

# Présentation projet COORD+ PRADER

Anne Boucher, chargée de projet  
ERHR Ile-de-France



Équipe Relais Handicaps Rares  
Île-de-France



DATE

# Cadre de la recherche-action

- Contexte, postulats, thématiques principales,
- Ressources humaines et objectifs



# Constats région Ile-de-France (1/2)

Durée

Sept.2020 –  
Sept.2022

- Du point de vue des personnes concernées et des familles :
  - **Méconnaissance** du syndrome de Prader-Willi (SPW) dans le secteur médico-social
  - **Troubles du comportement** (auto et/ou hétéro-agressifs, alimentaires) sont souvent causes de ruptures, de dysfonctionnements
  - **Incompréhension** dans les échanges avec les professionnels notamment au niveau de l'alimentation
- Du point de vue des professionnels :
  - **Instabilité** de l'équipe (ex : turn-over)
  - Difficultés dans la **gestion des troubles du comportement notamment au niveau de l'alimentation liées à la restauration (collective, circuit**
  - **Méconnaissance** du SPW (retentissements, adaptation, aménagement etc.)
  - Importance de **l'apprentissage de l'autonomie**



# Constats région Ile-de-France (2/2)

Durée

Sept.2020 –  
Sept.2022

- Du point de vue sanitaire :
  - **Peu de liens** avec les structures médico-sociales donc **peu de visibilité** sur l'état de santé (ex : diabète)
  - **Cloisonnement** parfois avec le champ de la santé mentale
- Du point de vue de l'ERHR Ile-de-France :
  - Environ **90 personnes** avec un SPW accompagnée depuis 2015
  - De plus en plus de sollicitation pour des **demandes de sensibilisation** par les ESSMS (*7 en 2018, 13 en 2019 selon rapport activité ERHR Ile-de-France*)
  - **Renforcement de l'accompagnement** de certaines situations (construction projet de vie, conception et maintien d'un cadre cohérent, rassurant et valorisant)



# Constats région Ile-de-France (3/3)

Durée

Sept.2020 –  
Sept.2022

- Les troubles de la personne avec un SPW sont assimilés à d'autres causes que le syndrome lui-même du fait de la méconnaissance de la pathologie.
- Comment faire travailler ensemble tous les acteurs ?
  - Personnes concernées, familles/entourage
  - Médico-social, social, sanitaire
- Préconisations :
  - Proposition d'une méthodologie d'accompagnement dédiée,
  - Apprentissage de l'autonomie dans les choix et les décisions pour les personnes concernées
  - Développement de compétences pour les professionnels



## Postulats du projet (2/3)

Durée

Sept.2020 –  
Sept.2022

*Cette recherche-action repose sur plusieurs principes :*

- Une **approche systémique**,
- Une **coordination renforcée auprès de 16 personnes** dont la situation est complexe pour **une durée de 2 ans**,
- 4 thématiques : **transition secteur enfant/adulte, orientation professionnelle, inclusion, orientation ESSMS**, (cf. Slide 8 et 9)
- La personne est **actrice de son projet de vie**. Il se construit avec elle.

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



# Thématiques principales (1/2)

Durée

Sept.2020 –  
Sept.2022

- **Transition**

Passage du secteur enfant au secteur adulte avec le **projet de vie d'adulte** à co-construire. Il s'agit de prendre en compte **l'ensemble des changements** dans le parcours de vie (exemples : nouveau médecin spécialiste, fin d'accompagnement IME par raison d'âge, du CMPP vers le CMP etc.)

- **Orientation professionnelle**

Il s'agit de co-construire un projet professionnel relevant du milieu ordinaire ou protégé.



# Thématiques principales (2/2)

Durée

Sept.2020 –  
Sept.2022

- **Inclusion**

Cette thématique s'adresse à des personnes qui ont un projet de vie autonome. Il s'agit de les accompagner dans l'**élaboration** et la **construction** de leur projet en tenant compte des **adaptations nécessaires** au regard de l'alimentation, des troubles anxieux et de la bonne observance du traitement etc.

- **Orientation ESSMS**

Si la personne souhaite intégrer un foyer de vie, un FAM ou une MAS, nous co-construisons avec elle les besoins et les adaptations nécessaires et nous recherchons avec elle une **structure quelle que soit la modalité envisagée** (accueil de jour, hébergement, accueil temporaire, séquentiel etc.)



# Ressources humaines mobilisées

Durée

Sept.2020 –  
Sept.2022

*La recherche-action est menée par :*

- L'ERHR Ile-de-France

*Avec la participation :*

- De l'association Prader-Willi France
- Du centre de référence du syndrome Prader-Willi de la Pitié-Salpêtrière

*Deux comités sont prévus :*

- Un comité de **pilotage tous les 2 mois (7/10/2020)**
- Un comité **scientifique 2 fois par an (6/01/2021)**



# Objectifs

Durée

Sept.2020 –  
Sept.2022

- 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 des solutions envisagées
- 5 – **Capitaliser, diffuser** des savoirs et des **méthodologies** de travail



# COORDINATION RENFORCEE ET CHRONOLOGIE

- Coordination définition
- Coordination renforcée
- Chronologie



# Coordination - Définition

Durée

Sept.2020 –  
Sept.2022

- Fil rouge dans l'accompagnement de la personne avec la mise en place d'un interlocuteur privilégié des acteurs du dispositif.
- Favorise la circulation de l'information entre la personne, les proches, les professionnels ressources de l'ESSMS et les acteurs ressources extérieurs à l'équipe, veille au déroulement des différentes phases du projet et à la cohérence des interventions.
- Evite le morcellement et la juxtaposition des interventions des professionnels ressources et de ses partenaires, de gérer la complexité liée au nombre et à la diversité des partenaires et d'articuler les différentes dimensions et les interventions en fonction du projet de vie de la personne.



# Coordination renforcée - Apports

Durée

Sept.2020 –  
Sept.2022

- 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



# Coordination renforcée - Etapes

Durée

Sept.2020 –  
Sept.2022

1. Constitution d'un lien de confiance /Prise de contact avec les différents acteurs  
Fil rouge / interlocuteur privilégié/ faciliter la circulation d'information
2. Construction du projet de vie et évaluation des besoins  
Recueil des attentes et des besoins/ Articulations des différents axes du projet de vie
3. Mise en place d'un calendrier de rencontre / réévaluation et ajustement des objectifs et des résultats  
Rencontres et échanges régulières / fréquence à identifier en fonction de l'étayage nécessaire
4. Accompagnement de la personne dans ses différents lieux de vie  
Etayage des professionnels déjà présents ou à venir
5. Construction d'un maillage partenarial stable et pérenne autour de la personne  
Si besoin construction de solutions alternatives/ concertation pluri-professionnelle



# Chronologie

Durée

Sept.2020 –  
Sept.2022

Phase préparatoire (4 mois)

Revue de la littérature et reprise de contacts avec les 16 personnes

oct. à nov. 2020

Etablissement d'un protocole d'étude et construction du projet de vie

Oct. à déc. 2020

Phase de réalisation (21 mois)

Mise en place de la coordination renforcée et entretiens, groupes de paroles

Nov. 2020 à juin 2022

Recueil et analyse des données et transition vers un autre professionnel

Avril 2021 à juillet 2022

Phase de formalisation et d'évaluation (7 mois)

Finalisation évaluation de la recherche-action

Janv. à sept. 2022

Elaboration du rapport final et préparation de livrables

Juillet à oct. 2022

Évaluation de la recherche-action

Nov. 2020 à oct. 2022





MERCI DE VOTRE ATTENTION