



## DAS ETP

Diploma of Advanced Studies

Education Thérapeutique du Patient

**ET SI ON CHANGEAIT NOTRE POINT DE VUE SUR LE JEUNE EN  
SITUATION DE HANDICAP ET SA FAMILLE**

*CHEMINEMENT D'UNE EQUIPE VERS L'INTERDISCIPLINARITE*

*LES PREMICES DE L'ETP*

Catherine GUILLAUME

Année 2020-2021

Volée XXI

Accompagnant : Annick RIEKER



## REMERCIEMENTS

---

Je tiens à remercier toutes les personnes m'ayant aidée lors de la réalisation de ce mémoire :

En premier lieu, je remercie Annick RIEKER pour m'avoir guidée et conseillée depuis les prémisses de ce travail.

Je remercie toute l'équipe de formation du DAS pour la richesse de leurs interventions, leur accompagnement leur bienveillance et leurs encouragements durant cette année particulière.

Merci à mes collègues de la volée XXI pour leur accueil, leur soutien, nos échanges et leurs conseils pour que je découvre Genève.

Merci à Valérie, complice du D U d'Angers pour sa disponibilité, son soutien et sa relecture.

Merci à tous les collègues de l'IEM-CRF de la FEP qui se sont intéressés m'ont encouragée et ont participé durant toute ma formation.

Merci à Alain, Clotilde, Marine, Mathilde, mes collègues ergothérapeutes pour leur soutien, leur patience, leurs conseils et leurs corrections.

Enfin, je tiens à remercier Delphine et Vincent mes enfants pour leur soutien et leurs encouragements.



*« Celui qui chemine sait que le chemin n'est pas tracé d'avance.*

*Le chemin se fait en marchant »*

*Antonio Machado*

# SOMMAIRE

---

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>PRESENTATION DU CONTEXTE .....</b>	<b>3</b>
<b>I. LE JEUNE EN SITUATION DE HANDICAP ET SA FAMILLE.....</b>	<b>3</b>
I.1 HANDICAP ET SITUATION DE HANDICAP : RECONNAITRE LA NUANCE .....	3
I.2 LA FAMILLE FACE A LA SITUATION DE HANDICAP .....	6
I.3 DU PARCOURS DE SOIN AU PROJET DE VIE .....	9
<b>II.LE MILIEU PROFESSIONNEL.....</b>	<b>11</b>
II.1. LA FONDATION ELLEN POIDATZ.....	11
II.2. CONTEXTE DE L’IEM-CRF FONDATION POIDATZ .....	12
<b>III. EVOLUTION DES JEUNES ACCUEILLIS ET DE LEURS FAMILLES.....</b>	<b>17</b>
<b>L’ETP : THEORIES ET CONCEPTS .....</b>	<b>19</b>
I. DEFINITIONS .....	19
II. DEMARCHE ETP .....	20
III. SPECIFICITE DE L’ETP EN PEDIATRIE.....	23
IV. CONCEPTS INDISSOCIABLES A LA MISE EN PLACE DE L’ETP .....	25
IV. 1 NOTION D’EQUIPE .....	26
IV. 2 PLURI, INTER, TRANS DISCIPLINARITE DE QUOI PARLE T ON ? .....	27
IV. 3 CHANGEMENTS DE POSTURE DU SOIGNANT .....	29
<b>L’ETP : ARTICULATION THEORIE -TERRAIN.....</b>	<b>30</b>
I. QU’EN EST-IL DE LA SITUATION DE L’ETP A L’IEM-CRF ? .....	30
I.1 PETIT HISTORIQUE DE L’ETP AU SEIN DE L’IEM-CRF .....	30
I.2 APPORT DU D.U. EN ETP POUR L’ANALYSE DE CETTE SITUATION .....	31
I.3 QU’EN EST-IL ACTUELLEMENT ? .....	32
<b>MON PROJET, SA SINGULARITE, SES CONTRAINTES.....</b>	<b>33</b>
I. GENESE DE MON PROJET, .....	33
II. ANALYSE DU PROJET.....	36
II.1 « ARRIMAGE » DANS LE CONTEXTE DE « LA FONDATION POIDATZ » .....	36
II.2 ANALYSE « DES BESOINS DU TERRAIN » .....	38
III. APPROCHE DE LA PROBLEMATIQUE EDUCATIVE : BESOIN .....	47
IV. ENTRE CONTRAINTES ET REALITES L’EVOLUTION DU PROJET .....	47
IV.1 Réflexions sur cette évolution .....	49
<b>REALISATION DU PROJET .....</b>	<b>50</b>

<b>I DEMARCHES PREALABLES.....</b>	<b>50</b>
I.1 CONSTITUTION ET ORGANISATION DES GROUPES .....	50
I.2 PREPARATION DES GROUPES.....	51
<b>DISPOSITIF ET MISE EN ŒUVRE DES ACTIONS.....</b>	<b>54</b>
<b>I. GROUPES DE REFLEXIONS AUTOUR DE L'INTERDISCIPLINARITE .....</b>	<b>54</b>
I.1 SE RENCONTRER ET S'ACCORDER : SEANCE DU 3 NOV 2020 .....	55
I.2 L'EQUIPE, TRAVAILLER EN EQUIPE, INTERDISCIPLINARITE: SEANCE DU 19 NOV .....	57
I.3 ORGANISATION, REUNION, INTERDISCIPLINARITE : SEANCE DU 5 DEC .....	59
I.4 POINT AVEC LES RESPONSABLES D'EQUIPES : SEANCE DU 15 DEC.....	61
<b>II. ET SI LA REUNION DU PP DEVIENAIT PLUS INTERDISCIPLINAIRE ? .....</b>	<b>62</b>
<b>III. ET SI LA COMMUNICATION ETAIT FACILITE PAR UNE .....</b>	<b>65</b>
CAMPAGNE DE COMM' ? .....	65
<b>DISPOSITIF D'EVALUATION.....</b>	<b>68</b>
<b>I. EVALUATION .....</b>	<b>68</b>
<b>II EVALUATION DU GROUPE DE REFLEXION .....</b>	<b>68</b>
<b>III. COMMENT EVALUER L'INTERDISCIPLINAIRE LORS DE LA.....</b>	<b>70</b>
REUNION DE PP.....	70
<b>DISCUSSION ET RESULTATS .....</b>	<b>72</b>
<b>I. RESULTATS .....</b>	<b>72</b>
<b>II DISCUSSION .....</b>	<b>72</b>
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>74</b>
<b>GLOSSAIRE.....</b>	<b>75</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>76</b>
<b>TABLE DES ANNEXES .....</b>	<b>79</b>
<b>RESUME</b>	

## INTRODUCTION

---

« *Partez toujours de là où en est le patient.* ». Cette citation d’Hippocrate m’a accompagnée pendant mes années d’études en ergothérapie, phrase fétiche de la directrice. Elle a toujours fait sens dans l’accompagnement du jeune en situation de handicap et de sa famille.

Elle résonne également dans le contexte de l’ETP. En la lissant je perçois le parcours, le schéma du parcours de L’ETP avec les « engrenages » de Monique CHAMBOULEYRON. C’est en accompagnant les étudiants en ergothérapie que j’ai mis la main dans l’engrenage de l’ETP.

Mes lectures, mes réflexions m’ont poussée vers le DU en ETP puis le DAS, où le projet de pouvoir partager cette philosophie de l’ETP, de le développer dans mon contexte professionnel m’anime toujours.

Malgré, l’inscription de l’ETP dans les projets de l’établissement, les pratiques ne changent pas. Le jeune et sa famille ne sont pas au cœur d’un projet personnalisé.

Comme écrit dans les lois KOUCHNER de 2002, la personne est au cœur du dispositif médical ou social. L’ETP s’inscrit aussi dans les missions des services de soins de suite et de réadaptation au même titre que les soins, la rééducation et la réadaptation dans les secteurs adultes et pédiatriques (Circulaire Activité SSR2, 2008).

C’est pourquoi il me semble intéressant de s’inspirer de cette citation d’Hippocrate, et donc de modifier notre façon de travailler, de communiquer afin de changer notre façon de percevoir, agir et interagir avec les jeunes en situation de handicap et leur famille.

Je vais vous présenter dans un premier temps, le jeune en situation de handicap et sa famille, son parcours puis le contexte professionnel.

J’apporterai ensuite un éclairage sur différentes théories et concepts en lien avec l’ETP. Je ferai le lien avec le contexte au sein de l’institution. A la suite, je présenterai mon projet, sa singularité, ses contraintes.

Viendra ensuite le dispositif et les actions mises en œuvre, son évaluation. Puis j'exposerai les résultats. S'en suivra une discussion sur les changements professionnels et personnels. La conclusion et perspectives termineront ce travail.

# **PRESENTATION DU CONTEXTE**

---

## **LE JEUNE EN SITUATION DE HANDICAP ET SA FAMILLE**

Dans un premier temps, je définirai le handicap et la situation de handicap afin de préciser les termes et s'accorder sur les concepts. Ensuite, je m'intéresserai à la famille des jeunes en situation de handicap.

### **I.1 HANDICAP ET SITUATION DE HANDICAP : RECONNAITRE LA NUANCE.**

Le mot handicap provient d'un terme anglais «Hand in cap» signifiant « main dans le chapeau » venant d'un jeu d'échanges d'objets où un arbitre évaluait les lots et s'assurait de leur égalité. Par extension le mot handicap a traduit une situation négative, défavorable. Au cours de l'Histoire, la société a modifié son regard sur le concept handicap.

Les handicapés étaient exclus ou tués à l'Antiquité, enfermés au Moyen Age. Au XVIIIème siècle, on voit naître des idées nouvelles : raison, science et respect. A partir du XIXème siècle, des associations se créent, des lois apparaissent comme celles de J. Ferry de 1882<sup>1</sup>, sur l'enseignement primaire et obligatoire. Même si celle-ci ne s'adresse pas directement aux « infirmes », elle ne les exclut pas. Elle permet l'instruction des enfants sourds, muets et des aveugles. Depuis le début du XXème siècle, cette évolution a continué et voit naître des nouveaux concepts, modèles, classifications.

L'article L114 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées déterminent le handicap de la manière suivante : "Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant."

Pour l'Organisation Mondiale de la Santé, (OMS), « Le handicap n'est pas simplement un problème de santé, il s'agit d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit. »

---

<sup>1</sup> Dossiers d'histoire Les lois scolaires de Jules Ferry

C.GUILLAUME

DAS ETP VOLLEE XXI

2020-2021

Pour surmonter les difficultés auxquelles les personnes handicapées sont confrontées, des interventions destinées à lever les obstacles environnementaux et sociaux sont nécessaires ».

La Loi du 11 février 2005 et l'OMS donnent une définition du handicap. Les modèles conceptuels permettent de schématiser afin de mieux comprendre comment interagissent les différents facteurs, quels sont les tenants et les aboutissants.

Selon Patrick FOUGEYROLLAS<sup>2</sup> il ne s'agit pas à proprement parlé d'un handicap tel quel mais davantage d'une situation de handicap. Pour mieux comprendre les facteurs mis en jeu et schématiser la pensée, il a créé le modèle conceptuel suivant : le Processus de Production du Handicap (PPH).

Le PPH mis au point par l'équipe québécoise de P. FOUGEYROLLAS (1998), vise à documenter et expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne.

Schéma du PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP<sup>3</sup>

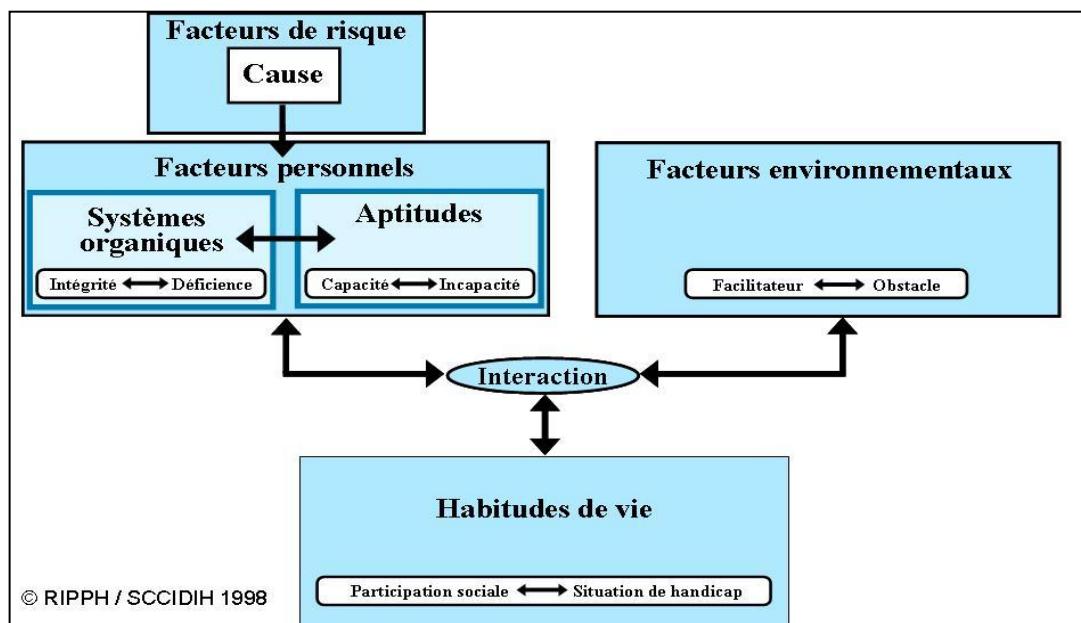


Figure n°1

Les différents éléments peuvent se définir de la manière suivante :

<sup>2</sup> <https://www.cirris.ulaval.ca/en/patrick-fougeyrollas>

<sup>3</sup> RIPP [consulté le 11/11/2020]. Disponible sur : <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph>

### **Facteurs de risque**

Le facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

### **Facteurs personnels**

Le facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes.

Un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune, comme le système nerveux, oculaire, musculaire, squelettique...

Aptitude : une aptitude est une possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale.

### **Facteurs environnementaux**

Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.

Facteurs sociaux (politico-économiques et socio-culturels)

Facteurs physiques (nature et aménagement).

### **Habitudes de vie**

Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socio-culturelle...).

Le PPH est un modèle interactif non linéaire permettant de comprendre comment naît la « situation de handicap » d'une personne en fonction de ses caractéristiques biologiques, de son « environnement humain ou matériel » et de ses « habitudes de vie ». Les situations de handicap sont le résultat d'une interaction problématique entre les facteurs personnels et environnementaux. Elles se rencontrent le plus souvent dans le cadre de la réalisation des habitudes de vie.

En pédiatrie, la situation de handicap du jeune impacte ses activités et conditionne ses habitudes de vie, voire le projet de vie de la famille sur le long terme.

Le jeune en situation de handicap est limité dans ses capacités d'autonomie, d'indépendance, d'apprentissage, de communication, de relations et dans son espérance de vie. Connaitre la situation du jeune, son environnement socio-familial, socio-économique et culturel est indispensable pour son accompagnement thérapeutique.

LIRONDIERE (2010) précise l'intérêt de soutenir la participation du jeune et de sa famille en les rendant acteurs du processus.

## I.2 LA FAMILLE FACE A LA SITUATION DE HANDICAP

« *Lorsque l'enfant paraît, le cercle de famille applaudit à grands cris...* ». Ce vers d'un poème de Victor HUGO<sup>4</sup> semble dissonant dans le cas d'un enfant porteur de handicap. « *Lorsqu'arrive au monde un enfant « pas comme les autres », c'est tout l'univers d'une famille qui bascule* » (KORFF & ERES, 2007, p. 22).

### ETRE PARENT D'UN ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP

« La réalité des familles, soudainement happées dans leur vie par l'annonce du handicap de leur enfant, alors que rien ne les y avait préparés, et qui va transformer brutalement leur existence dans toutes ses composantes » est décrit dans le rapport « un droit pour tous, une place pour chacun ! » (Mission Nationale Accueils de Loisirs & Handicap, 2018, p 4).

La naissance d'un enfant porteur de handicap bouleverse les parents et leur désir de « l'enfant idéal ». L'annonce modifie la vie de la famille et son entourage. C'est un choc qui change la notion de temps avec l'idée d'un basculement avec « un avant » et « un après », rien ne sera plus comme avant.

Cette notion de basculement fait référence au temps « Kairos » tel que les grecs dans la mythologie le définissaient : le point de basculement décisif, avec un « avant » et un « après » ; temps qualitatif non linéaire, il ne se mesure pas, il se ressent. Contrairement à la notion du temps « chronos », le temps que l'on mesure chronologiquement ; temps quantitatif et linéaire, celui de la société, du monde du travail, de l'école. Le temps des uns n'est pas le

---

<sup>4</sup> Premiers vers d'un poème de Victor Hugo, extrait du recueil « Les feuilles d'Automne »

temps des autres. Dans le milieu institutionnel, c'est souvent un train à deux vitesses : les objectifs thérapeutiques sont trop avancés par rapport au cheminement des jeunes et des parents.

Suite à « ce choc », les parents et la famille traversent, chacun à leur rythme, les étapes du deuil de « l'enfant idéal ». Les parents et la famille « sont dans la nécessité de trouver un nouvel équilibre pour se reconstruire autour d'un nouveau projet de vie... » (MALIFARGE, 2010).

Dans le rapport « un droit pour tous, une place pour chacun ! » des parents verbalisent le choc de l'annonce, et les bouleversements que cela peut engendrer dans leur projet de vie « *personne n'est préparé à la survenue du handicap dans sa vie, encore moins lorsqu'il s'agit de son propre enfant.* » (MISSION –NATIONALE, 2018, p 12),

Des sentiments comme l'inquiétude et la peur sont toujours présents et les accompagneront. Les peurs sont diverses et sur « plusieurs niveaux ». Après l'annonce, ils doivent prévenir leur famille et leur entourage, ils craignent leurs réactions. Ils remettent en doute leurs compétences, et pensent ne pas être à la hauteur des besoins de leur enfant. L'avenir les inquiète, que va-t-il devenir ? Ils craignent le regard des autres, le regard sur leur enfant.

Ce sentiment de basculement peut se retrouver à chaque changement, à chaque étape de développement du jeune et/ou à chaque modification de la situation de handicap. Toutes les composantes de la vie de la famille en sont impactées : les relations avec les proches, les relations amicales ainsi que dans la sphère professionnelle.

Leur présent et leur avenir vont se définir ou se redéfinir en fonction du handicap, de l'évolution de leur enfant mais aussi de leurs capacités à faire face, leurs capacités de résilience.

MANCIAUX et al. (2001) la définissent comme étant la « *Capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir en dépit d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes sévères* ».

Pour la famille, chaque situation nouvelle et soudaine peut être considérée comme un obstacle temporaire à la résilience. La résilience étant définie par B. CYRULNIK (2012) comme la capacité de se remettre en mouvement.

