ESAT avec des bilans positifs. Validation de la pertinence du projet de la personne. Sollicitation et engagement de la personne dans des activités physiques adaptées. Stabilisation et apaisement de la situation*. Perte de poids.	Soutien par l'ERHR à la mise en œuvre de la PCH soutien à l'autonomie pour les trajets (décret janvier 2023). Poursuite de la coordination + sensibilisation à prévoir au besoin pour l'intégration en ESAT.	Stabilisation + Apaisement
<b>Angélique</b>	à domicile sans accompagnement	accueil de jour/ FV externat à temps partiel	Adhésion très fragile de la famille à l'accompagnement et l'aide proposés que ce soit sur un plan sanitaire ou médico-social.	Sortir de la situation de rupture d'accompagnement actuelle, qui perdure depuis 2017	1	1	1	1	1	1	1	2 hypothèses : -Ce n'était pas le bon moment pour la famille et la personne pour cet accompagnement de coordination renforcé. -Le changement de chargée de recherche est venu fragiliser un peu plus un accompagnement déjà délicat. Nécessité vraisemblable d'une temporalité très longue (plusieurs années) pour la co-construction du projet de la personne.	Travail en articulation avec le sanitaire. Pas de rupture de contact entre la famille et l'ERHR.	Absence de disponibilité pour l'accompagnement proposé en raison d'un hypothétique déménagement, raison mise en avant par la famille pour interrompre la participation à la recherche-action.	Le lien n'a pas été rompu. Poursuite de l'accompagnement par l'ERHR en gestion de parcours.	

**Thématique : *Projet professionnel - Vie Inclusive***

<b>Sybill</b>	SAS	Parcours partagé : ESAT (temps partiel) + CAJ	Orientation souhaitée non conventionnelle : parcours partagé ESAT/CAJ	Favoriser un apaisement de la situation et travailler le projet d'orientation de la personne en lien avec les institutions. Développement de l'autonomie (souhaite exprimé par la personne).	3	3	3	3	3	3	3	3	Orientation proposée : temps plein ESAT ou temps plein CAJ. Difficultés rencontrées avec le Service d'Aides à la Personne, contribuant à l'insécurité de la personne.	Professionnels des structures et libéraux très investis. Liens avec le sanitaire.	Stabilisation de la situation et apaisement. Admission à temps plein en CAJ.	Poursuite de l'accompagnement en gestion de parcours par l'ERHR pour la mise en oeuvre du travail autour du projet de la personne (parcours partagé CAJ/ESAT et acquisition d'une meilleure autonomie). L'accueil stable et pérenne en CAJ sert de support à ce travail. Poursuite du soutien aux professionnels du CAJ sous forme d'appui aux pratiques par l'ERHR.	Stabilisation + Apaisement
<b>Claire</b>	Lycée	Milieu ordinaire de travail	Modifications intervenues dans l'état de santé de la personne, ne permettant pas de réaliser le travail d'orientation en milieu ordinaire initialement prévu, correspondant à son projet.	Eviter la rupture de parcours dans le champ médico-social et sanitaire	2	2	1	1	2	1	1	Adhésion au processus de la recherche-action compliquée au regard des problématiques médicales. Nécessité de temporiser pour pouvoir envisager à terme la co-construction d'un projet cohérent.	Liens avec le sanitaire.	Maintien d'un accompagnement conséquent par le SAVS, bien investi par l'ensemble des parties. Mise en lien du médico-social et du sanitaire. Différentes pistes explorées n'ont pas pu aboutir à ce jour.	Mise à disposition de l'ERHR à destination de l'ensemble des professionnels pour un étayage au besoin + Mise à disposition de la famille et de la personne.	Stabilisation + Apaisement relatif	
<b>Lucie</b>	IEM/Lycée	Travail en milieu ordinaire	Transition entre la fin d'un accompagnement en milieu ordinaire et l'entrée en milieu protégé.	Ajustements de l'accompagnement proposé pour une stabilisation de la situation. Aide à l'élaboration d'un projet adapté aux problématiques rencontrées.	2	2	1	2	1	1	1	Cheminement vers l'élaboration d'un projet prenant en compte les incidences du SPW sur le quotidien.	Professionnels du champ médico-social impliqués et proactifs.	Accompagnement de la transition milieu ordinaire/ESMS enfant. Très bonne intégration et situation apaisée et stable dans la structure d'accueil (enfant). Stages réalisés en ESAT avec des bilans positifs, permettant d'avancer dans la co-construction du projet de la personne.	Amorce d'une nouvelle transition vers une structure de type ESAT. Poursuite du soutien de l'ERHR aux professionnels médico-sociaux dans cet accompagnement de la transition. Soutien dans la mise en oeuvre de la PCH soutien à l'autonomie (décret janvier 2023) pour les trajets. Besoin d'étayage dans la mise en oeuvre du projet de la personne en matière de développement de l'autonomie. Projet de mise en place d'activité physique adaptée. Accompagnement par l'ERHR de type coordination.	Stabilisation + Apaisement	

