



Résumé de l'évaluation des travaux de l'Equipe Relais Handicaps rares Ile-de-France, réalisés dans le cadre de la recherche-action sur la coordination renforcée de personnes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW). L'évaluation a été faite par Anne Olivier (Tessiture) en septembre 2021.

Table des matières

Introduction et contexte	1
Quels effets sont constatés après 5 mois de travail.....	2
Effets constatés des actions entreprises.....	2
Analyse de l'action entreprise	3
Questionnements complémentaires.....	3
En conclusion.....	3
Annexe.....	4
Description de l'échantillonnage de la première cohorte de 8 personnes	4
Références.....	4

Introduction et contexte

L'opportunité du projet de recherche-action concernant les conditions d'amélioration de l'accompagnement de personnes avec un SPW, a débuté dès 2018, avec le constat que le nombre de situations critiques soumises à l'Equipe Relais Handicaps Rares de l'Ile-de-France (ERHR IdF) augmentait fortement (1).

En parallèle, des situations pouvaient être stabilisées et même améliorées avec le travail des référents de l'ERHR IdF. Cependant, ces référents, pour arriver à ces résultats étaient amenés à faire « plus » que le cadre de leurs responsabilités directes.

L'objectif de la recherche-action a donc porté sur l'étude des moyens de soutenir une offre d'accompagnement adaptée qui améliore la qualité de vie des personnes et par contrecoup celle de leurs familles. Elle porte aussi sur la transformation de l'offre et l'évolution des pratiques des établissements médico-sociaux pour lever les freins à l'accueil de personnes avec un SPW.

La recherche-action a commencé en octobre 2020 et se terminera en octobre 2022. Elle a été conçue autour de l'accompagnement de 16 personnes avec des projets répartis dans 3 catégories :

- Réussir le passage de l'adolescence au mode adulte
- Se maintenir dans une orientation professionnelle (ESAT, entreprise adaptée)
- Trouver un épanouissement dans un foyer de vie

Le projet de recherche-action incluait une évaluation réalisée par une personne non impliquée dans les actions d'accompagnement, de manière à rendre plus objectives les observations et les conclusions qui résulteraient du travail entrepris. Ce sous-projet a débuté en mai 2021 six mois après

[Tapez ici]

[Tapez ici]

[Tapez ici]

le démarrage effectif de la recherche alors que 8 personnes avec un SPW et leurs familles étaient incluses dans le projet.

Pour point de départ de l'évaluation, les personnes avec un SPW participant au projet ont bénéficié d'une évaluation initiale sur le modèle GEVA (réalisée par l'ERHR IdF).

La démarche d'évaluation qui s'est mise en place, est délibérative. Elle se fait en coopération avec la chercheuse. C'est, pour la chercheuse, un outil de prise de recul et d'adaptation de son travail et d'ouverture de nouvelles pistes. L'évaluation s'appuie sur des outils élaborés au départ de la recherche :

- Les carnets de bord, remplis après chaque entretien. Ils comportaient initialement 44 éléments d'évaluation, centrés sur la personne, notés de 1 à 5. Ils ont été simplifiés
- Une grille d'entretien, à visée plus qualitative qui est adaptée en fonction des préoccupations de la personne rencontrée
- Un fichier Excel pour dégager des tendances avec des éléments quantitatifs.

Quels effets sont constatés après 5 mois de travail ?

Effets constatés des actions entreprises

- Un **soutien à la personne avec un SPW** qui a la possibilité d'exprimer des aspirations, d'être écoutée lors d'entretiens réguliers, et de participer à la définition des moyens d'amélioration de ses possibles. Les personnes avec un SPW témoignent d'un mieux être grâce à ces échanges. Pour certaines personnes, les entretiens n'ont pas empêché la survenance de crises aiguës, mais ils ont apporté un apaisement.
Il faut noter que la chercheuse possède une capacité à s'ajuster aux capacités communicatives des personnes et porte une grande attention aux processus d'interaction.
- Un **soutien apporté aux professionnels** qui accompagnent les personnes avec un SPW via des actions de sensibilisation au SPW.
- Des **actions provisoires** : sur les 8 personnes incluses dans la recherche, 3 vivent au domicile de leurs parents les 5 autres ont assez peu de visibilité sur leur avenir. Ces situations génèrent de l'anxiété, des tensions, qui épuisent les familles. Beaucoup de démarches ont été entreprises dans un contexte de carence de places adaptées pour trouver des stages, des séjours de répit, des participations à des activités,... et pour affiner le projet de la personne. Si ces actions génèrent une dynamique d'appropriation du parcours et un mieux être pour la personne et leurs familles, il n'est pas possible à ce stade d'en mesurer l'impact
- Une **anticipation des orientations** : ce résultat, qui est recherché, ne peut être évalué à ce stade
- A terme, un **apport d'informations important pour les acteurs du champ médico-social** susceptibles d'accueillir des personnes avec un SPW grâce aux données collectées par la grille d'évaluation fonctionnelle mise en place (à noter, celle-ci cerne assez précisément le niveau d'autonomie : repas, transport, hygiène et les suivis médicaux requis)