A l'adolescence, la réactualisation de la prise de conscience du handicap est aussi présente pour les parents. Selon BRETON, A. (2000), leur enfant étant de nouveau confronté

à des difficultés, cela implique une « *réactivation du deuil de l'enfant idéal* » avec « *le caractère inéluctable que la chronicité de la maladie impose* ». Ils ont des difficultés à inhiber « *l'attitude parentale d'hyper protection et de contrôle* » pour « *accepter de perdre une partie de la maîtrise des soins* » et « *d'apprendre à faire confiance à l'adolescent pour gérer seul sa maladie* ». En acceptant le processus ils permettent à l'adolescent de « *passer d'une position passive à une position active* ». (BRETON A. , 2000).

Dès l'arrivée de l'enfant, de nombreux parents expriment qu'ils commencent « le parcours du combattant » : les démarches administratives, les recherches d'informations, de leurs droits, le besoin d'aides matérielles et financières. Cette complexité autour de l'enfant porteur de handicap éprouve la capacité de résilience de ses parents et mobilise grandement leur attention et leur énergie. Les questions sur l'avenir de leur jeune, qui s'occupera de lui ?

Dans le cas d'une fratrie, quelle place occupent les autres enfants auprès de leurs parents ? Est-ce que les frères et sœurs seront là pour lui ?

### LA FRATRIE

Le handicap perturbe la vie de toute la famille, la fratrie est impactée. « *Le lien fraternel est complexe, il est interdépendant du lien aux parents. Les fratries n'existent pas seules, elles sont incluses dans le système familial et en relation avec les parents* » (LEROUX-BOUDREAU, 2016)

*La fratrie permet de vivre les premières relations « sociales ». Les liens se modifient et évoluent. « L'émergence de ces sentiments est normale et fait partie du développement des liens sociaux ». (PIERARD, 2013).*

Des sentiments de jalousie, d'hostilité et des comportements peu adaptés peuvent apparaître. RINGLER parle de « *manifestation de mal être* » des frères et sœurs. Le jeune en situation de handicap demande souvent plus de temps, d'attention et d'espace. La fratrie se sent parfois mise de côté par le manque de disponibilité de leurs parents.

De plus la fratrie peut avoir un sentiment d'injustice ; « *Il est souvent difficile dans cette situation de laisser les enfants se disputer et gérer leurs conflits seuls surtout quand les parents ont l'impression qu'un des enfants peut être victime de l'agressivité de son frère ou de sa sœur, l'enfant porteur de handicap étant identifié comme le membre de la famille à protéger* (GRI14)

Les sentiments de honte, de culpabilité, d'amour et de haine s'accompagnent d'une attention de prendre soin du frère ou de la sœur en situation de handicap.

Il peut être difficile pour la fratrie de mettre en mots les questions, les craintes, les inquiétudes de vivre avec un frère ou une sœur en situation de handicap. Surtout qu'ils perçoivent la souffrance des parents et qu'ils n'osent pas le dire, en parler.

La fratrie se pose plusieurs questions sur la normalité, le handicap. « *Les frères et sœurs, même s'ils n'expriment pas ces questions à voix haute, se demandent pourquoi leur frère ou sœur est atteint d'un handicap. D'où vient son handicap ? Suis-je responsable ? Pourquoi lui et pas moi ? Qu'y a-t-il de différent entre nous et pourquoi cette différence puisqu'on a les mêmes parents ?* » (PIERARD, 2013).

Cet enfant est décidément bien différent de ses frères et sœurs. Son parcours de vie s'en trouvera modifié et sera intimement lié aux soins dont il a besoin.

### I.3 DU PARCOURS DE SOIN AU PROJET DE VIE

Le système de santé en France propose une nouvelle organisation des soins (janvier 2016 loi de modernisation<sup>5</sup>). Le raisonnement suivant « les secteurs de soins : soins de ville, soins hospitaliers, soins médico-sociaux » est remplacé par la notion de parcours.

La notion de parcours s'appréhende dans un contexte d'augmentation des maladies chroniques, du vieillissement de la population et des exigences grandissantes sur la qualité et la sécurité des soins, de maîtrise du budget annuel et de prévention comme axe de santé publique.

L'Agence Régionale de Santé (ARS, 2016, p. 60) définit dans le « lexique des parcours de A à Z » le parcours comme un accompagnement global du patient et de l'usager dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social. Il intègre les facteurs déterminants de la santé : l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement.

« Cette évolution prend en compte également les attentes « des patients » de plus en plus informés, souhaitant être de plus en plus « acteurs » » (SURBLEED, 2018)

---

<sup>5</sup> LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

SARAGONI (2020, p. 8) le définit également en ces termes, dans un article du journal d'ergothérapie, l, il y ajoute « ...une notion d'évolution temporelle, que ce soit la durée d'une pathologie, d'une situation de handicap vécue temporairement ou de l'ensemble de la vie »

Sous le terme de « Parcours » L'ARS (2016) se distingue trois catégories de parcours à des différents temps: parcours de soins, de santé, de vie.

Le **Parcours de soins** correspond à la prise en soin du patient dans le système sanitaire hospitalier et ambulatoire.

Le **Parcours de santé** correspond au parcours de soins qui s'articule, en amont, avec le besoin de prévention et, en aval, avec l'accompagnement médico-social et social ainsi que le maintien et le retour à domicile.

Le **Parcours de vie** se renvoie aux « différentes espaces» dans lesquelles la personne évolue, la scolarité, l'éducation, la famille, la religion...



Figure n°2 : Catégorisation des parcours (Agences Régionales de Santé.2016)

Le parcours de vie de la personne en situation de handicap est intrinsèquement lié à son parcours de santé. Il se définit comme un mode d'accompagnement global, structuré au plus près des besoins, des attentes du patient et près de son lieu de vie. En pédiatrie, le parcours de soin et de santé du jeune vient conditionner le projet de vie de la famille.

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) créées par la loi du 11 février 2005<sup>6</sup> sont présentes dans chaque département. La MDPH propose un guichet

<sup>6</sup> Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

unique pour l'accueil, l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches, et les démarches liées aux diverses situations de handicap.

La MDPH joue un rôle clé dans l'orientation institutionnelle ou non du jeune en situation de handicap, par le biais de leur notification. Elle détermine en partie le parcours de soin et donc le projet de vie du jeune.

L'accompagnement de la personne en situation de handicap peut se schématiser de la manière suivante :

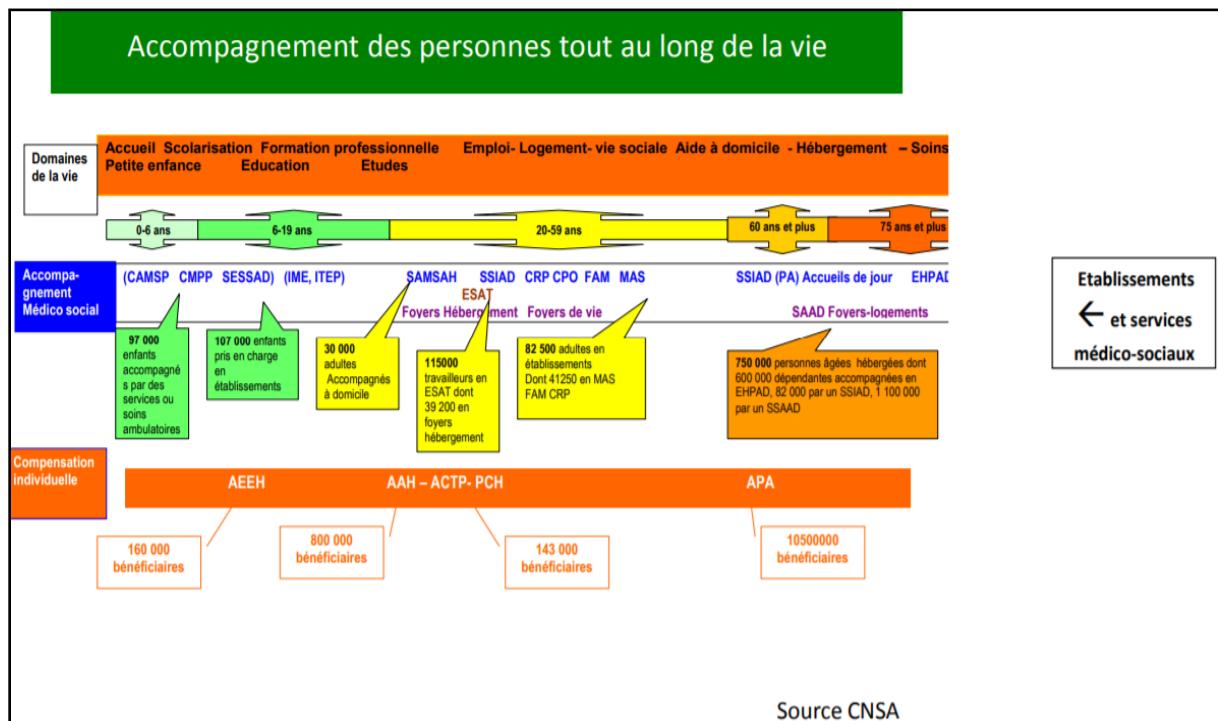


Figure n°3 Schéma des différentes structures

## II. LE MILIEU PROFESSIONNEL

### II.1. LA FONDATION ELLEN POIDATZ

La Fondation Ellen POIDATZ<sup>7</sup> compte actuellement trente structures réparties en Ile de France.

<sup>7</sup> Annexe n°1

C.GUILLAUME  
DAS ETP VOLEE XXI  
2020-2021

Son histoire commence en 1919, Ellen POIDATZ crée l'association « la colonie de St Fargeau <sup>8</sup> », et ouvre le premier centre en France dont l'objectif est de « soigner et d'instruire les enfants paralysés ». Reconnue d'utilité publique « la colonie de St Fargeau » devient Fondation et prend le nom Fondation Ellen POIDATZ.

Depuis sa création, la Fondation modifie l'activité du centre de St Fargeau pour répondre aux préconisations des tutelles. Elle se déploie, crée, innove et fusionne. Elle développe des accompagnements pour des enfants dès le plus jeune âge, les adultes et les personnes vieillissantes en situation de handicap. Elle intervient dans différents champs : sanitaire, médico-social, de la petite enfance et de la recherche.

En 1989, l'établissement d'origine devient l'Institut d'Education Motrice (IEM) et Centre de Rééducation Fonctionnelle (CRF) Fondation POIDATZ. Il transforme des places sanitaires pour créer son premier établissement médico-social et reste la seule structure de la Fondation à présenter sur un même site un pôle médico-social et un pôle sanitaire.

## **II.2. CONTEXTE DE L'IEM-CRF FONDATION POIDATZ**

L'IEM-CRF Fondation POIDATZ accueille des jeunes en situation de handicaps soit dans la partie médico-sociale IEM, soit dans la partie sanitaire CRF. L'organisation actuelle avec une direction unique de l'IEM-CRF Fondation POIDATZ est récente (mise en place il y a un an et demi). Auparavant chaque pôle avait sa direction.

L'IEM-CRF a signé une convention avec l'Education Nationale et accueille dans ses locaux une école maternelle, primaire mais aussi des classes de collège et de lycée. Les enseignements sont adaptés aux capacités et aux différentes situations de handicap.

### **LE POLE MEDICO-SOCIAL**

L'IEM accueille 62 enfants, adolescents et jeunes adultes déficients moteurs avec ou sans troubles associés, de 18 mois à 25 ans. Les jeunes sont principalement en externat, 10 sont en internat de semaine. Ils viennent du département ou de départements limitrophes.

---

<sup>8</sup> « colonie de St Fargeau » est située à St Fargeau, village de Seine et Marne au sud de Paris

La durée de séjour est de plusieurs années permettant au jeune de grandir et d'évoluer. Son parcours au sein de la structure est établi et défini en lien avec sa famille.

Le pôle médico-social permet à ces jeunes de suivre une scolarité adaptée. L'accompagnement est assuré par une équipe pluridisciplinaire composée d'éducateurs spécialisés, d'éducateurs de jeunes enfants, de moniteurs éducateurs, d'aides médico-pédagogiques, d'un médecin pédiatre, d'une infirmière et de rééducateurs. Une assistante sociale, des psychologues et un neuropsychologue complètent l'équipe.

Un Projet Personnalisé est établi chaque année avec la famille et l'équipe.

Les jeunes sont répartis sur plusieurs services en fonction de leurs âges et des difficultés d'apprentissage.

- « *les Lutins* » âgés de 18 mois à 6 ans
- « *les Mousaillons* » de 6 à 9 ans,
- « *les Pirates* » de 9 à 12 ans,
- « *les Explorateurs* » de 13 à 17 ans
- « *les Bouleaux* » de 12 ans à 25 ans Ce service se trouve sur un autre site à 14 kms de l'IEM-CRF Fondation POIDATZ. Il accueille 15 jeunes déficients moteurs présentant des troubles associés importants jusqu'à l'orientation en secteur adulte.

#### LE POLE SANITAIRE

Le CRF, établissement de santé SSR<sup>9</sup> pédiatrique, reçoit des enfants, des adolescents et des jeunes adultes âgés de 18 mois à 25 ans. Son activité s'articule autour de 3 pôles d'activités pour lesquels ses équipes sont spécialisées : **orthopédie – neurologie – urologie**.

Les principales pathologies des jeunes accueillis sont liées à des affections de l'appareil locomoteur et de l'appareil urinaire : des affections ostéo-articulaires, neuromusculaires (paraplégie, tétraplégie, spina-bifida, PC<sup>10</sup>, myopathie ou maladies rares), malformations congénitales ou de la traumatologie (accidents de la voie publique, accidents de sport).

Le pôle Sanitaire permet à ces jeunes d'accéder à une prise en charge globale : projet de soins, de rééducation et de réadaptation en poursuivant leur scolarité sur le site.

<sup>9</sup> SSR Soins de Suite et de Réadaptation

<sup>10</sup> PC : Paralysie Cérébrale

Une équipe pluridisciplinaire est composée de :

- Médecins de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), médecin pédiatre, médecin généraliste
- Chirurgien orthopédiste, chirurgien spécialisé en urologie,
- Rééducateurs
- Infirmières, aides-soignantes, auxiliaires puéricultrices
- Psychologue, assistante sociale.

Cette équipe accompagne chaque jeune, en travaillant ensemble pour établir le Projet Thérapeutique Individuel (PTI). Celui-ci est réalisé en concertation avec l'équipe éducative et les enseignants du site qui sont rattachés à l'Education Nationale.

La durée des séjours varie de quelques semaines à quelques mois.

Les types de séjours articulent autour du projet thérapeutique du jeune et de sa famille en : Hospitalisation Complète (HC), Hospitalisation de Jour (HJ) pour des bilans ou des traitements, en Hospitalisation de Jour Long Courts (HJLC).

Les jeunes sont répartis sur plusieurs services en fonction de leurs âges :

- « les Lutins » de 18 mois à 7 ans,
- « les Aventuriers » de 8 à 12 ans.
- « les Fantastiques » de 13 à 20 ans.

Le service « les Lutins » est le seul service accueillant des jeunes **du médico-social et du sanitaire**.

Le recrutement est local, régional, national et DOM TOM,<sup>11</sup> en interaction avec les hôpitaux de secteur et parisiens.

#### RICHESSE ET CONTRAINTE DES 2 POLES SUR UN MEME LIEU

Il est assez rare de retrouver cette configuration IEM et CRF sur le même site.

La spécificité de l'établissement regroupant les deux structures peut entraîner des difficultés de fonctionnement mais apporte aussi une richesse pour les équipes ainsi qu'aux jeunes et leurs familles.

---

<sup>11</sup> Département d'Outre-Mer, Territoire d'Outre-Mer  
C.GUILLAUME  
DAS ETP VOLLEE XXI  
2020-2021

Les contraintes viennent principalement du rythme de « vie » différent des deux pôles qui impacte directement les équipes intervenant sur les deux sites. Etre sur les deux structures demande des capacités d'adaptations permanentes.

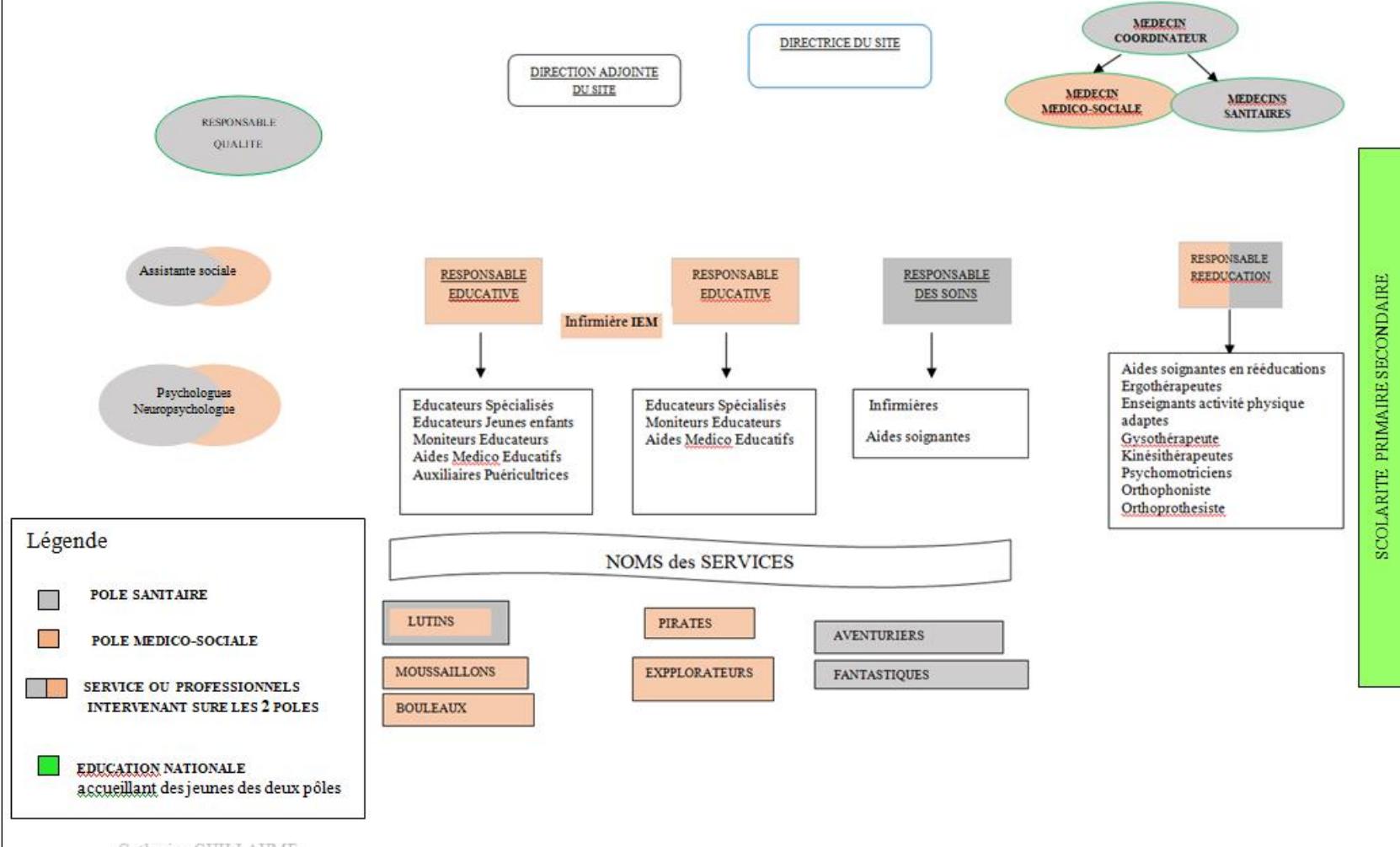
L'IEM permet, par son organisation, d'avoir des temps d'analyses de pratiques pour des groupes de travail pluridisciplinaires, des temps de réflexion sur diverses questions : les liens avec les familles, la communication alternative adaptée, les différentes techniques d'apprentissages. Ces temps de réflexion vont enrichir notre pratique et nous permettre de garder la vision globale du jeune en gardant une approche bio-psycho-sociale dans un environnement très biomédical.