Clara	ESAT + Domicile familial	ESAT + FH	Projet de la personne : en accord avec le fait de quitter le domicile familial mais opposé à un accueil en FH	Accompagnement dans l'élaboration d'un projet viable	2	2	0	0	0	2	0	La personne refuse tout questionnement de ses choix. Mise en danger par des choix et des démarches inadaptés.	Présence d'un mandataire judiciaire professionnel.	La personne a souhaité quitter l'accompagnement proposé dans le cadre de la recherche-action. Mise en lien avec le mandataire judiciaire pour faire part de nos inquiétudes et fournir une information sur le SPW. Liens avec le sanitaire.	Mise à disposition de l'ERHR auprès du mandataire professionnel pour toute information sur le SPW.	
<b>Thématique : Orientation en structure medico-sociale</b>																
Timothée	IME à temps partiel	FAM	Impasse relationnelle, alimentée en partie par des difficultés de compréhension du syndrome et conduisant à de multiples tensions, conflits et refus d'accompagnement	Co-construire les conditions favorables à un apaisement pour accompagner la transition vers une admission en structure pour adultes, correspondant au projet la personne.	3	3	3	3	3	3	3	Résistance rencontrée dans la co-construction du projet d'accompagnement avec le champ sanitaire. Articulation difficile dans le champ médico-social entre le "secteur enfant" et le "secteur adulte".	Implication des instances (ARS, MDPH). Investissement marqué de professionnels d'ESMS dans la recherche d'ajustements, et la mise en oeuvre d'un travail collaboratif. Implication de la personne dans ses démarches par la sollicitation directe des instances (rédaction de courrier, participation active au GOS).	Mise en place d'un travail collaboratif avec le sanitaire. Nombreux accueils temporaires permettant de travailler avec la personne autour de son projet. Sollicitation et implication dans un suivi en libéral (gestion des émotions). Stabilisation et apaisement de la situation*. Emergence d'un nouveau projet : la personne envisage désormais de pouvoir peut-être travailler un jour.	Maintien d'une coordination par l'ERHR en raison de l'absence de réponse adaptée à ce jour. La personne souhaite acquérir une meilleure autonomie et poursuivre la réflexion sur son projet au regard des "progrès" réalisés. Maintien demandé d'un étayage auprès des professionnels des structures médico-sociales.	Stabilisation + Apaisement
Marion	MAS (diminution progressive du temps d'accueil)	MAS (maintien ou réorientation)	Risque de rupture d'accompagnement.	Apaisement et stabilisation de la situation.	3	3	3	3	3	3	3	Adaptation de l'environnement impossible à mettre en œuvre au sein de la structure d'accueil. Absence de place en structure adaptée sur le territoire pour envisager une réorientation. Problématique familiale.	Travail partenarial avec le tuteur professionnel. Implication des instances (ARS, MDPH). Travail collaboratif avec le sanitaire.	Mise en place d'un Service d'Aide à la Personne sur les temps passés à domicile, puis également en renfort au sein de la structure d'accueil, permettant un apaisement dans la structure. Mise en place de séjours à Hendaye 3 fois par an pour offrir du répit à la personne et à ses proches.	Poursuite de l'accompagnement par l'ERHR en gestion de parcours avec pour objectif une réorientation.	