Analyse de l'action entreprise

La recherche-action a permis d'ajuster également le mode d'intervention auprès des personnes avec un SPW :

- La mise en évidence de conditions dans lesquelles il est nécessaire d'organiser l'appui apporté à la personne avec un SPW (définition d'un cadre préalable aux échanges):
- La fréquence des entretiens doit être adaptée pour ne pas engendrer un besoin créé par le projet
- La mise en évidence que la coordination renforcée doit être conçue comme un service réalisé par une entité et non pas émanant seulement des capacités de celle qui l'apporte. De ce fait, on évite la création de liens exclusifs qui pourraient être envahissants et on sécurise le remplacement d'un acteur par un autre.

Ces éléments ont été un précieux socle qui a permis d'ajuster l'Appel à Manifestation d'Intérêt de l'ARS IdF (2) pour la création de 8 places destinées à des personnes avec un handicap rare ayant pour conséquence des troubles de comportement alimentaires sévères, et la constitution d'une équipe mobile dédiée à ce handicap.

Questionnements complémentaires

Le travail réalisé amène aussi des questionnements complémentaires à l'objectif visé sur :

- Le fait que les professionnels soient davantage dans la gestion des crises que dans leur prévention
- La possibilité de choix dans le suivi médical et notamment le domaine psychiatrique
- La gestion de l'impact de la fatigabilité, des troubles du sommeil des personnes avec un SPW

En conclusion

Les personnes avec un SPW sont très dépendantes de l'offre médico-sociale sur le territoire. Les ressources existantes sont bien identifiées mais leurs insuffisances sont souvent douloureuses pour les personnes et leurs familles.

La coordination renforcée veut démontrer qu'un étayage des ressources est possible et devrait réduire les réticences des ESMS à accueillir des personnes avec un SPW. Et contribuer au déploiement d'un dispositif « Une réponse accompagnée pour tous ».

Si la démarche contribue à un changement des « a-priori » vis à vis des personnes avec un SPW, il reste que celle-ci ne peut compenser un manque de moyens (1 seul foyer d'accueil spécialisé, 1 seul centre de répit pour les jeunes et un seul pour les adultes).

[Tapez ici]

[Tapez ici]

[Tapez ici]

Annexe

Description de l'échantillonnage de la première cohorte de 8 personnes

Sexe (M/F)	Age (ans)	Situation	Nbre entretiens retranscrits
M	20	Domicile depuis 2017, un peu d'hôpital de jour puis CATTP. Les parents envisagent un départ en Belgique. Souhaite un travail sur la gestion des émotions (fait). Dossier administration en FAM réalisé	4 rencontres, 3 entretiens téléphoniques
M	18	En IME, souhaite un FAM et quitter le domicile familial. Début des stages interrompu par un séjour en hôpital psychiatrique	4 rencontres, 3 entretiens téléphoniques
F	21	En IME depuis 2018, souhaite y rester. Ses parents souhaitent un internat et un ESAT	7 rencontres, 7 entretiens téléphoniques
F	23	Actuellement en ESAT plein temps, souhaite un ESAT à temps partiel + Centre d'accueil de jour	2 rencontres, 2 rencontres annulées, idem pour les entretiens téléphoniques (1 seul réalisé)
F	31	Foyer d'hébergement deux soirs par semaines (équipe très en difficulté) + CITL 3 jors avec 2 séances de kiné au domicile de sa famille. Attente d'un foyer de vie.	7 rencontres, 7 entretiens téléphoniques
F	19	Passe un CAP d'horticulture avec un lycée des Apprentis d'Auteuil	2 entretiens
F	21	En terminale Bac Pro gestion et administration. Ne sait pas ce qu'elle veut faire ensuite	3 rencontres, 1 entretien Téléphonique
F	33	En MAS en journée, essai d'accueil temporaire en internat car mère épuisée Souhaite un autre accueil de jour Echec d'un accueil en Belgique	5 rencontres, 1 entretien téléphonique (2 annulations)

Références

- (1) Diagnostic Territorial Partagé sur les situations des personnes présentant un handicap rare en Ile-de-France (CREAI – ERHR 12/12/2018)
- (2) AMI HR TCA émis le 28 octobre 2021 et clos le 17 février 2022