Les mouvements des admissions et le rythme rapide du CRF, obligent à rester dans un état de veille professionnelle afin de garantir l'expertise de l'équipe pluri professionnelle sur les affections / pathologies que présentent les jeunes.

Des sentiments de valorisation ou de dévalorisation existent chez certains professionnels œuvrant sur l'un ou l'autre de ces pôles.

L'accompagnement des jeunes et leurs familles sur les deux structures est une richesse dans la mesure où chaque pôle peut faire partie de leurs parcours de vie à des moments distincts.

## ORGANISATION DES SERVICES



### III. EVOLUTION DES JEUNES ACCUEILLIS ET DE LEURS FAMILLES

Depuis la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, les familles ont le droit d'inscrire leur enfant en milieu scolaire ordinaire. On observe une évolution progressive des jeunes accueillis. Il y a quelque années, les jeunes de l'IEM pouvaient encore suivre une scolarité « classique » avec pour certains un allongement du nombre d'années, par rapport à leur situation de handicap, 1 niveau en 2 ou 3 ans.

Suite à la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, 2013<sup>12</sup>, les changements se sont accentués. L'IEM-CRF accueille une population plus déficiente avec d'importants déficits sensorimoteurs, troubles de communication, d'apprentissages, cognitifs et comportementaux ou psychiques.

On constate également un rajeunissement des jeunes admis, et des difficultés pour orienter certains jeunes dans d'autres structures plus adaptées à leurs besoins ou dans des structures adultes pour les plus « âgés ».

Les jeunes accueillis sont de plus en plus dépendant, non autonome demandant un accompagnement spécifique dans tous les actes de la vie quotidienne, des temps de nursing, de repas deviennent importants. La scolarisation, elle aussi, a dû s'adapter :

- Peu ou pas d'heure de classe,
- Groupe avec rééducateur ou éducateur,
- peu de jeunes dépassent le cycle 2<sup>13</sup>,

En réponse à ces transformations progressives, les différents professionnels ont adapté, peu à peu leur façon de travailler et leur façon de faire.

Ces transformations se sont faites graduellement avec cependant peu de modifications du cadre, de l'agencement des locaux et du matériel. Il serait certainement nécessaire de repenser l'environnement en termes d'aménagements, de matériel au vu des nouveaux besoins de cette population.

Pour certaines familles de l'IEM, la présence du plateau technique du CRF et de l'équipe avec son expertise sur le même site, est un plus qui les rassure.

---

<sup>12</sup>Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013

<sup>13</sup> Le cycle 2 correspond au CP, CE1, CE2

Pour d'autres, la présence de la scolarisation, même si leur enfant n'en bénéficie pas ou très peu, est importante. Dans notre société, le milieu scolaire est souvent le premier lieu de socialisation, après la famille. Cela fait partie du « cursus habituel des enfants ». Le mot « école » est souvent dit par les parents à la place des mots « centre » ou « IEM ».

La Loi Hôpital Patient Santé Territoire, dite loi HPST, de 2009 remet le patient et sa famille au centre de la prise en charge. Les parents ont accès à plus d'informations entre autres par les associations de patients.

La présence des familles sur le CRF augmente en lien avec le rajeunissement de la population accueillie et la présence de jeunes avec des déficits plus importants. La possibilité de pouvoir bénéficier de « chambre parent-enfants » est bien « appréciée » par les parents des plus jeunes et des jeunes polyhandicapés.

Un des challenges en pédiatrie est de s'adapter aux besoins des jeunes, à leur âge, à leurs habiletés motrices, sociales et cognitives.

Le besoin d'accompagnement des familles de l'IEM-CRF devient plus important.

Il trouve deux explications, comme citées précédemment. Dans un premier temps, le rajeunissement de la population : la présence d'un parent est nécessaire et évidente. Dans un second temps, la diminution des capacités motrices et/ou cognitives des jeunes accueillis : leur manque d'indépendance et d'autonomie requiert la présence des parents au quotidien, y compris en milieu institutionnel comme dans le cas de l'hospitalisation complète.

Par manque de moyens logistiques, de formation continue des professionnels, de connaissances des différentes cultures, l'institution peut être en difficulté pour accueillir ces familles comme elles en auraient besoin.

Les difficultés pour ces jeunes au quotidien et le besoin d'accompagnement de la famille observés dans l'institution se retrouvent également au domicile. Le besoin d'aménagements et les aides techniques préconisées sont plus conséquents. Le milieu social dans lequel évolue le jeune et sa famille est un facteur déterminant.

Après avoir dans cette partie, explicité la singularité du contexte et du public, la partie suivante permettra d'ancrer ce travail dans la culture ETP en reprenant les théories et les concepts.

# L'ETP : THEORIES ET CONCEPTS

---

## I. DEFINITIONS

La place de l'ETP ne cesse de progresser. La personne malade n'est plus perçue comme un patient passif soumis au corps médical. Avec entre autres, les lois KOUCHNER de 2002,<sup>14</sup> la personne est au cœur du dispositif médical ou social. L'ETP s'inscrit aussi dans les missions des services de soins de suite et de réadaptation au même titre que les soins, la rééducation et la réadaptation dans les secteurs adultes et pédiatriques (Circulaire Activité SSR<sup>15</sup>, 2008). Elle a une place prépondérante en Médecine Physique et Réadaptation pour de nombreuses pathologies chroniques. (COUDEYRE, 2009).

Pour la Haute Autorité de Santé (HAS), l'objectif de l'ETP est de « Rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie, en permettant au patient d'acquérir et de maintenir des compétences d'auto-soins mais aussi d'acquérir ou de mobiliser des compétences d'adaptation ». (HAS, Education thérapeutique du patient : Définition, Finalités, Organisation, 2007)

La définition de l'OMS, publié en 1996, précise que l'ETP «fait partie d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. Elle vise à les aider, les accompagner, ainsi que leur famille, pour comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Cependant, les pratiques se réduisent encore trop souvent à de l'information, de la transmission de savoirs et de savoir-faire ne prenant que partiellement en compte les facteurs sociaux, environnementaux et personnels qui interagissent dans les problèmes de santé.

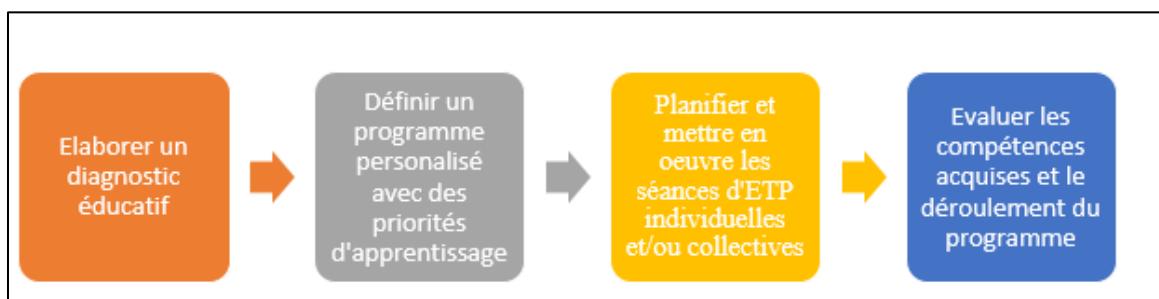
---

<sup>14</sup> loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé  
<https://www.legifrance.gouv.fr>

<sup>15</sup> SSR : Soins- Suite- Réadaptation,  
C.GUILLAUME  
DAS ETP VOLEE XXI  
2020-2021

## II. DEMARCHE ETP

L'ETP est une démarche continue qui se fait avec l'accord du patient. Elle est centrée sur le patient, ses besoins, sa situation réelle et non sur les préoccupations du soignant ou sur ses impressions, ses interprétations. Pour se faire, elle répond à une méthodologie rigoureuse. La HAS (juin 2007) recommande une démarche éducative comprenant les 4 étapes



Le diagnostic éducatif, c'est « ...la première étape de la démarche d'éducation qui permet d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes dans le but de proposer un programme d'éducation (ASSAL, 2011) personnalisé (D'IVERNOIS & GAGNAYRE, 2011, p. 71).

Suivant les auteurs, on trouvera les termes de « diagnostic éducatif » ou de « bilan éducatif partagé » ou bien « d'analyse de situation partagée » comme proposé par A. MORICHAUD dans le livre Education Thérapeutique du Patient, Méthodologie du "diagnostic éducatif" au "projet personnalisé" partagés.

L'utilisation du terme « analyse de situation partagée » illustre, plus selon mon opinion ; à la fois une notion de dynamisme par l'**analyse**<sup>16</sup> : action d'identifier pour dégager les éléments, pour l'expliquer, l'éclairer et l'idée de « vision globale du patient » par la **situation**<sup>17</sup> : ensemble des événements, des circonstances, des relations concrètes au milieu desquels se trouve quelqu'un.

Pour ce faire, elle doit débuter par une rencontre avec le patient dont le but est de faire connaissance : **l'entretien de compréhension**. Il permet de : « collecter de l'information

<sup>16</sup> Définition du dictionnaire Larousse

<sup>17</sup> Définition du dictionnaire Larousse

brute (propos et observations non verbales) provenant du patient lui-même, ... » (MORICHAUD, 2014, p. 60).

Il s'agit d'une méthodologie d'entretien particulière que le professionnel se doit de connaître et qui demande une formation particulière. Cet entretien de compréhension permet d'explorer les différents domaines de sa situation par rapport à la maladie chronique dans son environnement à un moment donné. L'entretien de compréhension est un entretien semi-directif, avec des questions ouvertes et des thèmes délimités. D'où l'importance de la préparation de l'entretien, avec un guide spécifique centré sur le patient qui est établi en fonction de son contexte et des domaines à explorer.

<b>Cognitive</b> Ce qu'il sait ?	Connaissance sur la maladie, son histoire avec la maladie ; ses capacités d'apprentissage...
<b>Psychologique</b> Ce qu'il croit ? ce qu'il ressent ?	Perception de la maladie, croyance de santé, vécu, sentiment d'auto efficacité, image de soi.
<b>Socio-culturelle</b> Qui il est ?	Sa situation familiale et professionnelle, ses activités sociales et ses loisirs, ses habitudes, ses ressources, ses habitudes de vie.
<b>Motivation</b> Ce qui le motive ?	Ses projets, ce qu'il aime.
<b>Expérience</b> Ce qu'il fait ?	Ses actions, ses occupations.

Le soignant sera attentif à toutes les formes de communications verbales ou non verbales, à l'attitude, aux gestes et aux mimiques du patient. Le soignant « pratique » une écoute active, non sélective, sans préjugé, ni jugement. Une écoute bienveillante et respectueuse permet une relation de confiance.

Pour B. SANDRIN-BERTHON (2010), il s'agit plus « *d'une invitation au récit plutôt qu'interrogatoire* » pour « *accueillir les émotions du patient tout en reconnaissant ses propres émotions, d'entendre les préoccupations du patient* ».

Parmi les techniques spécifiques, la reformulation permet au patient d'avoir un « écho-miroir » par la reprise de ses propres mots, de repenser à ce qu'il a dit. Cette manière de faire sert aussi au soignant pour valider la compréhension des propos du patient.

La synthétisation est un moyen de récapituler les principales idées durant cette rencontre. Elle accompagne le patient en l'aidant à reprendre ou continuer des notions énoncées. La synthèse en fin d'entretien clos celui-ci (MORICHAUD, 2014).

L'analyse de la situation se fait à partir des informations brutes recueillies et classées issues de l'entretien ainsi que des éléments en rapport avec la situation du patient, contenus dans son dossier. Par informations brutes, j'entends les verbatim du patient transcrits lors de l'entretien. Reprendre les verbatim du patient permet de ne pas transformer ses propos, de rester dans l'objectivité. Toutes les observations et communications non verbales seront décrites le plus « justement possible ».

Après l'analyse de situation, la démarche d'éducation thérapeutique se poursuit par l'identification des besoins éducatifs, les objectifs d'apprentissages, les stratégies utilisées et l'évaluation.

Cette méthodologie d'accompagnement permet au patient de se mettre en mouvement quittant sa posture de « patient » pour être acteur dans les apprentissages, les transformations nécessaires « *pour vivre au mieux son existence singulière avec/malgré sa ou ses maladies chroniques* » (CHAMBOULEYRON, 2015, p. 186)

La démarche demande une mise en accord constante. Le parcours de l'ETP est schématisé de la façon suivante dans l'article de M. CHAMBOULEYRON, Education Thérapeutique : de quoi parle-t-on ?

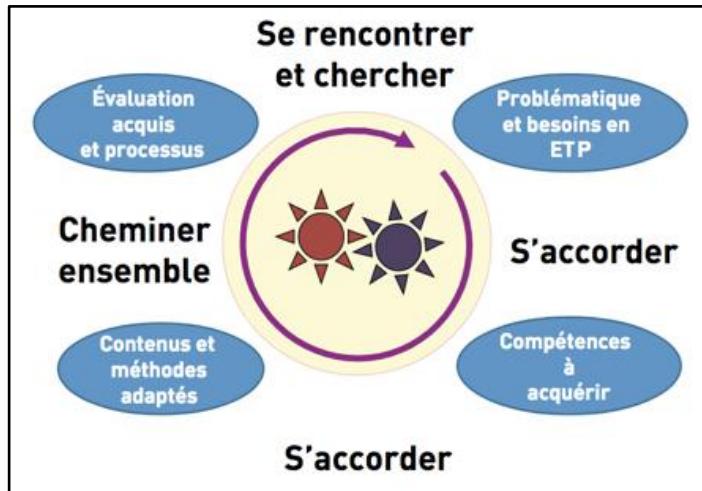


Figure n°4 Le parcours de l'ETP

En s'accordant<sup>18</sup>, avec le patient et son entourage à différents moments de la démarche, les soignants favorisent la prise en compte de la singularité du patient.

L'Education Thérapeutique du Patient est centrée sur le patient, élaborée, construite avec lui. Cette démarche conduit à de nouvelle façon de penser et d'agir. Qu'en est-il quand le patient est un enfant ?

### III. SPECIFICITE DE L'ETP EN PEDIATRIE

La situation du « patient enfant » est caractérisée par le fait que l'enfant est un être en développement. L'accompagnement se déroule tout au long de l'enfance à l'adolescence vers la transition adulte. L'approche de l'ETP en pédiatrie prend en compte les aspects d'apprentissage, d'éducation, d'accompagnement et est indissociable des interactions avec l'entourage, l'environnement.

L'ETP fait partie du parcours de soin du « jeune » en situation de handicap. Pour l'instant, aucune « définition propre » à l'ETP n'existe en pédiatrie mais des recommandations de la HAS et de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) peuvent guider les équipes. Les spécificités de l'ETP sont liées à la complexité de la situation du « patient enfant » (COLSON, 2014).

Selon TUBIANA-RUFI (2004), l'ETP en pédiatrie correspond à « *accompagner l'acquisition des compétences thérapeutiques permettant l'autonomie familiale dans la gestion quotidienne du traitement de l'enfant, dans un partage évolutif des compétences* » et à « *accompagner les familles dans l'adaptation à la maladie et à la réalisation de leur projet de vie, par un processus de formation progressif et évolutif intégré aux soins personnalisés...* » p 34.

L'ETP s'adresse au jeune patient et à ses parents créant ainsi une relation triangulaire : enfants - familles - soignants. Les interactions dans ce triangle vont varier en fonction de l'âge du jeune, des besoins, de la notion de dépendance à l'adulte et des différentes phases d'acquisition de l'autonomie de l'enfant. Elle guidera le partage évolutif des compétences, si cela est possible, de la famille au jeune pour accompagner au mieux les familles dans l'adaptation à la situation de handicap et à la réalisation de leur projet de vie.

<sup>18</sup> S'ACCORDER, « Être ou se mettre d'accord pour, sur quelque chose » définition du Larousse [larousse.fr/dictionnaires/francais/s\\_accorder](http://larousse.fr/dictionnaires/francais/s_accorder)

Dans l'article « spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant », LE RHUN et son équipe (2013) définissent la relation de la manière suivante : « *Cette relation triangulaire impose de gérer le duo parents - enfants et de s'intéresser non seulement aux besoins de l'enfant, de l'adolescent mais aussi à ceux des parents et à leurs interactions...* »

Les projets d'ETP doivent s'adapter aux « périodes » définies par le développement du jeune en faisant correspondre les démarches, les méthodes. Pour chaque période, le programme d'ETP présentera « *au minimum deux volets : un programme « enfants » et un programme « parents » (« parfois un programme fratrie/entourage »)* ». Il est essentiel de ne pas oublier l'importance de « *la transition de l'adolescent du service pédiatrique au service d'adulte* », « *l'importance de l'affectivité et des compétences d'adaptation dans les référentiels de compétences "enfants"* » ou « *l'importance de l'affectivité et des compétences d'adaptation dans les référentiels de compétences "parents"* » mais aussi « *Le partage des expériences entre familles confrontées aux mêmes situations* ». (LE RHUN, A. & al, 2013).

Au regard de la définition de l'ETP, le projet d'éducation thérapeutique doit être pensé à la lumière des compétences de l'enfant dans ses différents domaines de vie (sensori-moteur, langage, habitude de vie, relations au pairs) et du développement cognitif qui évoluent avec l'âge. Les difficultés cognitives induisent souvent un handicap important dans la vie quotidienne. Se pose alors la question de sa réalisation dans le milieu institutionnel et de la place des familles et de l'environnement.

L'identification des besoins de l'enfant et de la famille vont demander une attention particulière de l'équipe.

L'entretien s'adresse aux parents pour les très jeunes enfants, et dès que cela est possible, un entretien avec le jeune seul pourra avoir lieu. Il conviendra de demander l'accord des jeunes pour la présence ou non de leurs parents pendant l'entretien. Ainsi, pour ceux qui le souhaitent, s'entretenir seuls avec le thérapeute leur permettra de livrer des choses qu'ils ne souhaitent pas dire devant leurs parents. Cet échange permet au jeune et à sa famille d'exprimer leur vécu face à la situation de handicap.

Selon l'âge et le stade de développement du jeune, des images, des photos d'expressions, des pictogrammes, des figurines, du papier, des crayons seront mis à disposition pour favoriser son expression.