<b>Béatrice</b>	CAJ + FH	FV (internat)	L'accompagnement CAJ + FH avec transports quotidiens entre les 2 structures n'est plus adapté.	Admission en FV	3	3	2	2	1	1	1	Délais d'attente pour une place en structure adaptée.	Implication des professionnels.	Stages puis admission dans la structure souhaitée par la personne et ses proches. Sensibilisation des professionnels et appui aux pratiques réalisés pour favoriser son intégration et sa participation aux différentes activités proposées.	ERHR mise à disposition de la structure si besoin d'étayage pour certaines activités spécifiques comme la préparation des départs en transferts par exemple.	Stabilisation + Apaisement
<b>Séverine</b>	CAJ + domicile familial	FV (internat)	Prise en compte de l'ensemble des facteurs pour l'orientation en structure adaptée.	Admission en structure adaptée.								Un 1er échec de réorientation vécu difficilement par l'ensemble des parties : personne, proches et professionnels de la structure. L'absence de professionnel de proximité pour soutenir les proches dans la réalisation des démarches. Hypothèse que les liens de collaboration ont pu être rendus plus difficiles par le changement de chargée de recherche.	Liens avec le sanitaire.	Reconstruction d'une relation de confiance avec l'ensemble des acteurs. Maintien du lien avec les proches malgré une situation très fragile.	Poursuite de l'accompagnement par l'ERHR en gestion de parcours dans le cadre du projet d'entrée en structure adaptée. Réalisation de stages.	
<b>Nathan</b>	ESAT + Domicile familial	FH	Déstabilisation de la situation familiale	Trouver un FH proche de l'ESAT	2	2	2	2	2	2	2	Besoin de restabiliser l'environnement avant de pouvoir travailler le projet de la personne.	Implication des professionnels de la nouvelle structure d'accueil. Articulation avec le sanitaire.	Apaisement et stabilisation de la situation. Maintien de l'accueil en ESAT. Admission en FH.	ERHR mise à disposition des structures qui anticipent le besoin d'une réorientation à terme en raison de la fatigabilité de la personne.	Stabilisation + Apaisement
<b>Nolan</b>	à domicile sans solution	FAM	Rupture de parcours	Admission pérenne en structure adaptée	2	2	1	1	3	2	1	Manque de place en structure ou de réponses aux demandes formulées	Liens avec le sanitaire	Déménagement de la personne Hors Région Île-de-France en raison du manque de solution adaptée sur le territoire	Relais vers l'ERHR locale	

## Annexe 9 : Définition des niveaux d'intervention (ERHR ÎdF)

### Niveau liaison

**Niveau d'intervention** : étayage et orientation vers des ressources adaptées aux besoins de la personne, après une aide à l'analyse des problématiques exposées.

**Objectif** : favoriser les démarches réalisées par la personne ou un tiers (proche ou professionnel) tout en sécurisant le parcours et les personnes en cohérence avec leurs besoins.

Il ne nécessite pas d'intervention directe de l'ERHR auprès de la personne. Le professionnel de l'ERHR désigné conserve une position méta et extérieure.

**Modalités** : L'aide apportée repose sur des échanges ponctuels (mails, appels) visant à apporter un éclairage en termes de ressources adaptées aux besoins et problématiques soulevées pour la personne, un appui ou un conseil dans le champ d'expertise de l'ERHR.

Le nombre d'actions nécessaire à l'apport de la réponse distinguera la « **liaison simple** » de la « **liaison avec actions** ».

#### TEMPS ESTIME DEDIE JUSQU'A LA CLOTURE

Liaison simple : 1 à 2 heure(s) comprenant l'étude du dossier et la réponse apportée.

Liaison avec actions : 2 à 3 heures comprenant l'étude du dossier, la recherche/action et la réponse apportée

### Évaluation

**Niveau d'intervention** : évaluation, à un moment de transition, de la situation globale et des besoins de la personne.