Ce processus permet d'identifier les besoins de l'enfant et de sa famille. Une synthèse est établie en respectant le projet de vie du jeune et/ou sa famille.

Les spécificités de l'ETP en pédiatrie devraient permettre l'acquisition des compétences vers l'autonomie familiale dans la gestion quotidienne et dans le partage évolutif des compétences si cela est possible, d'accompagner au mieux les familles dans l'adaptation à la situation de handicap et à la réalisation de leur projet de vie.

#### IV. CONCEPTS INDISSOCIABLES A LA MISE EN PLACE DE L'ETP

L'Education Thérapeutique du Patient est une pratique trouvant un ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales. L'ETP est décrit comme étant « *une approche humaniste centrée sur le patient ....centrée. ...notamment sur les besoins, les connaissances et les compétences du patient, mais également sur ses ressources* » (CHABOULEYRON, 2007, p. 200).

Une approche holistique du patient avec une maladie chronique est nécessaire. « *La prise en compte des dimensions psychosociales est la « clé de voûte de la qualité du suivi à long terme ». Cela suppose que les soignants impliqués dans le suivi à long terme reconnaissent et prennent en considération les besoins psychosociaux, culturels, sociaux et éducationnels au même titre que les besoins biomédicaux* ». (ASSAL, 2011, p. 59)».

Ces aspects, biomédicaux, pédagogiques et psychosociaux, sont indissociables de l'accompagnement en pédiatrie. C'est tout un équilibre que doit trouver ou retrouver le jeune et sa famille. Les professionnels devraient être au plus près des besoins du jeune et ou de sa famille, de son environnement, pour lui permettre ainsi qu'à sa famille d'« être autrement le même ou les mêmes » dans leurs projets de vie. (AUJOULAT, 2006)

Pour ce faire, il faut se détacher de la relation « soignant- soigné » que l'on rencontre habituellement, ou le soignant a le savoir, le soigné est « patient », pour une relation où il est plus impliqué, lui donner un rôle plus actif.

L'ETP est une co-construction thérapeute-patient autour des besoins du patient ou « *L'accord sera souvent le résultat d'un ajustement entre les désirs des professionnels et le*

*possible, l'acceptable de la personne, à ce moment-là, avec ce qu'elle est et dans le contexte de sa vie» (CHAMBOULEYRON, 2015, p. 185) .*

Ce partenariat représente une transformation des pratiques et des postures des professionnels travaillant en équipe autour et du « patient- acteur ».

#### **IV. 1 NOTION D'EQUIPE**

Le dictionnaire Larousse<sup>19</sup> donne la définition suivante, l'équipe est un ensemble de personnes travaillant à une même tâche.

Lors de la 7<sup>ièmes</sup> Rencontres d'Education Thérapeutique du SEFor<sup>20</sup> de 2017, LLORCA définit l'équipe, en s'appuyant sur les travaux d'ANZIEU 1968 repris par MUCHIELLI 2007.

L'équipe doit répondre à des caractéristiques :

Nombre restreint	Pour avoir des interactions 2 à 2 et entre tous les membres d'une équipe.
Différenciation des rôles	Répartition des tâches est claire
Interdépendance	
Relations « affectives ».	Une mauvaise gestion des différentes relations peut entraver la motivation de l'équipe
Création de normes	L'équipe va avoir des rituels des habitudes
La poursuite de but commun	« convergence des efforts pour l'exécution d'une tâche qui sera l'œuvre commune» Muchielli

Cette dernière notion « de but commun » est primordiale pour la notion d'équipe, si non ce n'est pas une équipe mais un groupe de personne.

Les termes pluridisciplinarité, interdisciplinarité, transdisciplinarité sont souvent associés avec le travail en équipe. Quels en sont les nuances ? Quel type correspond le mieux à une équipe d'ETP ?

<sup>19</sup> [www.larousse.fr/dictionnaires/francais/équipe](http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/équipe)

<sup>20</sup> SEFor : Santé Education Formation

## IV. 2 PLURI, INTER, TRANS DISCIPLINARITE DE QUOI PARLE T ON ?

Les termes pluridisciplinarités et interdisciplinarités font parties de ces mots où les définitions sont floues, et sont utilisés l'un pour l'autre.

**La pluridisciplinarité** est à considérer comme la juxtaposition de plusieurs disciplines. Chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire a ses objectifs « métier » pour le patient et interviennent les uns à côté des autres<sup>21</sup>. Dans son intervention lors de la 7<sup>ies</sup> Rencontres d'Education Thérapeutique du SEFor, M.C. LLORCA prend la métaphore d'un mille feuilles pour décrire la pluridisciplinarité.

**L'interdisciplinarité** est à considérer comme l'interaction de plusieurs disciplines. Chaque membre de l'équipe collabore, interagit à la réalisation des objectifs du patient.<sup>22</sup>

X. De la TRIBONNIERE propose une définition de l'interdisciplinarité selon Hébert (1997) : « *Une équipe interdisciplinaire consiste en un regroupement de plusieurs intervenants ayant une formation, une compétence et une expérience spécifique, qui travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne en vue d'une intervention concentrée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches. L'interdisciplinarité exige une synthèse et une harmonisation entre les points de vue qui s'intègrent en un tout cohérent et coordonné.* (De la TRIBONNIERE, Intterdisciplinarité et ETP, 2019).

La notion de transdisciplinarité est à considérer comme un partage des compétences où un professionnel pourrait suppléer un autre professionnel dans une tâche qui lui est normalement attribuée.

Le tableau suivant, présente des thématiques qui diffèrent suivant dans les concepts de pluridisciplinarités, interdisciplinarités, transdisciplinarité. (De la TRIBONNIERE & GAGNAYRE, 2013, pp. 163-176)

---

<sup>21</sup> Schéma Annexe n° II

<sup>22</sup> Schéma Annexe n° III

	Disciplinarité	Pluridisciplinarité	Interdisciplinarité	Transdisciplinarité
Frontières	+++	++	+	0
Savoirs	Savoir disciplinaire	Somme de savoirs différents	Intégration d'un savoir à partir de plusieurs savoirs	Fusion des savoirs pour un nouveau savoir
Complexité	+	++	+++	++++
Acteurs impliqués	Un type de professionnel	Plusieurs professionnels différents	Équipe soudée de plusieurs professionnels	Fusion des domaines de chaque compétence
Action	Diviser	Relier	Intégrer	Fusionner

Figure n°5

L'interdisciplinarité permet d'appréhender la complexité d'une situation du patient, sa singularité. Elle répond par des interactions et des convergences au rassemblement autour d'objectifs communs avec le patient à une Co-construction équipe –patient.

Dans une équipe, l'interdisciplinarité demande une organisation différente, une méthodologie, une coordination pour co-élaborer un projet commun.

L'interdisciplinarité est une « notion clé» en ETP. Dans le livre « l'éducation thérapeutique du patient » J. P. ASSAL (2011, p154) montre ses avantages et ses intérêts dans l'accompagnement des patients chroniques : « ....nécessite de dépasser le fonctionnement habituel des équipes médicales où les rôles sont bien définis et déterminés selon un ordre bien établi. Donner au patient la formation dont il a besoin pour être en mesure de gérer sa vie quotidienne, puis organiser un suivi, nécessite que la cohérence des décisions thérapeutiques et les approches pédagogiques et psychosociales soit assurée. Ces expériences impliquent d'accroître la communication entre les membres, de dépasser un système de transmission au profit d'une véritable concertation. Cette évolution suppose un travail interne permanent grandement facilité par une formation commune et comprenant une analyse critique des pratiques individuelles et collectives. Le but recherché vise à améliorer l'efficacité thérapeutique qui exige de passer de la pluridisciplinarité à l'interdisciplinarité ».

#### IV. 3 CHANGEMENTS DE POSTURE DU SOIGNANT

Pour accompagner les patients en ETP, les professionnels doivent adopter une nouvelle posture, acquérir et/ou développer de nouvelles compétences. Véritable transformation professionnelle que le soignant doit faire/ réaliser pour devenir un soignant éducateur. Cette transformation va de pair avec le changement de paradigme souvent véhiculer par la formation initiale. Dans les formations initiales, les savoirs et savoir faire sont souvent plus valorisés que le savoir être.

Au travers de l'article « Transformer son identité professionnelle : impact d'un programme de formation continue de soignants en ETP » A. LASSEUR MOUTET et al (2008) évoquent cette transformation. Les attitudes du soignant changent, « *les soignants accompagnant des personnes vivant avec des maladies chroniques sont, aujourd'hui plus qu'hier, soucieux de les soutenir dans un processus d'autodétermination....* » « ... *nous sommes loin de la finalité de la compliance, aujourd'hui encore visée par un grand nombre de soignants.* » pour permettre une nouvelle relation entre soignant – soigné : une coopération, un partenariat, un accompagnement.

A. LASSEUR MOUTET et al (2008) insiste sur l'importance de cette transformation. « *On ne peut, en effet, entreprendre d'éduquer sans accepter d'entrer soi-même dans un processus de transformation* »

La transformation de l'identité, de la posture nécessite prendre du temps pour se questionner, chercher à comprendre, remettre « en question sa pratique, ses valeurs ». Les formations continues en offrant d'autres perspectives permettent ces réflexions.

« *Pour que la transformation de leur identité professionnelle puisse véritablement s'opérer, il est nécessaire que les soignants formés soient reconnus par leurs pairs et leurs institutions.* » (LASSEUR MOUTET, 2008)

Quelles sont les actions ETP déjà mises en place et menées à l'IEM/CRF ? Quels sont les points de convergence et/ou de divergence entre l'aspect théorique et la réalité du terrain ?

# L'ETP : ARTICULATION THEORIE -TERRAIN

---

## I. QU'EN EST-IL DE LA SITUATION DE L'ETP A L'IEM-CRF ?

La situation de l'ETP est paradoxale. La volonté de développer les programmes d'ETP est présente. Mais est-elle suffisante pour développer l'ETP ?

### I.1 PETIT HISTORIQUE DE L'ETP AU SEIN DE L'IEM-CRF

Depuis 2011, un programme d'ETP, validé par l'HAS, est présent sur le pôle sanitaire intitulée « **APPRENTISSAGE DES TECHNIQUES D'AUTO ET D'HETERO SONDAGES ET LAVEMENTS INTESTINAUX** ». Il est destiné à des jeunes et /ou leurs familles présentant des affections de l'appareil urinaire d'origine neurologique ou congénitale.

- Dans les faits, le programme existant n'est pas différencié des actes habituels de soin, l'apprentissage d'un geste technique, la recherche du matériel.

Dans le projet institutionnel 2015-2020 du pôle sanitaire, le développement de l'ETP est inscrit.

- Ce qui a permis la mise en place d'une formation aux 40 h.

En 2016, une quinzaine de personnes participe à la formation des 40 h (médecins, IDE, aides soignantes, rééducateurs, responsable qualité et responsable de l'hôpital de jour).

- Aucune concrétisation n'a fait suite à cette formation
- Pas de changement sur le programme existant

## I.2 APPOINT DU D.U. EN ETP POUR L'ANALYSE DE CETTE SITUATION

Mon DU en ETP de 2017-2018 m'a permis d'identifier plusieurs éléments présents dans le programme ETP du pôle sanitaire ne respectant pas la définition de l'ETP ni les 4 étapes de la démarche.

- ⇒ Définition de l'ETP et de ses spécificités dues au contexte (situation de handicap et pédiatrie) ne sont pas connues.
  - Apprentissage de geste technique,
  - Transmission d'informations
  - Démarche très biomédicale centrée sur les besoins identifiés par le soignant
  - Démarche et réflexion très « sanitaire »
  - Pas de travail « Interdisciplinaire »
  - Le secteur du médico-social n'est pas impliqué dans cette démarche
- ⇒ Pas d'analyse de situation du patient partagée
  - Absence d'entretien de compréhension, remplacé le plus souvent par la consultation médicale.
- ⇒ Méconnaissance des spécificités de l'ETP en pédiatrie
  - Pas d'accompagnement des familles
  - Méconnaissance de la singularité de la situation de handicap
  - Peu voire pas d'échange sur le parcours du jeune et de sa famille
- ⇒ Manque de communication sur l'ETP
  - Le personnel formé en ETP n'est pas identifié
  - Pas de lieu identifié
  - Absence d'écrits dans le dossier

### I.3 QU'EN EST-IL ACTUELLEMENT ?

La reconduction de l'objectif ETP, dans le nouveau projet d'établissement sanitaire, montre la volonté, toujours présente, de le développer.

Le projet de l'IEM est en cours de renouvellement ; il réinstaure la place du jeune et de sa famille au cœur de l'accompagnement et du projet personnalisé.

Dans la pratique, la définition de l'ETP reste très théorique, la singularité de l'ETP en pédiatrie n'est pas prise en compte. Pour certain, l'introduction du programme d'ETP se « résume » à la mise en place d'ateliers. L'analyse de situation du jeune et de sa famille partagée par un entretien de compréhension du jeune et / ou de sa famille est souvent confondue avec l'interrogatoire/ entretien fait lors de la consultation médicale.

S'en suit une multiplication de simple délivrance d'informations, de savoirs théoriques, d'apprentissage de gestes techniques sans prendre en compte la nécessité des transferts des acquis, le savoir être, dans l'environnement réel du jeune et de sa famille.

A terme, cette situation aura des conséquences sur l'accompagnement des jeunes et de leur famille. On sera davantage dans une prise en charge de difficultés plutôt que dans un accompagnement. Pourtant, l'ETP fait partie du parcours de soin du « jeune » en situation de handicap.

# MON PROJET, SA SINGULARITE, SES CONTRAINTES

---

Avant la présentation de mon projet, il est important de résister sa singularité. La participation à la formation au DAS en ETP étant une initiative personnelle, je n'ai pas de « mandat institutionnel » et de légitimité par rapport à mon poste d'ergothérapeute pour développer un projet. Néanmoins, j'ai obtenu l'accord de suivre la formation à certaines conditions. Chaque étape et/ou action est soumise à validation.

## Point de repère sur la notion de projet

Le mot projet vient du latin, se décompose en deux racines : pro, qui signifie « en avant », et jacere, qui signifie « jeter », mise en avant. Le projet est défini comme étant une réponse à une demande ou un besoin. Dans le module 5, S. JACQUEMET<sup>23</sup>, complète cette définition par la notion qu' « un projet » est une action temporaire avec un début et une fin.

Généralement, le projet s'inscrit dans une démarche de changement. Plusieurs étapes sont décrites, planifiées et nécessaires à sa réalisation.

## I. GENÈSE DE MON PROJET,

Mon souhait et ma volonté de faire évoluer la situation de l'ETP dans l'institution ont émergé face aux 2 constats suivants :

- Les structures médico-sociales et sanitaires font partie du parcours du jeune en situation de handicap, et interviennent pour les accompagner vers l'âge adulte avec un projet de vie. Or tout changement pour le jeune touche ses parents, la fratrie et bien souvent l'ensemble de son environnement. Cependant l'environnement et la famille sont encore peu présents dans les projets personnalisés ou thérapeutiques des jeunes.

---

<sup>23</sup> Stéphane Jacquemet, chargé de cours Université de Genève :module 5 « Anticiper et planifier son projet »  
C.GUILLAUME  
DAS ETP VOLLEE XXI  
2020-2021

- L'ETP est un dispositif innovant dans le champ du handicap du jeune : sa particularité est qu'il s'adresse au jeune ainsi qu'à sa famille. Il reste cependant peu répandu dans le secteur médico-social par rapport au secteur sanitaire. Les jeunes du pôle médico-social ne bénéficient pas de cette approche. Ainsi le programme actuel ne répond que partiellement aux spécificités de l'institution, « accueillir de jeunes en situation de handicap en IEM et/ou en CRF ».

Au début de mon parcours DAS, je pensais que la création d'une équipe pluridisciplinaire autour d'une culture d'ETP pouvait être une solution.

Mais au fil de mes rencontres formelles ou informelles avec différentes personnes de la direction, médecins, responsables de services, j'ai peu à peu pris conscience des nombreux de point de vue « sur le développement de l'ETP », en fonctions des rôles de ces derniers.

Pour certains, la demande « sous jacente » est de développer les programmes et des procédures d'atelier en ETP sur le CRF sous formes d'« outils ETP prêts à l'emploi », pour d'autres c'est de trouver des solutions à des difficultés de compliances entre autre, ou de proposer et développer de nouvelles activités. Les priorités et la temporalité n'étaient pas les mêmes.

Si le déterminant commun était « développer l'ETP » chacun avait «une idée et vision différente voir parcellaire de l'ETP » qui renforceraient les morcèlements des approches avec plus l'impression d'être dans des « programmes silos » les uns à côté des autres plutôt que dans une approche transversale et globale.

Pour « sortir de cette incompréhension », il était important de se « rencontrer pour s'accorder sur la définition, les objectifs, les moyens,...».

L'ETP doit être vu comme une **démarche un processus continu** s'inscrivant dans **un suivi personnalisé**. La démarche intéresse aussi bien le public accueilli que les professionnels, pour moi l'un ne peut se faire sans l'autre.

Pour réunir les différents points de vue, il est primordial de « repartir » de notre contexte et des spécificités de la population accueillie.

Le projet du DAS en ETP s'inscrit dans une réalité du terrain : l'IEM-CRF Fondation POIDATZ. Comme explicité précédemment, l'IEM et le CRF font partie du parcours du jeune en situation de handicap mais à des moments différents.

Penser les programmes d'ETP de façon transversale éviterait la juxtaposition de programmes, sans lien évident avec les besoins du terrain. La particularité de l'établissement, regroupant les deux structures est une richesse permettant la mise en place de plusieurs programmes ciblant des besoins de l'**«Accompagnement du jeune en situation de handicap et de sa famille dès son plus jeune âge jusqu'à la transition vers l'âge adulte»** s'appuyant sur les piliers de valeurs de la Fondation POIDATZ.

Ce « programme transversal » permet de répondre aux différentes demandes, de la direction, des médecins des responsables de développer l'ETP au sein du CRF, tout en le développant également à l'IEM CRF de la Fondation POIDATZ. Ainsi la présentation de « ce grand programme » offre différentes opportunités :

- réinventer, élargir le champ des programmes en transversal,
- valoriser des activités déjà existantes,
- et de le développer dans le champ du médico-social... Comme exposé lors du séminaire « les 20 idées pour réinventer l'ETP » de l'Association Française pour le Développement de l'ETP (AFDET) en 2018

Ce programme transversal a été présenté brièvement au téléphone, par la responsable qualité, à notre correspondant ARS d'Île de France. Il a reçu une première analyse plutôt positive.

- ⇒ Programme pluridisciplinaire, articulé entre l'amont et l'aval des séjours des patients (sanitaire et médico-social) en interne de la structure mais aussi avec d'autres établissements partenaires.
- ⇒ Programme innovant

Il faudra le moment venu demander une extension du programme existant.

Ayant rassuré et rassemblé autour d'un PROJET commun, je pouvais reprendre « le travail des fondations de l'ETP ».

Pour faire évoluer la situation de l'ETP au sein de l'IEM-CRF, il faut faire connaître/ expérimenter sa démarche et développer sa culture en changeant nos pratiques pour redonner

une place à sa famille dans l'accompagnement des projets de thérapeutique pour le sanitaire, ou personnalisé pour le médico-social.

La création d'une équipe composée de professionnels sanitaire et médico-social autour d'un projet « développer l'ETP au sein de l'IEM CRF Fondation POIDATZ » est une première étape.

## II. ANALYSE DU PROJET

L'analyse d'un projet porte sur différents axes : Analyse des composants ou variables externes et analyse de la situation des composants internes.

### II.1 « ARRIMAGE » DANS LE CONTEXTE DE « LA FONDATION POIDATZ »

Pour connaître les implantations possibles de ce projet dans « l'environnement » de l'IEM-CRF Fondation POIDATZ, une analyse stratégique avec les éléments de l'outil PESTEL<sup>24</sup> a été réalisée succinctement. La matrice PESTEL<sup>25</sup> prend en compte une vision globale de l'environnement et comporte 6 dimensions qui forment son acronyme : Politique, Economique, Socioculturelle, Technologique, Ecologique /Environnementale et Légale.

L'objectif de ce modèle PESTEL est d'évaluer les facteurs externes pouvant influencer ou interférer avec le projet : risque et opportunité. Le schéma synthétise les différents axes et met en avant les éléments extérieurs permettant l'implantation du projet.

#### LEGENDE DU SCHEMA DE LA PAGE SUIVANTE

Acronyme

*FEP : Fondation Ellen POIDATZ*

*ARS : Agence Régionale de Santé*

<sup>24</sup> <https://www.icopilots.com/innovation-mindset/les-outils-du-diagnostic-strategique-le-pestel-3097>

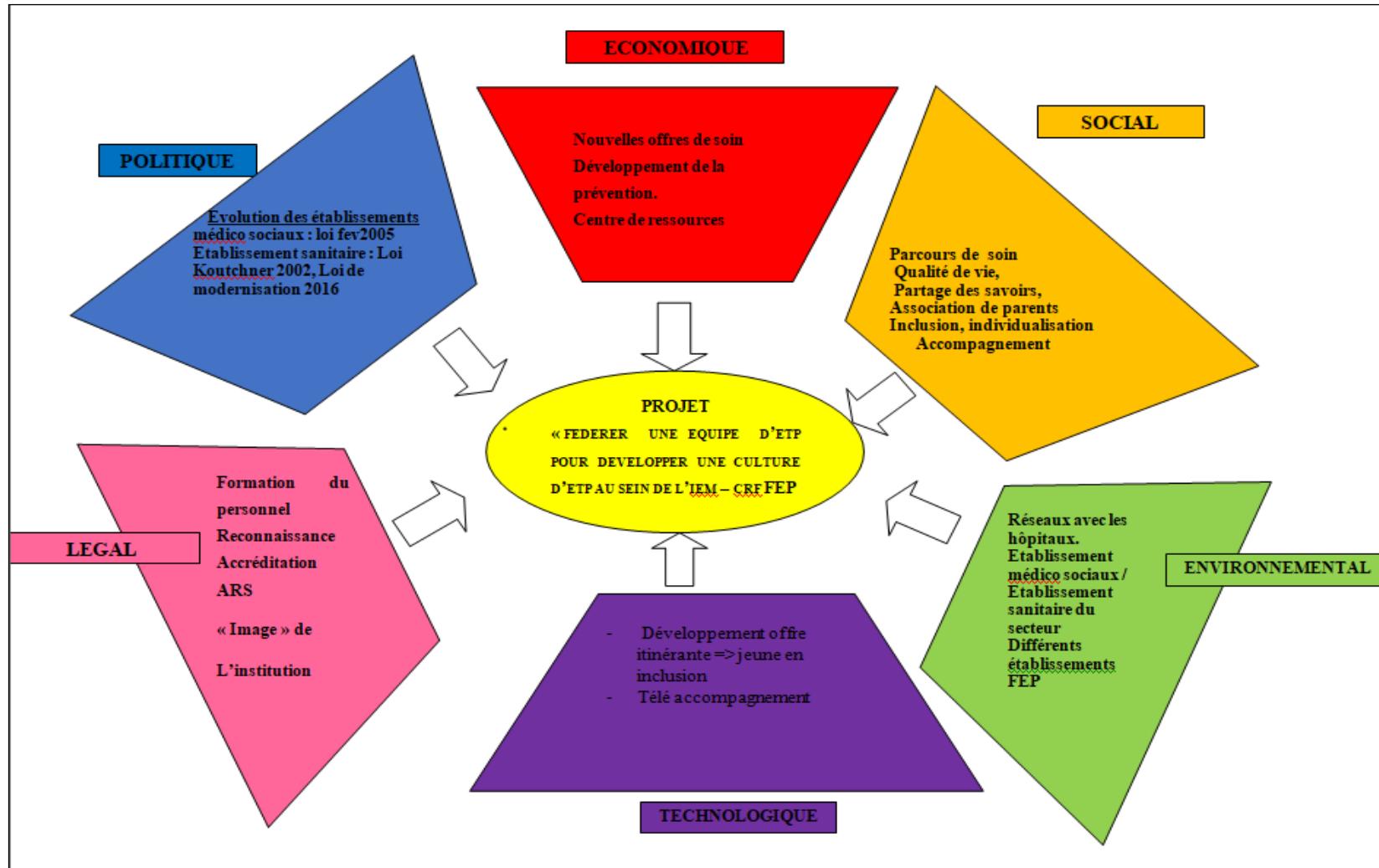
<sup>25</sup> Annexe n°IV

C.GUILLAUME

DAS ETP VOLEE XXI

2020-2021

Figure n°6



## II.2 ANALYSE « DES BESOINS DU TERRAIN »

La stratégie pour recueillir « les besoins du terrain » est directement liée avec le statut de la formation. Mon poste d'ergothérapeute me permet d'être en relation avec les différentes équipes. Je suis également en contact avec les parents des jeunes de l'IEM et du CRF. Chaque rencontre formelle ou informelle, entre octobre 2019 et octobre 2020, est un moyen pour échanger et réunir un « maximum de données ».

### RECUEIL DES FAMILLES DE L'IEM ET CRF

Dans les différentes rencontres, les mêmes remarques, questionnements et inquiétudes se retrouvent quelque soit l'âge du jeune, sa situation, le secteur médico-social ou sanitaire. L'objectif, au travers de la retranscription des différents verbatims des parents est d'établir leurs difficultés, leurs besoins d'accompagnement. En annexe n° V verbatim et contexte du jeune et du parent

<b>PEUR DU REGARD DES AUTRES</b>	« <i>On ne doit pas voir ses difficultés, son handicap ....»</i>
	« <i>C'est pour elle que je suis inquiète, la vie est difficile pour eux si leur handicap se voit »</i>
	« <i>....je n'ai pas de problème avec le handicap de ma fille, mais c'est le regard des autres »</i>
<b>DIFFICULTES EN LIEN AVEC LES HABITUDES DE VIE DE LA FAMILLE</b>	« <i>Souvent vous nous dites de faire cela, de mettre tel ou tel appareillage, sans vous préoccuper si cela est possible pour nous »</i>
	« <i>les orthèses, on sait que c'est important, mais avec il pleure la nuit, on ne dort pas, comment on fait nous .... »</i>
	« <i>on a tous nos occupations, contraintes ...»</i>
	« <i>si on vous écoute on transforme la maison en salle de rééducation, avec tous les appareils.»</i>
<b>DIFFICULTE DE « COMPREHENSION » SUR LA SITUATION DE HANDICAP PATHOLOGIES</b>	« <i>il est trop grand pour manger mixé »</i>
	« <i>mais tousser en mangeant cela arrive à tous le monde »</i>
	« <i>Pour l'instant le FRM c'est bien pour le centre à la maison on en n'a pas besoin. »</i>

<b>DIFFICULTES A ACCOMPAGNER SON ENFANT A LE VOIR « GRANDIR S'EPANOUIR »</b>	<p>« C'est encore mon bébé, la poussette c'est plus pratique que le fauteuil vous comprenez c'est plus... (silence) »,</p> <p>« Je sais bien qu'il veut dormir tout seul ou faire des choses tout seul, il me le dit qu'il est plus un bébé, mais pour moi c'est mon bébé, je dois le protéger»</p> <p>« On sait qu'elle veut un Fauteuil Roulant Electrique (FRE) »</p> <p>« on n'est pas prêt sa mère et moi»</p> <p>« Elle a un Fauteuil Roulant Manuel (FRM) c'est déjà bien »</p> <p>« de toute façon, on est là pour l'aider, la pousser ».</p>
<b>DIFFICULTES A LE VOIR DEVENIR MAJEUR, INQUIETUDE FACE A L'AVENIR</b>	<p>« C'est difficile de le voir partir en secteur adulte, de faire toutes ces démarches »</p> <p>« Cela fait peur de la voir de l'imaginer là, Ils sont âgés .... »</p> <p>« vous avez vu la liste d'attente plus de 5 ans, il va aller ou... » « c'est compliqué»</p> <p>« J'aimerai pour ma fille, un service de jour, mais y en a pas près de chez nous »</p> <p>« je veux pas d'internat.... » « je ne suis pas prête .... »</p> <p>« vous avez vu il y a plusieurs années d'attentes ... » « qu'est ce qui va se passer .. (silence) »</p>
<b>DOUTE SUR LE SENTIMENT DE COMPETENCE PARENTALE</b>	<p>« On n'a pas osé le dire, on a l'impression d'être jugés d'être de mauvais parents... »</p> <p>« vous savez, c'est rare qu'un professionnel, nous dise, que l'on fait bien»</p> <p>« On est des parents, et on aime nos enfants, on veut ce qu'il y a de mieux .... »</p>
<b>DIFFICULTES DANS LES RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNELS</b>	<p>« c'est difficile des fois de se comprendre »</p> <p>« c'est difficile pour certains d'expliquer simplement à quoi cela sert cette opération ; ou autres ... (silence)»</p> <p>« On est pas médecins, rééducateurs on connaît pas vos termes »</p>
<b>DIFFERENCES DE TEMPORALITE ENTRE PARENTS ET PROFESSIONNELS</b>	<p>« Il y a quelque temps l'équipe du CAMPS, nous avait parlé du FRM et de la coque assise » « Psychologiquement c'était dur .. on était pas prêts à voir notre fille dans une coque qui l'empêche de bouger »</p> <p>« On sait que c'est mieux pour elle, on en était pas là ... »</p> <p>« on a eu besoin de temps d'écoute, .... »</p> <p>« là on repart avec le FRM et l'installation assise » « Elle est bien, il nous a fallu du temps» « Cela va être plus facile, d'en parler, d'expliquer à notre famille, nos amis, le fauteuil... »</p>

<b>DIFFICULTES A EXPLIQUER CE QUI LES INQUIETE</b>	<p>« <i>C'est dur, on ne tient plus ; elle se tait, ne dit rien, »</i></p> <p>« <i>on ne sait plus quoi faire, on a fait plein de choses. »</i></p> <p>« <i>J'espère que là, elle va faire ses soins »</i></p>
	<p>« <i>A vous je peux le dire, au médecin, je n'arrive pas »</i></p> <p>« <i>vous prenez ma colère en direct » « j'ai honte, excusez – moi, »</i></p>
	<p>« <i>Comment savoir si c'est le bon lieu, puisque que l'on a pas forcement le choix » « les places sont rares », « on voit bien qu'il n'est plus à sa place ici, mais on n'a pas franchement de choix cela fait peur ...»</i></p>
	<p>« <i>Et quand on sera plus là, qui va s'occuper d'elle, (silence) ..., ses frères et sœurs ... (silence) faut pas qu'elle soit une charge pour eux... ils l'aiment c'est sûr ... ils ont leur vie aussi..... .vous comprenez ? »</i></p>

**En conclusion de cette partie :**

Comme explicité dans la partie « la famille face à la situation de handicap », avoir un enfant en situation de handicap est une situation stressante avec multiple retentissements sur la qualité de vie de la famille, professionnelle... D'où l'importance de l'accompagnement du jeune et de sa famille.

Chaque individu, chaque famille réagissent différemment face au handicap. « *Chaque problématique et chaque contexte sont uniques et s'inscrivent dans une trajectoire de vie* » (BRETON A. , 2000, p. 3)

**Des besoins identiques sont présents, quelque soit les pathologies à l'origine des situations de handicap.**

- ⇒ Etre parents de jeunes en situation de handicap est un défi au quotidien.
- ⇒ Difficultés à laisser « l'espace pour grandir » quand les jeunes sont dépendants pour les actes de la quotidienne.
- ⇒ La stigmatisation des personnes en situation de handicap s'étend aussi à leurs proches.
- ⇒ Difficultés par rapport aux regards des autres.
- ⇒ Difficultés dans les relations avec les professionnels.

**Le sentiment de ne pas être écouté, peut renforcer les sentiments d'incompréhension. D'autant plus que :**

- ⇒ Parents et professionnels ne sont pas dans la même réalité.

⇒ Il faut plus de temps aux parents pour prendre conscience des réalités concernant leur enfant, être dans l'acceptation de ces réalités.

On repère des questions, interrogations suivant l'âge des jeunes : à l'arriver pour les plus jeunes, à des étapes de développement du jeune, l'adolescence, et à la majorité... transitions vers le milieu adulte.

Les besoins évoqués précédemment sont transversaux aux deux structures, aux différentes situations de handicaps.

schéma pour résumer les difficultés des parents :

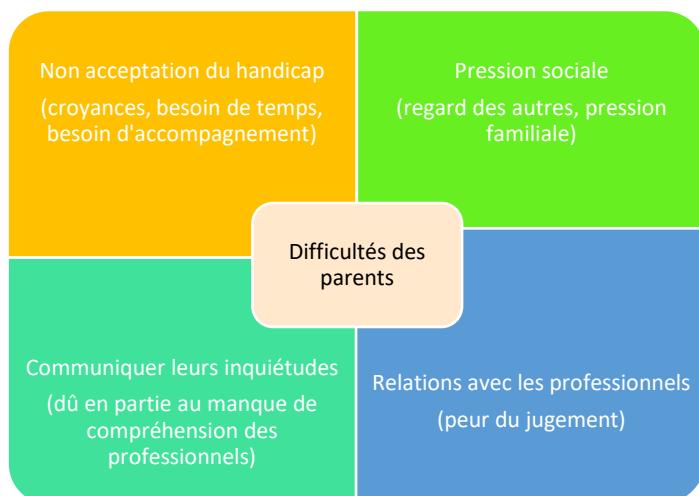


Figure n°7

#### RECUEILS DES ADOLESCENTS ET DES JEUNES ADULTES

Lors de rencontres avec des jeunes ayant « suivi le programme d'ETP du CRF<sup>26</sup> », ils relatent les difficultés lors des premiers soins faits à l'extérieur. La totalité des verbatims sont présentées en annexe n° VI

« *En partant du centre, je pensais savoir les faire mais quand tu es tout seul dans des WC d'un centre commercial, c'est pas la même chose que dans la salle de soins, t'as plus tes repères... »*

« *J'étais perdu et je me rappelais les propos de Agnès, l'infirmière, « fais attention à l'hygiène», et j'ai pas pu les faire... »*

L'adolescente verbalise savoir faire les soins, mais ce n'est pas pour autant qu'elle va les faire. « *C'est facile, j'ai appris vite a dit l'infirmière », « Je fais une miction puis le sondage*

<sup>26</sup> « APPRENTISSAGE DES TECHNIQUES D'AUTO ET D'HETERO SONDAGES ET LAVEMENTS INTESTINAUX ».

*pour bien vider la vessie, et éviter les fuites. C'est facile », « mais 5 sondages c'est trop. C'est difficile » « Je veux pas les faire au collège ».*

**En conclusion de cette partie recueil des adolescents jeunes adultes :**

Ces verbatims documentent que, « *Rendre un patient « autonome dans sa structure de soin » est un non-sens si cette même personne ne peut surmonter ses difficultés à son domicile... »* ; ARNHOLZ. I, SUREAU.P,<sup>27</sup> (2008, p181).

Comme le montre, ces témoignages, dans le programme d'ETP actuel, les facteurs personnels, sociaux, environnementaux ne sont pas toujours pris en compte.



Figure n°8

### **RECUEILS DES PROFESSIONNELS**

Lors de rencontres principalement informelles avec différents collègues, médecins, éducateurs, rééducateurs, infirmières, responsable de service, psychologues, j'ai pu échanger, recueillir diverses informations sur leur vision de l'ETP. En tout j'ai 14 « entretiens informels ».

Pendant des rencontres individuelles avec des collègues pour d'autres raisons j'ai pu parfois « lancer un échange autour de l'ETP ».

Après une analyse transversale les verbatims sont présentés par thème dans un tableau connaissances, savoirs, croyances, questionnements interrogations.