**Objectif** : identifier les souhaits et les besoins de la personne afin d'être un élément constitutif dans l'élaboration de son parcours de vie. L'auto-détermination et la prise compte de l'entourage sont au cœur de ce niveau d'intervention dont le support remis, à l'issue de cette évaluation, servira de base aux échanges avec l'ensemble des acteurs.

**Modalités** : Quel que soit le demandeur, il nécessite inévitablement la rencontre avec la personne et se fonde sur le recueil et le croisement d'informations multimodales (compte-rendu, rencontre autant que possible en milieu écologique, appels des intervenants...etc.). L'évaluation repose à minima sur un membre de l'ERHR auquel est associé un partenaire ou deux membres de l'ERHR désignés au regard de leurs connaissances et expertises.

Elle donnera lieu à la rédaction et remise d'un compte-rendu d'évaluation globale Geva-compatible co-construit et comprenant, des préconisations et des propositions d'intervention au regard du champ de compétence de l'ERHR. Ce document sera toujours, au préalable, relu et approuvé par la personne et/ou son représentant légal.

TEMPS ESTIME DEDIE JUSQU'A LA CLOTURE : 20 à 30 heures

## Coordination

**Niveau d'intervention** : co-construction et mise en lien, avec les différents acteurs (personne, famille, intervenants...etc.). Une analyse globale de la situation est requise pour permettre cet accompagnement au parcours, ajusté aux souhaits et besoins de la personne

**Objectif** : sécuriser le parcours engagé de la personne.

Sans nécessité d'une rencontre directe de la personne, il s'appuie sur une connaissance fine de la personne dans sa globalité (sa problématique, son environnement, son parcours, son projet) et des intervenants par le professionnel de l'ERHR désigné. Ce dernier nommé alors coordinateur adopte une place de facilitateur et, tout en appliquant le principe de subsidiarité, veille à une cohérence du parcours au travers de la coordination des acteurs et des actions.

**Modalités** : L'aide apportée repose sur des échanges (appels, mails) et des temps de concertations (réunions pluri-partenaires, Groupe opérationnel de synthèse...). Elle peut également inclure un accompagnement à la mobilisation de ressources et au développement de compétences aux regards des besoins soulevés par les acteurs avec cet objectif de sécuriser le parcours.

Elle se déploie jusqu'à l'apaisement de la situation ou à l'établissement d'une coresponsabilité.

TEMPS ESTIME DEDIE JUSQU'A LA CLOTURE : 1 à 2 heures hebdomadaire sur 12 à 24 mois

## Gestion de parcours

**Niveau d'intervention** : construction, via un étayage soutenu, du parcours de la personne en raison d'une rupture avérée de ce dernier ou d'une absence d'accompagnement. Il nécessite au préalable la mobilisation du niveau d'intervention « évaluation ».

**Objectif** : inscrire ou réinscrire la personne dans un parcours via la mise en place de différentes actions dans le cadre d'un accompagnement au parcours global, tenant compte de l'environnement, de la dimension sociale et médico-sociale.

La rencontre avec la personne dans son environnement et l'évaluation globale de la situation par le professionnel de l'ERHR désigné est essentielle. Ce dernier dénommé « référent de parcours » est, dans le cadre de ses fonctions, garant du projet de la personne et à ce titre organise l'accompagnement au parcours, mobilise et met en place les différents acteurs et prestations.

**Modalités** : L'aide apportée repose sur un travail étroit avec la personne et/ou ses aidants, au travers d'échanges (mails, appels, rencontres) réguliers et d'une aide ou représentations dans les diverses démarches.

Elle se déploie jusqu'à la formalisation d'une réponse « acceptable » pour la personne (ou ses aidants), d'un passage de relais ou vers un autre niveau d'intervention.

TEMPS ESTIME DEDIE JUSQU'A LA CLOTURE : 2 à 3 heures hebdomadaire sur 12 à 40 mois



## Dispositif renforcé

**Niveau d'intervention** : transitoire, il est pensé en dispositif modulable, offrant aux situations les plus complexes (au regard des critères de criticité et de l'intensité d'intervention) un accompagnement spécifique, de proximité, lorsque qu'aucun autre niveau ne constitue plus une réponse suffisante.

**Objectif** : acquérir, au travers d'une approche éco-systémique, une relative stabilisation générale.

Sur la base d'une problématique « intense » exprimée par la personne au travers d'une mise en danger éventuelle et/ou d'une majoration de ses difficultés, dans un contexte dans lequel des facteurs personnels, organiques, environnementaux se surajoutent au handicap initial, un étayage multiple se révèle nécessaire. Le déploiement de cet étayage repose sur deux professionnels.

**Modalités** : L'aide apportée comprend, souvent de manière concomitante, un étayage à la personne et à son entourage, ainsi qu'à tout acteur contribuant à l'accueil ou l'accompagnement, tout en veillant à une articulation cohérente entre les différentes interventions.

Organisé en dispositif, ce niveau d'intervention permet, au regard de l'évolution de la situation, un ajustement permanent entre les niveaux de Gestion de parcours (via l'étayage de la personne et son entourage, la recherche et mobilisation d'acteurs de proximité) et de Coordination (par le soutien aux acteurs et l'aide au développement d'outils et de compétences contribuant à un ajustement de l'offre d'accompagnement). Ils sont alors respectivement dénommés niveau « **gestion de parcours renforcée** » et niveau « **coordination renforcée** ».

Ce niveau d'intervention mobilise simultanément la dimension **d'actions collectives** proposée par l'ERHR ÎdF, dans une dynamique de sensibilisation avec un appui aux pratiques, permettant un travail en synergie impliquant toutes les sphères du système et dans le souci de la prise en compte du contexte dans sa globalité (système familial institutionnel, territorial)

Il se déploie jusqu'à l'atteinte d'une stabilisation générale permettant ainsi le passage à un niveau d'intervention non-renforcé.

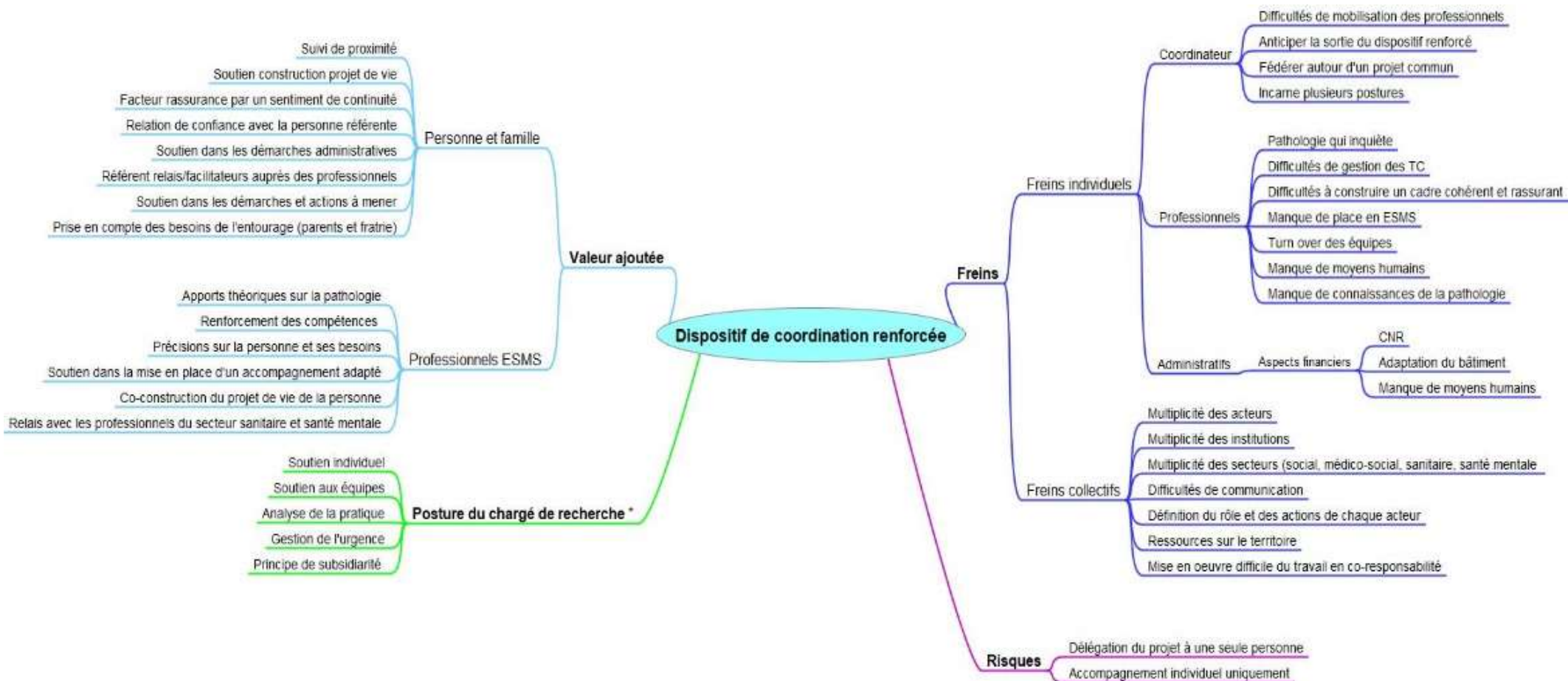
### TEMPS ESTIME DEDIE JUSQU'A LA CLOTURE :