Les différentes verbatims sont présentées dans en tableaux en annexe n° VII

<sup>27</sup> ARNHOLZ. I, SUREAU.P

THEMES	VERBATIMS	QUI
CROYANCES SUR DEF ETP	« Spontanément, pour moi cela ne concerne l'IEM c'est pour le sanitaire ». « C'est comme un soin, c'est « thérapeutique ». »	E1
	« L'ETP c'est pour faire comprendre ce qui est important l'appareillage, les traitements. C'est toutes les informations que l'on donne aux patients et ici aux parents. »	R2
	« On est là pour faire travailler les jeunes pas pour la famille. Si les parents ont mis les jeunes dans ce CRF c'est qu'ils sont d'accord avec ce que l'on propose avec nos objectifs. »	Gr + CRF
	« C'est les infos données aux parents pour qu'ils comprennent l'importance des traitement, opération, l'appareillage.. C'est ce qui est important pour l'avenir de leur enfant. »	M1
	« pour moi c'est plus pour le CRF »	R1
PEU DE CONNAISSANCES OU CONNAISSANCES PARCELLAIRES	« C'est l'apprentissage de soin, et des conseils que l'on donne aux parents, comment on se sert de telle ou telle aide technique. Quand on leurs montre comment maniée le lève personne... »	Ai S 1
	« Lors de la consultation, quand je donne les informations sur la pathologie. » « Quand j'explique ce qui important à faire ou les appareillages pourquoi il les faut, à quoi cela sert. »	M2
	« Dans la littérature ou les derniers données scientifiques montrent bien que cela est important donc il faut qu'ils fassent.... ». »	Gr + CRF
	« C'est apprendre aux patients ce qui est important pour eux dans leur rééducation leur soin, leur avenir... »	R 3
	« On le fait déjà. On donne les explications pour tel ou tel matériel ou technique. »	Gr + CRF
Des notions	« C'est permettre au jeune et à sa famille de « vivre au mieux » avec le handicap ». »	Inf 1
	« Comment les accompagner dans leur quotidien et dans leur environnement». »	Inf 1
	« On n'a pas de temps, de lieux définis, ». « Cela n'est pas séparé de la prise en charge « classique ». »	Inf 2
	« C'est permettre au patient d'être plus « actif en s'impliquant plus, ici cela devrait être avec les parents ». »	R1
	« L'ETP remet le jeune et sa famille au centre de notre intervention, c'est les rendre acteurs, prendre en compte l'environnement ». »	Gr + CRF
	« Pour moi ETP c'est avoir une approche globale du jeune, prendre en compte son environnement familial, les contraintes ... , prendre en compte les habitudes de vie »,	Psy 1
	« je n'ai pas la définition exacte : je dirai c'est un accompagnement du patient pour l'aider à vivre au mieux avec son handicap. » « Avec des enfants, c'est accompagnée aussi les parents. »	Psy 2

Questionnement Remise en question de notre pratique	« On n'écoute pas assez les besoins du jeune et des familles, on n'écoute pas beaucoup les ados. Il n'y a pas de véritable travail d'équipe autour des jeunes, c'est plus les uns à côté des autres. »	Psy 1
	« Dans la pratique actuelle, notre approche est très médicale »	Psy 1
	« Souvent on leur demande de faire des choses qui ne sont pas possibles avec leur quotidien. Par exemple »	Inf 1
	« Si on regarde une journée des jeunes, ici, il y a trop de prise en charge, on ne travaille pas ensemble chacun suit son objectif. »	Inf 1
	« On n'écoute pas assez les jeunes ou les parents. Comme pour S, il a fallu qu'elle pleure qu'elle se cache au moment des soins pour qu'on l'écoute.... » C'est grave, on aurait pu anticiper en l'accompagnant dans le changement des soignants pour sondages. C'était déstabilisant pour elle ».	E 2
	« Parfois on juge beaucoup aussi les parents, ils auraient du ils devraient... » « On se met pas à leur place, avec leurs contraintes... » « Cela serait bien si on peut remettre le jeune et sa famille au centre de notre accompagnement mais bon faut pas rêver.... »	E 2
	« Il y a un programme en uro, il faudrait plus de temps pour faire bien. »	Inf 2
	« On interpelle les familles mais souvent elles n'ont pas, ne savent pas, on n'a pas de besoins, elles sont d'accord avec les nôtres. »	Gr + CRF
	« Oui mais en même temps on les écoute pas franchement on leur demande le plus souvent si elles sont d'accord avec ce que l'on écrit ou dit ».	Gr + IEM
	« De toute façon, c'est toujours le médical ou la rééducation qui priment.... » « Quels sont les objectifs pour ce jeune ? »	Gr + IEM
« S'accorder ou pas » Sur les termes Interdisciplinarité Objectif commun Accompagnement	« On travaille déjà en interdisciplinaire regarde il y a pleins de profession différentes, chacun par son métier a ses objectifs... »	Gr + CRF
	« Tu parles d'accompagnement, mais moi je fais des prises en charges, c'est comme cela que j'ai appris... tu fais tes bilans puis tu vois les objectifs de ton intervention ».	Gr + CRF
	« Chaque personne à ses objectifs pour ce jeune ; du coup ils ont des emplois du temps ou ils n'ont même pas le temps d'aller aux toilettes ou de jouer ou de rien faire... et s'il faut faire un choix c'est plus les prises en charge kiné...qui restent. ».	Gr + IEM

Elle permet par une analyse, d'identifier les problématiques, les freins mais aussi les ressources existantes et les zones d'ombres à explorer.

#### **LES RESSOURCES RELEVEES :**

Certains professionnels

- Ont des notions sur l'ETP
- Ont un questionnement, une remise en cause de certaines pratiques,
- Ont l'envie de travailler plus avec les familles
- Souhaitent changer les façons d'établir les projets personnalisés
- Voudraient mieux communiquer et échanger avec les familles
- Souhaitent travailler suivant un modèle biopsychosocial
- Expériences de certains professionnels

#### **LES PROBLEMES RELEVES SONT LES SUIVANTS :**

- Le modèle biomédical est principal modèle présent. La mise en place de l'ETP demande une approche globale avec la prise en compte des facteurs organiques, psychosociaux et environnementaux.
- La définition et les démarches d'ETP sont peu connues par l'ensemble des professionnels.
- Les notions d'interdisciplinarité, et d'accompagnements et leurs implications ne sont que peu présentes et mises en pratique parmi le personnel.
- L'accordage sur les définitions / les notions ne sont pas des concepts partagés par tous ; certains n'y voyant pas d'intérêt par rapport à leur pratique.

#### **LES FREINS RELEVES :**

- Organisation des emplois du temps, projets des jeunes
- L'organisation ne favorise pas les échanges entre les professionnels

#### **ZONE D'OMBRE :**

- Possibilité de changement de paradigme d'organisation....

schéma pour résumer les besoins des professionnels :

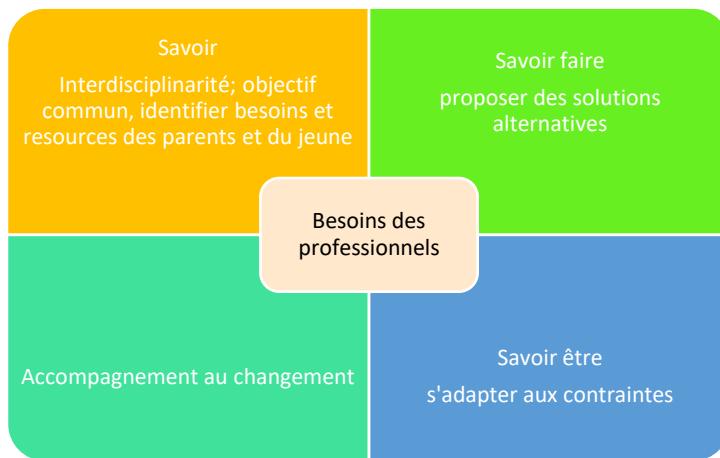


Figure n°9

**EN CONCLUSION DE CETTE PARTIE D'ANALYSE DES BESOINS DU TERRAIN**

On peut établir les besoins de formation des professionnels au regard à la fois des besoins que les familles et / ou les jeunes ont relatés, mais aussi à partir des informations obtenues par l'analyse des différents verbatims des professionnels :

- ⇒ Changement de « paradigme du modèle de soins.
- ⇒ Comment comprendre le vécu du jeune et de sa famille ?
- ⇒ Identifier les besoins et ressources des parents pour définir les modalités : l'alliance thérapeutique. Elle se définit comme la construction d'une relation dynamique entre un soignant et un soigné, d'écoute mutuelle et d'accompagnement.
- ⇒ Mettre en évidence des points de vigilance pour une approche globale et respectueuse du parent.
- ⇒ Comprendre les défis rencontrés par les parents d'enfant en situation de handicap. Notion empathie.

### III. APPROCHE DE LA PROBLEMATIQUE EDUCATIVE : BESOIN D'ACCOMPAGNEMENT AU CHANGEMENT

Malgré l'inscription de l'ETP dans les projets institutionnels de l'IEM-CRF la démarche et la culture de l'ETP ne sont pas dans les pratiques. Les entretiens cités précédemment relatent beaucoup de croyances démontrant un manque de connaissance de l'ETP.

Les objectifs de la prise en charge du jeune sont le plus souvent ceux des soignants. Le mode de fonctionnement reste très biomédical « pour le bien du patient ».

Les tentatives individuelles de changement se heurtent à une organisation, un fonctionnement rigide. Les notions d'interdisciplinarité, d'accompagnement, d'objectif commun sont les bases nécessaires pour développer une culture d'ETP et l'ETP.

Au regard de la problématique, j'émets l'hypothèse de solution suivante :

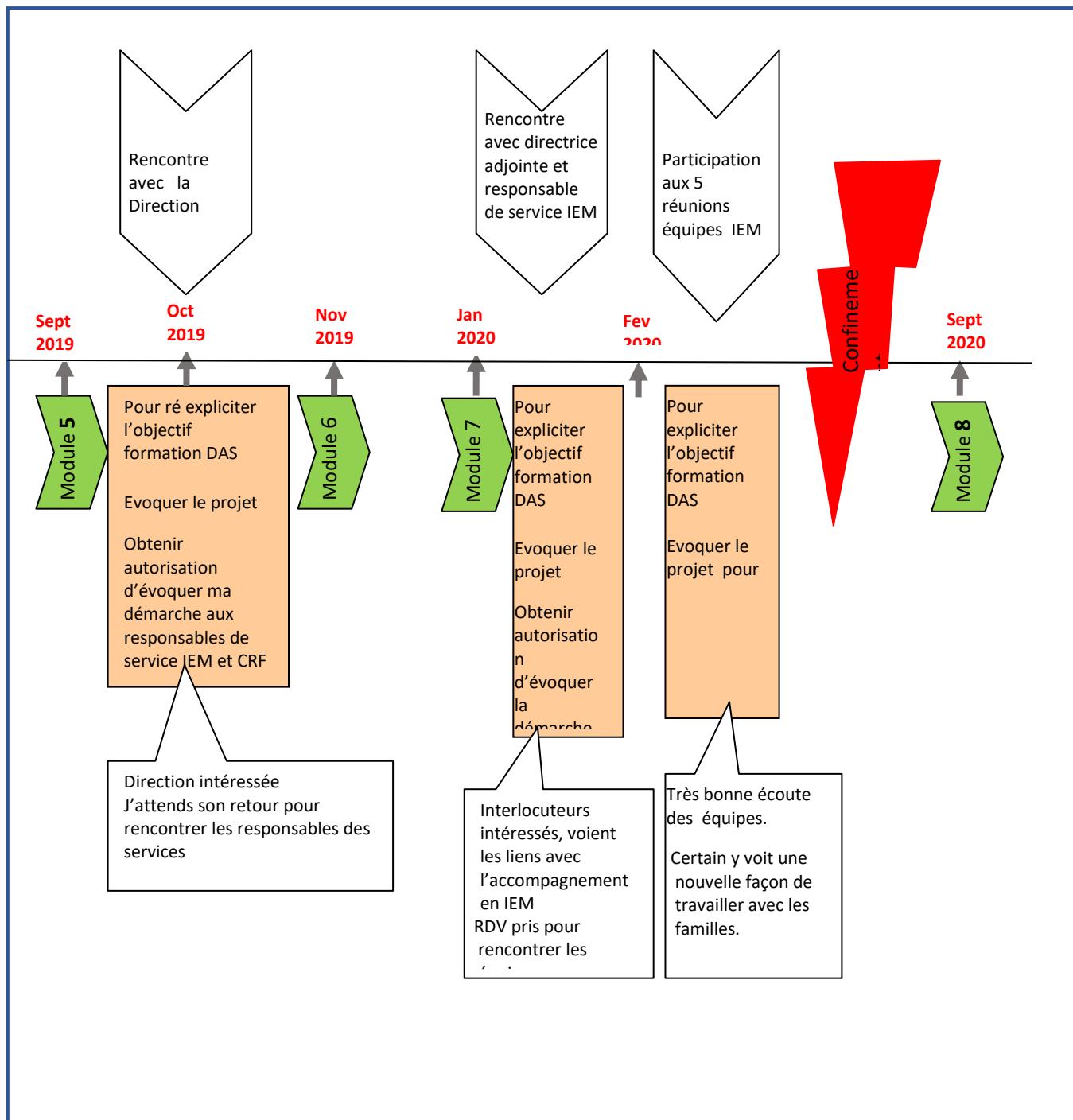
Si les professionnels changent leurs **points de vue** sur le jeune en situation de handicap et sa famille, en favorisant une **approche interdisciplinaire autour d'objectifs communs**, ils développeront, à terme, **une posture d'accompagnant** facilitant l'ancrage de l'ETP au sein de l'IEM et du CRF Fondation E. POIDATZ.

### IV. ENTRE CONTRAINTES ET REALITES L'EVOLUTION DU PROJET

« Au-delà de l'évolution réflexive due à la formation, de la participation aux différents modules, lectures, rencontres, échanges... » Ce projet DAS s'est réinventé, transformé.

A chaque retour des semaines genevoises, je révisais mon projet idéalisé au regard du principe de réalité : les contraintes institutionnels et ses les priorités, le calendrier de ma formation et ses contraintes.

## FRISE CHRONOLOGIQUE DES MISES EN PLACE



Le contexte sanitaire du COVID19 de début 2020 a rajouté son lot de contraintes modifiant le projet et tout son environnement. Le confinement du printemps a perturbé le fonctionnement et les priorités de l'institution IEM-CRF. Les rencontres avec les deux équipes du CRF et l'équipe de rééducation n'ont pas pu avoir lieu avant le module 8.

Au retour de ce module, mi-septembre, je rencontre la responsable de rééducation pour faire le point et voir au vu du contexte comment mettre en place un début de formation. Début octobre 2020, suite à une concertation qu'elle a eu avec la direction et les responsables éducatifs. Il m'a été proposé d'« animer un groupe de réflexion autour de l'interdisciplinarité ».

Le cahier des charges est le suivant :

Une liste de participant (10) principalement aux professionnels de l'IEM

Une ou deux réunions d'une heure

Leur objectif est de favoriser / développer l'interdisciplinarité lors de la mise en place du projet personnalisé du jeune.

#### **IV.1 REFLEXIONS SUR CETTE EVOLUTION.**

Certes dans l'intituler de la demande « Animer un groupe de réflexion autour de l'interdisciplinarité » l'ETP n'est pas spécifiquement explicité. Mais au regard de ma problématique et de l'hypothèse de solutions évoquée, l'interdisciplinarité me semble indispensable à la mise en place de l'ETP. La réalisation de ces groupes me permettra donc d'infirmer ou de confirmer mon hypothèse.

Au bout d'un an de démarches, la direction m'autorise de manière officielle à mettre en place le projet dans la Fondation par le biais d'animation de groupes de réflexion.

Ce groupe de réflexion concerne pour l'instant l'IEM. Toutefois il pourra dans un second temps intéresser le CRF ou mieux réunir dans des groupes des professionnels de l'IEM et du CRF.

Par l'effet « boule de neige <sup>28</sup> » plusieurs projets ont commencé sur l'IEM avant de se déployer au CRF, comme la prise en compte des troubles dysphagiques, de communication alternative

---

<sup>28</sup> Effet « boule de neige »

# REALISATION DU PROJET

---

En introduction de cette partie sur la réalisation du projet, il me paraît important de le replacer dans les contraintes actuelles du contexte professionnel, de sa faisabilité. Je choisis de cibler la mise en mouvement vers l'ETP, en me focalisant sur l'interdisciplinarité pour faire évoluer les pratiques et changer les points de vue sur le jeune et sa famille. La réalisation des groupes de réflexion est le début du cheminement.

## I. DEMARCHES PREALABLES

Pour la réalisation de ce projet animer « un groupe de réflexion autour de l'interdisciplinarité », se fait avec la participation d'Esteban, neuropsychologue. Son expertise, et son DU de psychologie et psychopathologie de la parentalité sont un atout par rapport à l'accompagnement des familles et des jeunes en situations de handicap.

### I.1 CONSTITUTION ET ORGANISATION DES GROUPES

Pour établir le contenu de ces groupes de réflexion sur l'interdisciplinarité, nous rencontrons les responsables de service pour négocier plusieurs aspects.

Le premier porte sur : le nombre de rencontres du groupe et le temps de celles-ci

- ⇒ 3 groupes de 1h 30 contre 2 groupes de 1h initialement prévus
- ⇒ 1 temps d'échange avec les responsables à la fin de cette session.

La deuxième porte sur la constitution du groupe.

GROUPE INITIALEMENT PREVU	NOUVELLE CONSTITUTION DU GROUPE
5 éducateurs	5 éducateurs
1 kiné	1 kiné
1 orthophoniste	1 orthophoniste
1 infirmière	1 infirmière
1 médecin	1 médecin
Le responsable pédagogique du 1 degré	Le responsable pédagogique du 1 degré
	1 psychomotricien
	1 ergothérapeute
	1 psychologue

La constitution du groupe faite, les sessions se feront sur le temps de travail. Un des défis suivant est de trouver dans les différents plannings « un espace temps commun » en prenant compte dans les contraintes de l'institutionnel. Les sessions doivent être réalisées entre début novembre à mi-décembre. Les participants peuvent se libérer plus facilement le jeudi matin de 9h à 10h30, le calendrier étant établi, l'élaboration et les préparations des sessions peuvent continuer.

#### ORGANISATION CHRONOLOGIQUE DES SEANCES DU GROUPE DE REFLEXION « AUTOUR DE L'INTERDISCIPLINARITE »

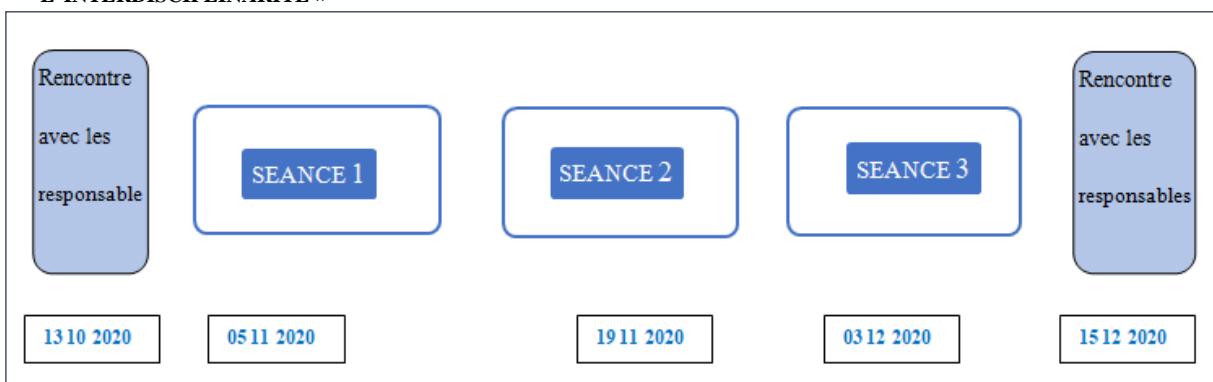


Figure n°11

Suite la réunion, les responsables des services ont envoyé un mail aux participants pour les prévenir de ces groupes de réflexion. Annexe n° VIII

#### I.2 PREPARATION DES GROUPES

##### • LOGISTIQUE

Réservation de la salle	En lien avec le respect des consignes sanitaires : Distanciation et aération. Pouvant accueillir un groupe de 12 personnes (10 participants + 2 animateurs) Salle à disposition modulable : travail en groupe entiers, en sous groupe
Réservation du matériel informatique	Ordinateur, rétroprojecteur, écran
Réservation de différents supports	Tableau blanc et magnétique sur roulette, 2 paperboards
Fournitures en papeterie diverses	Feuilles de papier cartonne ou non, blanc, couleurs ; stylo, crayon, feutre de couleurs ; marqueurs ; aimants, pate à fixe, scotch...
Gel hydro alcoolique, désinfectant table, lingette pour matériel	

##### • PRESENTATION DES PARTICIPANTS

Des contraintes professionnelles n'ont pas permis au Dr B et à la psychologue de participer aux groupes.

Parmi les participants, 2 ont rejoints l'IEM-CRF en septembre, une éducatrice, le responsable pédagogique.