Coordination renforcée : 2 à 3 heures hebdomadaire sur 24 à 36 mois (hors périodes critiques)

Gestion de parcours renforcée : 3 à 4 heures hebdomadaire sur 24 à 48 mois minimum (hors périodes critiques)

En période critique, une mobilisation intense de deux professionnels est généralement requise.

## Annexe 10 : Carte mentale des freins et valeurs ajoutées du dispositif



© Carte mentale créée par Anne BOUCHER dans le cadre de la recherche-action

# REMERCIEMENTS

## L'ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES ÎLE-DE-FRANCE REMERCIE :

### *Les personnes accompagnées*

Pour nous avoir guidées sur le chemin de la co-construction d'un accompagnement ajusté  
Pour nous avoir donné accès à un monde dont nous ne détenions pas toujours les clefs  
Pour nous avoir dévoilé leurs besoins et leurs sensibilités  
Pour avoir accepté de prendre le risque du changement à nos côtés  
Pour leur volonté et leur ténacité  
Pour la confiance qu'elles nous ont accordée  
Pour tout ce qu'elles nous ont appris

### *Les familles et les proches*

Pour nous avoir éclairé de leur expertise  
Pour avoir accepté de bousculer leur quotidien pour essayer encore et encore  
Pour avoir sans cesse recherché la juste place entre présence, soutien, collaboration et lâcher-prise  
Pour leur courage face au vertige de l'avenir  
Pour leur confiance

### *Les professionnels des ESMS*

#### *Les équipes de proximité*

Pour leur confiance, leur collaboration active, leur créativité proactive  
Pour leur enthousiasme et la richesse des temps de réflexion et de partage  
Pour avoir accepté de se décaler des pratiques habituelles

#### *Les cadres intermédiaires*

Pour avoir soutenu les équipes dans leur créativité face à un quotidien parfois intense  
Pour avoir accepté d'apporter de la souplesse tout en maintenant un cadre sécurisant  
Pour leurs retours d'expériences et réussites partagées

#### *Les professionnels de direction*

Pour avoir recherché à nos côtés le juste compromis entre protéger les équipes et les soutenir dans l'innovation  
Pour avoir dépassé la crainte d'un accueil singulier, avoir regardé au-delà et perçu dans ces accompagnements un vecteur de sens au travail  
Pour leur confiance renouvelée

### *Les professionnels des services d'aide à la personne*

Pour avoir été souvent les derniers à tenir bon à nos côtés  
Pour le rayon de soleil qu'ils ont pu apporter et le « sentiment de normalité » retrouvé  
Pour les petites choses du quotidien qui font beaucoup  
Pour leur implication, leur souplesse et leur créativité