Ancienneté dans l'institution	3 des 5 éducateurs entre 5 et 10 ans	3 des 4 rééducateurs >10 ans	l'infirmière > 5 ans
-------------------------------	--------------------------------------	------------------------------	----------------------

PARTICIPANT	FONCTION	SERVICE	+
Emilie	Educatrice Spécialisée Coordinatrice => LES LUTINS	EDUCATIF	
Emilie	Educatrice Spécialisée => LES MOUSSAILLONS		
Nathanaël	Monitrice Educatrice => LES PIRATES		
Céline	Educatrice Spécialisée => LES EXPLORATEURS		
Mélanie	Educatrice Spécialisée Coordinatrice => LES BOULEAUX		
Aline	Infirmière DE de l'IEM		
Hélène	Orthophoniste	REEDUCATION	
Céline	Psychomotricienne		
Karim	Kinésithérapeute		
Marine	Ergothérapeute		
Gwénael	Responsable pédagogique	EDUCATION NATIONAL	

Légende	
<span style="background-color: green; border: 1px solid black; display: inline-block; width: 15px; height: 10px;"></span>	EDUCATION NATIONAL ACCUEILLANT DES JEUNES DES DEUX POLES
<span style="background-color: orange; border: 1px solid black; display: inline-block; width: 15px; height: 10px;"></span>	SERVICE ACCUEILLANT DES JEUNES DES DEUX POLES
<span style="background-color: grey; border: 1px solid black; display: inline-block; width: 15px; height: 10px;"></span>	PROFESSIONNELS INTERVENANT SUR LES 2 POLES

Figure n°11

Deux personnes ont participé à la formation dès 40 h en ETP ayant eu lieu en 2016. Pour les autres participants, j'ai eu l'occasion d'échanger ce qui m'a aidé lors de la construction des sessions de réflexion.

#### **• MON ROLE DE « FORMATEUR » DANS CE GROUPE**

Dans ces temps de « réflexion, formation » proposés, mon objectif est de favoriser la réflexion et l'analyse. Les échanges entre participants leurs permettront de se questionner sur leurs pratiques, sur leurs divergences et convergences. Cette posture réflexive devrait les amener à se rapprocher des valeurs de l'interdisciplinarité.

Les supports à ces réflexions seront organisés de manière à leur permettre de confronter librement, leur vision, sur les notions d'accompagnement, de globalité, de cheminer... La constitution de ce groupe de plusieurs professions, d'anciennetés et d'expériences diverses est un avantage. Ils vont pouvoir « expérimenter l'apprentissage d'un travail interdisciplinaire avec un langage commun. ».

Une flexibilité, dans chaque séance, facilitera, l'adaptation aux besoins du groupe, à leurs rythmes. Pour cela, nous avons privilégié avec Esteban une méthode pédagogique dite active. D'autrement plus important pour privilégier la réflexion par rapport au savoir et à l'action.

#### • **REPÈRE SUR LES MÉTHODES PÉDAGOGIQUES**

Pour LAGGER et al., l'apprentissage chez l'adulte, « *est un processus éminemment complexe consistant notamment à déconstruire, réorganiser des conceptions préexistantes chez l'apprenant. Pour cela, l'enseignant peut dire, montrer, mais surtout faire expérimenter ou ressentir, aider à prendre conscience ou interagir avec d'autres, susciter la motivation et aider la personne à dépasser d'éventuels obstacles à l'apprentissage* » (LAGGER, 2008, p. 225).

La méthode active permet de confronter ses opinions, permet de revoir nos représentations et nous permettent de se mettre en mouvement, petits pas vers le changement.

Pour GIODAN, l'environnement psychoaffectif et socioculturel est primordial.

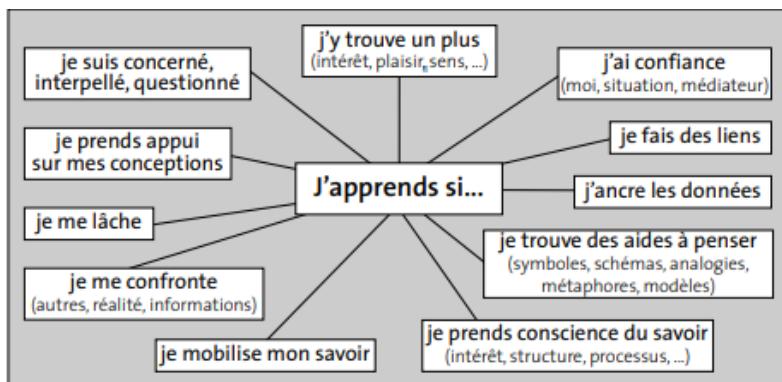


Figure n°12

« *Cette métamorphose » de la pensée n'est possible que quand l'apprenant est motivé parce qu'il a saisi ce qu'il peut en faire et qu'il voit le « plus » que le nouveau savoir peut lui apporter* » (GIORDAN, 2005, p. 27)

Au sein de l'atelier, nous avons privilégié la mutualisation des savoirs, savoir-faire et savoir-être des participants où nous avons créé un espace psychodynamique destiné à faire ressortir les ressources et les freins de chacun afin de travailler au changement personnel et collectif visés. Pour ce faire, nous avons utilisé différents supports utilisés en management comme le brainstorming, mots clés, créativité pour illustrer des mots, des idées, des expressions.

# DISPOSITIF ET MISE EN ŒUVRE DES ACTIONS

Les groupes de réflexions sur l'interdisciplinarité, ont été créés pour remettre le jeune et de sa famille au cœur du Projet Personnalisé en partant de leur besoin et leurs demandes. D'autres dispositifs viendront soutenir cette mise en « mouvement vers l'ETP ».

Les participants sont tous du terrain, pleinement investis avec les jeunes. Ils participent aux projets personnalisés des jeunes qu'ils accompagnent. Ils sont référents ou co-référents de certains des jeunes et surtout ils attendent beaucoup de cet atelier.

## I. GROUPES DE REFLEXIONS AUTOUR DE L'INTERDISCIPLINARITE

### DISPOSITIF SCHEMATIQUE ET CHRONOLOGIQUE DES SEANCES DU GROUPE DE REFLEXION

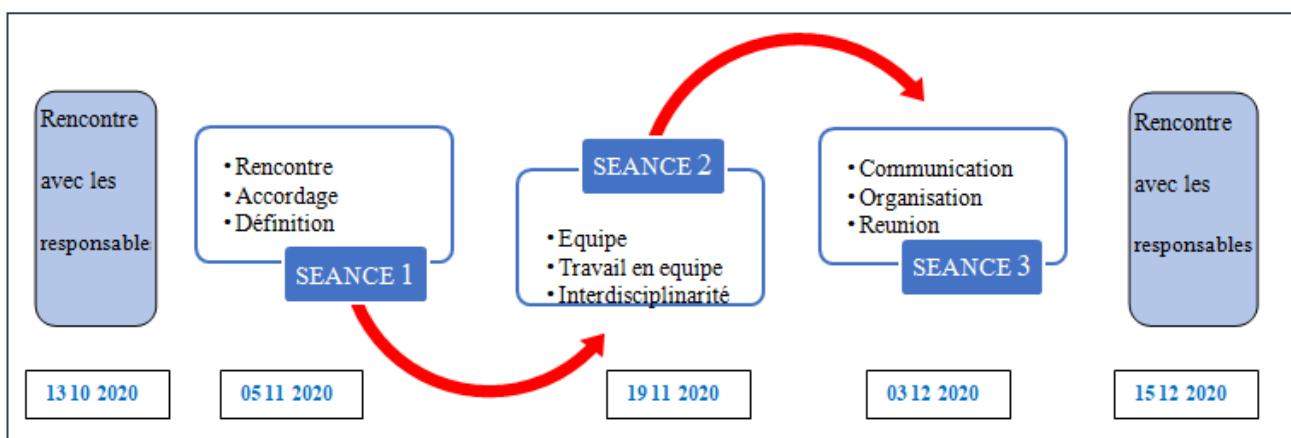


Figure n°13

Les groupes commencent après les vacances de la Toussaint, et se feront à 15 jours d'intervalles. Si tous les participants se connaissent, ils n'ont pas tous la possibilité dans le quotidien d'échanger, de réfléchir ensemble. Les thèmes de chaque groupe vont permettre d'échanger les points de vue, et de se questionner sur nos pratiques. La durée de chaque séance étant d'1h30. Il faudra y être attentif, et modifier au besoin le déroulé.

Après chaque séance, un compte rendu est donné. Il est constitué de leurs productions avec les compléments théoriques correspondants.

Pour des raisons d'organisation des services, il n'est pas possible pour eux de se dégager du temps pour travailler et réfléchir seul ou à plusieurs entre les sessions.

## **Point sur organisation du temps formateur :**

Une plage de 2 h est prévu chaque semaine du 15/10 au 15/12 avec Esteban pour s'accorder sur l'élaboration des séances, compte rendu. Une grande partie est réalisée sur le temps personnel.

Quelques jours avant la première séance, je distribue aux participants un questionnaire<sup>29</sup> ; en deux parties. La première pour connaitre plus les participants, les formations complémentaires en lien avec le sujet du groupe. Ce qui peut être une ressource pour le groupe.

La deuxième pour connaitre les représentations de chacun sur différents mots et/concepts ; ce travail servira pour le deuxième atelier du 3 nov.

### **I.1 SE RENCONTRER ET S'ACCORDER : SEANCE DU 3 NOV 2020**

#### **PRESENTATION DE L'ATELIER**

- ⇒ Présentation des formateurs, des participants
- ⇒ Durée de l'atelier et contenu de l'atelier
- ⇒ Principe du groupe : écoute de l'autre, pas de jugement
- ⇒ Attentes des participants .... noté sur paperboard

#### **SEQUENCE D'ACCROCHE SI BESOIN**

- Prendre conscience de la coexistence de plusieurs perceptions par le support d'images ambiguës.

#### **SEQUENCE 1 DEFINITION**

Reprendre la liste donner en pré test une liste de mots :

- Objectif ; objectif commun
- Interdisciplinarité ; pluridisciplinarité
- Handicap ; situation de handicap
- Autonomie ; indépendance
- ETP ; Projet Personnalisé

#### **METHODES**

- Travail en individuel ( fait en amont dans le questionnaire)
- Répartition en groupe de travail (2groupes de 4 et 1 de 3)

#### **SEQUENCE 2 MISE EN COMMUN TOUS LE GROUPE**

Classement des définitions en utilisant des feuilles de couleurs

Moment de partage de point de vue et de réflexion de tous les groupes

Co-construction d'un vocabulaire commun

#### **Questionnement sur sequence 1 et 2 :**

*Comment avez-vous travaillé ensemble ?*

*Quelles stratégies avez-vous utilisées ?*

- **SEQUENCE FIN**

Questionnaire de satisfaction

Annexe n°IX

## Compte rendu complet de la séance annexe n° X

### • **RETOUR SUR SEANCE 1**

#### ATTENTES DES PARTICIPANTS SUR CE GROUPE

Lors du tour de table, il y a une convergence des attentes, des problèmes aux fonctionnements actuelles sont nommés mais aussi des craintes sur la suite.

<b>ATTENTES</b>	Amélioration du travail en commun Meilleure transmission entre les services notamment CRF Trouver des outils de communication/transmission Clarifier les définitions entre inter-pluri disciplinarité Identifier les bénéfices de l'interdisciplinarité Faire en sorte que le « résultat de ce groupe » ça tienne sur le long terme Comment travailler mieux avec les familles
<b>PROBLEMES IDENTIFIES</b>	Chacun travaille séparément Manque de communication/échange Besoin de sens retrouver du sens, Manque de cohérence
<b>PEURS CRAINTES</b>	Que ce travail ne serve à rien : « il y a déjà eu des essais mais cela n'a pas tenu » On peut rien sur l'organisation. « <i>il y a trop de contraintes</i> »

#### SUR LE FORMAT DU GROUPE

Le format dynamique, où ils sont acteurs, les a surpris au début, mais a été bien accueilli par l'ensemble des participants.

Si certains étaient plutôt perplexes, au début, sur la nécessité de « s'accorder » sur les définitions, ils se sont aperçus que suivant les formations, on ne mettait pas tous la même chose derrière. « *on a tous une interprétations* ».

D'où les problèmes de communication et parfois d'incompréhensions. « *Dans ma pratique, je pensais que différencier autonomie et indépendance, cela n'a pas importance, c'est plus un truc des ergos, .... On peut être incohérent devant des parents* »

« *C'est important de partager des définitions communes* », « *Il faudrait que l'on le fasse tous* »

« la communication a été cité nos attentes, mais si, on a chacun nos définitions, on communique mal, chacun travaille dans son coin».

## I.2 L'EQUIPE, TRAVAILLER EN EQUIPE, INTERDISCIPLINARITE: SEANCE DU 19 NOV

### PRESENTATION DE L'ATELIER

#### ⇒ Retour sur séance précédente et CR **10 mm**

- Noter questions, remarques sur tableau
- Favoriser les échanges entre participants

#### ⇒ Présentation du thème de la séance

### SEQUENCE 1

#### ⇒ Qu'est ce qui vous vient à l'esprit quand on dit le mot EQUIPE ?

##### METHODES

- 1 Tps : Echange collectif : **brainstorming 5 mm**
  - ballon / mot envoi d'un ballon imaginaire à un participant = mot
  - Les mots sont écrit sur le tableau
- 2 Tps : Travail en groupe : **créativité 15 mm**
  - Rassembler les mots ou groupes de mots pour faire votre « définition d'une équipe»
    - ❖ Liberté de support (texte, dessin collage...) matériels à disposition
  - Présentation d'une équipe idéale sur autre feuille
- 3 Tps : Mises en commun des travaux **15 mm**
  - Un personne vient présenter le travail du groupe, la démarche ..

### SEQUENCE 2 FILM DE MC LLORCA « QUE VEUT DIRE TRAVAILLER EN EQUIPE » 45mm

- ⇒ Présentation de MCC LLORCA, du contexte de son intervention
- ⇒ Film
- ⇒ Débriefing ensemble
  - Remarque ou questionnement sur son intervention
  - Mise en parallèle avec la situation des Projets Personnalisés à l'IEM

#### - SEQUENCE FIN

Distribution du questionnaire de satisfaction

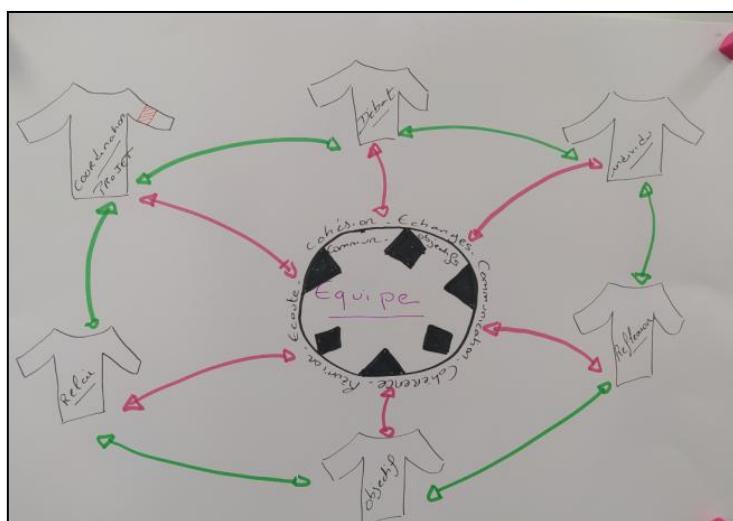
Compte rendu complet de la séance annexe n° XI

## • RETOUR SUR SEANCE 2

Une participante a du s'absenter pour des raisons professionnelles. Nous avons fait 2 groupes de 5.

La séance se passe dans une bonne ambiance. La séquence créativité a certes surpris au début mais très vite, « la créativité de chaque s'est libérée ».

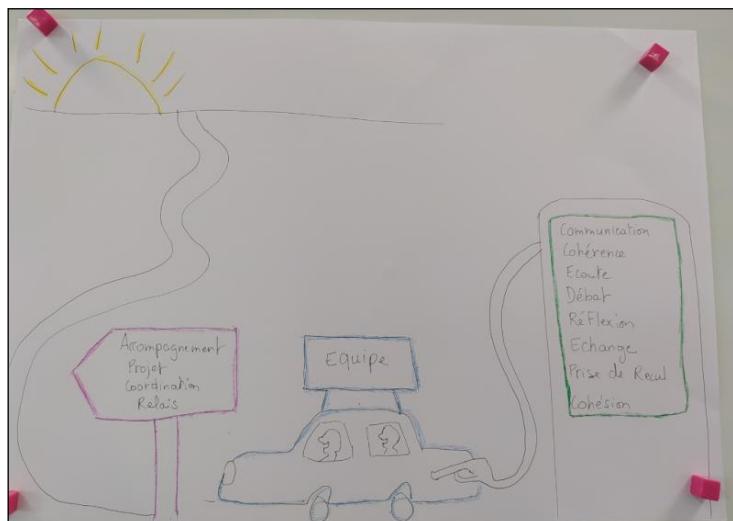
Production équipe 1



« vision d'un capitaine d'équipe qui porte le projet qui est soutenu par les autres ; eux aussi portent le projet et travaillent pour un objectif commun »

« le capitaine coordonne les différentes actions, l'équipe est faite d'individus avec des interconnexions. Ils vont travailler ensemble... relais, des échanges. De cette réflexion va naître une écoute, une cohésion, une communication. »

Production équipe 2



« Accompagnement et coordination avec des outils vers un projet , un but précis ».

On a listé les termes : **Outils** qui vont servir à l'équipe : « huile dans le moteur » les autres termes « sur le panneau » correspondent au « **But** » d'une équipe qui avance sur un objectif commun

❖ La présentation de MC LLORCA

« que veut dire travailler en équipe » faite au 7<sup>iesmes</sup> rencontres d'ETP SEFor 2017

## Débriefing

« en fait ici, on part à l'envers, on prépare le PP avec nos objectifs et on demande aux familles si elles sont d'accord pour l'objectif » « chacun remplit sa partie o fait des gros milles feulles » « en septembre on fait les plannings , (école rééducation groupe éducatif) pour l'année sans avoir fait le PP » « on part de nos objectifs « en fait il faut une équipe modulable autour du projet » » « il n'y a pas besoins d'être tous ensemble » « il faut accepter que l'on est pas toujours présent tous le temps » « c'est pas facile ça » « nos objectifs sont trop large » « il faut penser autrement les réunions et les planning... » « quand on remplit les PP on sait plus quelle année 2018-2019 ou 2019-2020 » « si on évalue ou si c'est le nouveau » « il faudrait redéfinir le contenu des réunions ». « les noms sont différents mais on fait la même chose »

### **I.3 ORGANISATION, REUNION, INTERDISCIPLINARITE : SEANCE DU 5 DEC**

#### PRESENTATION DE L'ATELIER

**10mm**

⇒ **Retour sur séance précédente et CR**

- *Noter questions, remarques sur tableau*

⇒ **Information sur la rencontre avec les responsables du 15 12**

⇒ **Présentation du thème de la séance**

#### SEQUENCE 1 30mm

⇒ **Construction de la frise chronologique actuelle du PP**

METHODES

- 1 Tps : En collectif : Remettre dans l'ordre les séquences du PP  
=>*Les séquences sont mises en désordre sur le tableau*
- 2 Tps : Travail en groupe : créativité 2 groupes de 5, 1 groupe de 6  
=>*Réaliser la frise idéale*
- 3Tps : Mises en commun des travaux  
⇒ Un personne vient présenter le travail du groupe, la démarche ..