### *Les professionnels des secteurs sanitaires et de la santé*

Pour les temps d'échanges et le développement de l'interdisciplinarité  
Pour le sincère intérêt porté au travail du quotidien avec les personnes accompagnées  
Pour leur disponibilité

### *Les professionnels libéraux*

Pour l'appui précieux qu'ils ont pu apporter dans les accompagnements proposés  
Pour leur implication et leur collaboration

### *Les professionnels des établissements d'enseignement*

Pour avoir sans cesse cherché à dépasser les obstacles  
Pour le travail de souplesse et d'adaptation réalisé

### *Les mandataires judiciaires*

Pour avoir cherché à nos côtés la place qui est la leur dans les logiques de co-construction et d'autodétermination des personnes  
Pour les belles collaborations

### *Les professionnels de l'ERHR Île-de-France*

Pour leur agilité, l'entraide, la persévérance, l'inspiration  
Pour les idées parfois surprenantes mais qui souvent font sens  
Pour leur capacité à apprendre chaque jour de nouveaux langages, de nouvelles cultures et de nouvelles postures  
Pour leurs pensées positives quotidiennes... parfois philosophiques

### *Le CESAP*

Pour avoir soutenu ce projet en accordant à ses professionnels le temps et la disponibilité nécessaires à cette ambitieuse entreprise

### **POUR LEUR APPUI ET LEUR PARTENARIAT**

#### *L'association Prader-Willi France*

Pour leur présence tout au long de ces 2 années de recherche-action, leur soutien et leur implication sans faille jusqu'au livrable

#### *Les comités de pilotage, scientifique et de relecture*

Pour leur éclairage distancé, la finesse et la pertinence de leurs remarques  
Pour avoir su trouver les mots justes et encourageants tout au long de ce projet  
Pour leur regard bienveillant et leur disponibilité

### **POUR LEUR SOUTIEN FINANCIER**

#### *Prader-Willi France*

#### *Fondation Maladies Rares*

#### *IRCEM GROUPE*

#### *Handicap & Société*

#### *Participation Mobilière et Immobilière*

#### *Groupement National de Coopération Handicaps Rares*

#### *APPOS*

# RÉSUMÉ

Les personnes avec un syndrome de Prader-Willi représentent, aujourd'hui, une forte majorité des situations de rupture d'accompagnement dans le champ du handicap rare en Île-de-France. Il s'agit, malgré une expression très variable des symptômes, d'une pathologie dont l'accompagnement se révèle particulièrement complexe de par les ajustements spécifiques qui lui sont nécessaires.

L'expérience de terrain et les divers écrits professionnels s'accordent à faire entendre que, face aux situations les plus complexes, déployer un dispositif spécifique, intensif et soutenant, tant auprès de la personne elle-même, de ses proches que des professionnels, s'avère indispensable.

Fondée sur ce constat, la recherche-action COORD+PRADER, support à la rédaction de cette étude, s'est attachée à explorer les facteurs de réussite et les freins potentiels à la mise en œuvre d'un dispositif de coordination renforcé, avec pour objectif d'envisager un parcours apaisé et sans rupture.

Cette recherche-action menée pendant deux ans en Île-de-France, auprès de quinze personnes avec un syndrome de Prader-Willi et traversant une période de transition, s'est appliquée à mettre en lumière les savoirs expérientiels et les pratiques remarquables issues du terrain. Par la rencontre avec les préconisations des politiques publiques, elle vise, à travers cet écrit enclin d'espoir, en la modélisation reproductible d'un dispositif de soutien et d'accompagnement au parcours de vie des personnes avec un syndrome de Prader-Willi.

**MOTS-CLÉS :** Syndrome de Prader-Willi – Autodétermination – Accompagnement ajusté – Coordination renforcée

**BESOIN D'UNE INFORMATION OU  
D'UN CONSEIL**



**ERHR Île-de-France •**

22 boulevard de Stalingrad 92320 CHÂTILLON •

01 42 31 07 85 • [iledefrance@erhr.fr](mailto:iledefrance@erhr.fr) • <https://iledefrance.erhr.fr> •