#### SEQUENCE 2 FILM « COLLOQUE HUG» 35mm

- 1 tps : Présentation du film et de l'objectif
- 2 tps : débriefing tous ensemble

#### SEQUENCE 3 RETOUR SUR LES ATTENTES DU 1<sup>ER</sup> ATELIER 15mm

- Qu'est-ce qui a changé ? Ont-ils trouvé réponse à leurs attentes ?

#### SEQUENCE FIN

Distribution du questionnaire de satisfaction

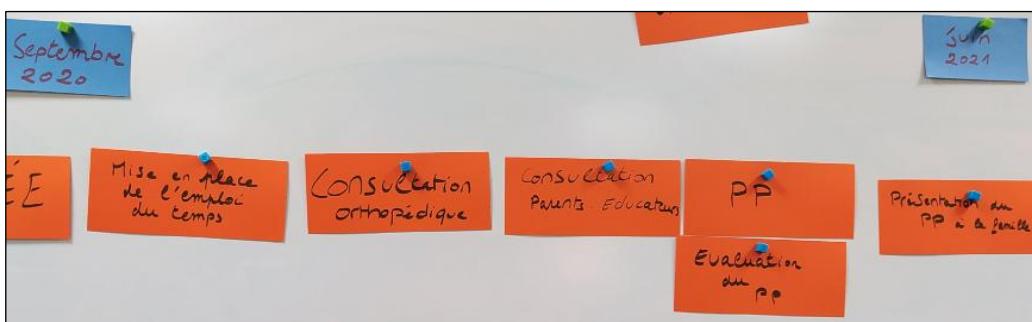
Compte rendu complet de la séance annexe n° XII

## RETOUR SUR SEANCE 3

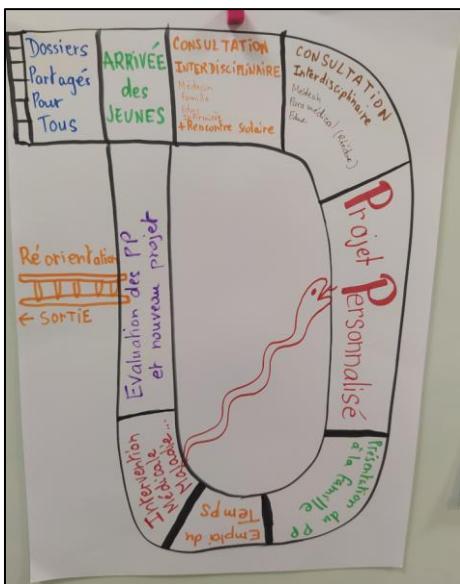
Rencontre avec les responsables

« On a vu qu'on a mis en place des groupes de travail pour la communication et la dysphagie et ça fonctionne même si ça peut toujours être amélioré » mais « Il faut que ce soit relayer et appuyer en haut (Responsables et Direction) parce que dans 6 mois cela sera oublié » « autrement cela aura servi à rien »

### Frise chronologique actuelle du Projet Personnalisé



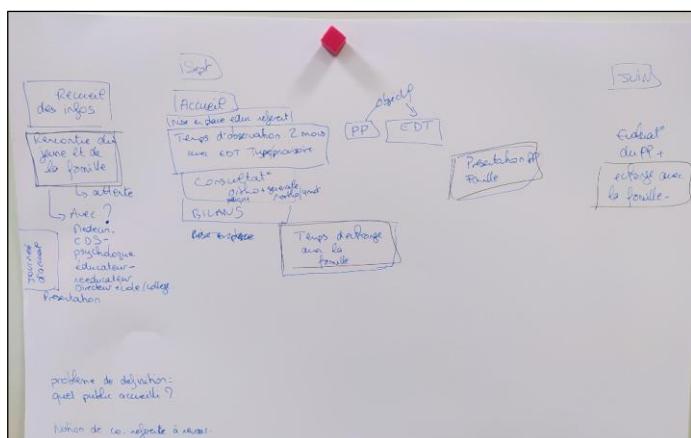
Production équipe 1 Une personne du groupe est venue présenter la production de son équipe



#### Vision d'un jeu de l'oie avec :

- un accès au dossier du jeune (médical, rééducatif, scolaire etc.) avant son arrivée.
- une ou deux journée(s) d'intégration de manière à ce que les parents puissent rencontrer les différents intervenants (service éducatif, rééducatif, scolaire, médical, etc.)
- 2 consultations interdisciplinaires (médecin-éducateurs-scolaire/médecin-rééducateurs)
- Projet personnalisé avec objectifs communs
- Présentation et validation par la famille
- Création de l'emploi du temps en fonction des objectifs
- Si événements extérieurs (opération, maladie), il faut redéfinir le PP si besoin
- Evaluation des objectifs : soit réorientation ou sortie soit nouvelle année

Production équipe 2 : Une personne du groupe est venue présenter la production de son équipe



#### 4 temps avec la famille :

- Avant l'arrivée :
- Rencontre avec le médecin – le chef de service – un psychologue – éducateur-rééducateur et directeur du scolaire :
- Recueil d'information notamment les attentes du jeune et de sa famille
- Présenter le livret d'accueil

- Accueil :
- Nomination d'un éducateur référent
- Temps d'observation d'environ deux mois (observation ; bilans)
  - Mise en place d'un emploi du temps provisoire
  - Temps d'échange avec la famille (validation des attentes/objectifs ou réadaptation)
- Projet personnalisé :
- Emploi du temps
- Présentation à la famille pour finaliser le projet (décembre)
- Evaluation du PP et échange avec la famille (en juin)

❖ La présentation du film « colloque ETP<sup>30</sup> » visionner avec l'accord l'équipe pédagogique du DAS

### **Debriefing**

« *en fait c'est ce qui se passe souvent dans nos réunions* » « *c'est une caricature mais bon...* »

« *il faudra changer...., » « oui mais c'est comme l'organisation des PP, il y a trop de monde, d'organisations différente, entre le médicale, le scolaire, l'éducatif et le rééducatif » « il faut se focaliser, prioriser et surtout voir avec les parents » « c'est pas facile de savoir ce qu'ils veulent »*

Durant ces trois séances, les participants ont verbalisé leur besoin de changement par rapport à des pratiques, tout en exprimant leur crainte, les difficultés d'organisations que cela pouvaient engendrer. Comme : Chronologie du PP Réunion de PP Communication

### **I.4 POINT AVEC LES RESPONSABLES D'EQUIPES : SEANCE DU 15 DEC**

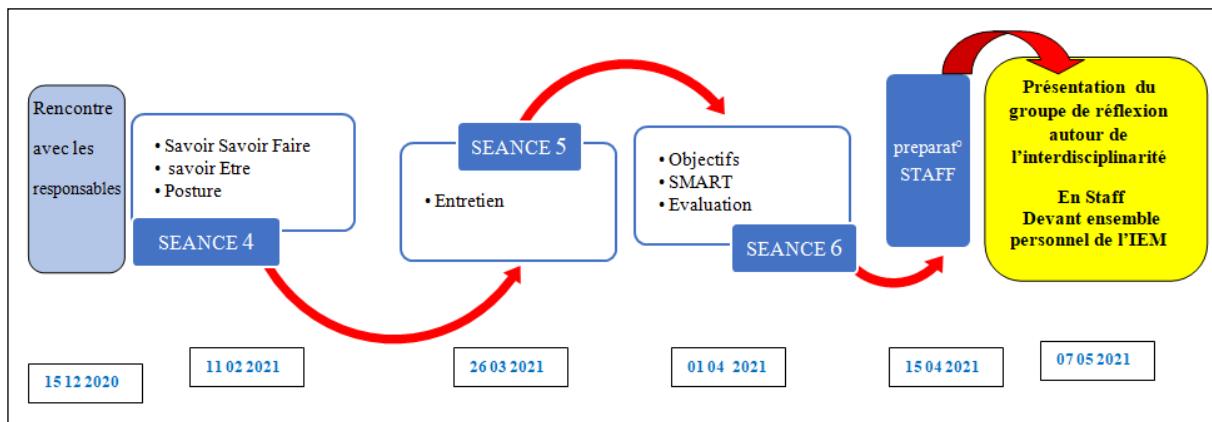
Lors de ce point, les responsables ont pu « expérimenter » certes rapidement la « mise en mouvement réflexive » avec trois situations « **s'accorder sur les définitions** », « **Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit quand on dit le mot EQUIPE ?** », « **Construction de la frise chronologique actuelle du PP** ».

Bien qu'interloquées par ce que nous leur avons demandé, elles ont joué « le jeu ». Elles ont répondu favorablement à notre demande d'autres séances. Les participants au groupe deviennent « groupe projet » avec la mission de présenter l'atelier et leur réflexion et production sur les thèmes. Cette présentation sera faite à l'ensemble du personnel intervenant sur l'IEM.

---

<sup>30</sup> Film « colloque ETP » module 6 du DAS

## DISPOSITIF SCHEMATIQUE ET CHRONOLOGIQUE DES SEANCES DU GROUPE DE REFLEXION



Malheureusement le contexte sanitaire et les contraintes institutionnelles actuelles, nombreuses absences de personnel, n'ont pas permis de maintenir ce dispositif. Avec Esteban, on espère pouvoir le faire avant le mois de juillet.

J'ai bien conscience qu'il faut aller plus loin dans la réflexion et la formation des équipes sur le chemin de l'ETP. Outre les difficultés d'écrites précédemment, je ne peux agir que dans l'espace que l'on m'a octroyé.

Pour continuer ce travail, je vais « lever toute les contraintes » et présenter les dispositifs rêvés, conditions idéales, en m'appuyant sur les besoins évoqués par « le groupe pilote » lors des trois séances de « réflexion autour de l'interdisciplinarité »

Actuellement mon action réelle s'est portée sur la mise en place de ces groupes de travail afin de sensibiliser au besoin d'interdisciplinarité de manière générale dans notre travail mais d'autant plus pour construire une culture ETP et, petit à petit, mettre en place l'ETP dans l'institution. Pour continuer ce travail et opérer ce changement des pratiques, voici les dispositifs que je mettrai en place : elles sont exposées dans les parties suivantes.

## II. ET SI LA REUNION DU PP DEVIENAIT PLUS INTERDISCIPLINAIRE ?

Pour L'ARS<sup>31</sup>, le Projet Personnalisé, PP, s'inscrit dans une démarche dynamique de co-construction, par la personne, par son entourage et par les professionnels. Il mobilise les

<sup>31</sup> <https://www.projet-regional-de-sante-pays-de-la-loire.ars.sante.fr/faire-du-projet-personnalise-un-pilier-de-lamelioration-du-parcours-de-vie> consulté le 27 mars 2021

professionnels d'un suivi dans un cycle continu et périodique de recueils de besoins, de co-construction avec l'usager et sa famille.

Pour se faire, cette construction s'organise d'abord autour d'une réunion, et ce de la manière suivante :

La responsable du service éducatif anime la réunion, l'ensemble des professionnels s'occupants du jeune y participe, entre 6 à 10 professionnels :

Éducateur référent, les rééducateurs : de 1 à 5 personnes suivant les prescriptions du médecin, le médecin, l'enseignant, et suivant la situation il peut y avoir le psychologue, le neuropsychologue, l'assistante sociale, l'infirmière.

La réunion du PP se fait une fois par an, dure logiquement 1h. Durant ce temps, on réalise l'évaluation du projet de l'année passée et on établi le nouveau. Nous suivons le calendrier scolaire, début en septembre et fin en juin.

Au sein de l'institution, ce PP est plutôt représentatif de ce que l'on a décidé pour le jeune et sa famille, sans réellement tenir compte de leurs besoins, leurs attentes.

Le plus souvent, il y a un tour de table et chacun dit ce qu'il fait avec le jeune. Il y a très peu d'interaction entre les participants la parole passe d'une personne à une autre. Les objectifs sont très vastes, souvent reconduits d'année en année.

Depuis le début du groupe de réflexion, certains participants sont insatisfaits de cette organisation où les objectifs ne sont pas centrés sur les besoins du jeune et/ou son environnement. Extrait des verbatims du groupe de réflexion : « *en fait ici, on part à l'envers, on prépare le PP avec nos objectifs et on demande aux familles si elles sont d'accord pour l'objectif* » « *en septembre on fait les plannings, (école, rééducation, groupe éducatif) pour l'année sans avoir fait le PP* ».

A la suite de la réunion de PP d'un jeune, particulièrement insatisfaisant, j'ai échangé en tant que co-référente avec son éducatrice référente, qui fait partie « groupe projet ».

Nous avions le même sentiment qu'aucun objectif pertinent n'était ressorti de cette réunion. Aucun n'était en lien avec les besoins du jeune et de sa famille. La plupart des participants exposait leur travail avec le jeune et les objectifs rééducatifs, éducatifs et scolaires à suivre et/ou poursuivre selon leur corps de métier.

D'où « un mille-feuille », une juxtaposition d'objectifs plus ou moins en phase avec la situation actuelle du jeune. Ce constat était d'autant plus flagrant que cette famille se trouve

actuellement dans une situation sociale préoccupante. Nous avons alors demandé une seconde réunion afin d'établir de manière pertinente les objectifs prioritaires.

Dans celle-ci, l'éducatrice a pu dès le début résigner la situation, les attentes du jeune et celle de sa famille. Une interaction s'est vite mise en place entre les participants. Esteban et l'assistante sociale se sont joints à nous pour recentrer les échanges sur les besoins de la famille.

A la fin des objectifs ont pu émerger, certes pas encore très SMART<sup>32</sup> mais bien en lien avec les demandes. Certes c'est loin d'être parfait mais c'est un petit pas.

## EXTRAIT DU SUPPORT DU PP

DATE	ATTENTES DE LA FAMILLE ET/OU DU JEUNE	PROPOSITIONS DE L'ETABLISSEMENT
4.03.	La famille aimerait que P contrôle davantage ses mouvements. Ils évoquent leurs inquiétudes face aux morsures de P malgré une nette amélioration grâce à la gouttière. Ils évoquent une crainte de laisser leur enfant évoluer. P souhaite que ses parents le laisse faire plus de chose seul.	Accompagner la famille de P dans le développement de leur fils, à le laisser grandir. Accompagner la famille et réfléchir ensemble à l'avenir pour leur fils
4.03.	P nous exprime son envie de marcher.	Aider P dans la gestion de ses émotions Accompagner P dans la compréhension de ses difficultés

Cette situation va aider à la construction d'un outil destiné à connaître la place laisser à la famille, le degré de co-construction du PP et le niveau du travail en interdisciplinarité.

Ce support pourra être utilisé par le groupe projet lors des PP ou ils participent. Les critères seront présentés dans les supports d'évaluation. Cet outil sera plus développer dans chapitre suivant.

Il va de soi que suivant l'évolution de la situation, du contexte, ce support fera l'objet d'une co-construction avec « le groupe projet ».

<sup>32</sup> Spécifique, Mesurable, Acceptable, Réaliste, T définit dans le Temps.

### III. ET SI LA COMMUNICATION ETAIT FACILITE PAR UNE CAMPAGNE DE COMM' ?

La communication ou plutôt le manque de communication est un thème récurrent et a été souvent évoqué pendant les groupes de travail. Les verbatim suivant en attestent :

*« la communication a été cité nos attentes, mais si, on a chacun nos définitions, on communique mal, chacun travaille dans son coin »* *« On peut être incohérent devant des parents»*  
*« C'est important de partager des définitions communes »* *« Il faudrait que l'on le fasse tous»*

Ainsi la communication efficace et fluide entre les professionnels intervenant autour de l'enfant a été soulignée par les participants du groupe pilote comme un élément indispensable à la mise en place de l'interdisciplinarité dans l'équipe.

Pour sensibiliser à cette problématique institutionnelle, différents outils pourraient être proposés aux professionnels, ne serait-ce que pour les interroger sur le sujet dans un premier temps. Puis les amener à comprendre les différents mécanismes à l'origine d'incompréhension entre eux, par le biais de métaphores, d'images... présentées dans la partie suivante, sur différents supports.

Ces supports permettront également de sensibiliser un plus grand nombre de professionnels au concept d'interdisciplinarité ou d'outils favorisant son application comme les objectifs SMART dans les projets personnalisés.

#### III.1 QUESTION DE POINT DE VUE

##### ❖ EXEMPLES D'IDÉE D'AFFICHE AVEC PLUSIEURS IMAGES AMBIGÜES (Annexe n° XIII)

Pour l'instant ce n'est que des idées perfectibles de projets, avec points principaux à faire figurer

- Suivant où on place notre regard on perçoit les choses différemment
  - ⇒ Lapin Canard
  - ⇒ Visage d'une vieille femme ou d'une jeune femme
- Même image mais places différentes, on ne perçoit pas la même chose et pourtant c'est juste
  - ⇒ Le 6 de vient 9,
  - ⇒ Chiffre ou u un mot

- Image cachée dans une autre, attention aux détails, voir derrières les apparences
  - ⇒ Visage dans paysage

❖ **DOCUMENTS TRIPYQUE, A LAISSER DANS LES SALLES DE REUNION**

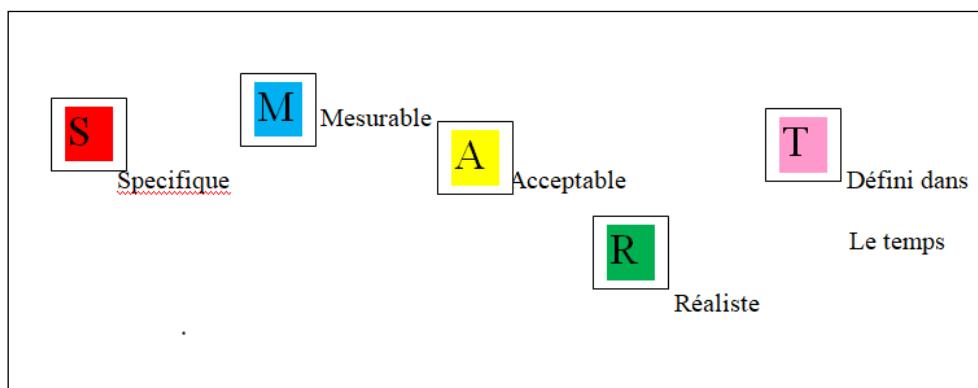
Pour l'instant ce n'est que des idées perfectibles de projets, avec points principaux à faire figurer.

- **Autonomie / Indépendance**

- ⇒ Autonome et indépendant
  - J'ai les mains sales, je vais me les laver
- ⇒ Autonome et dépendant
  - J'ai les mains sales, vous pouvez me les laver
- ⇒ Non autonome et indépendant
  - vous avez les mains sales, allez vous les laver
- ⇒ Non autonome et dépendant
  - vous avez les mains sales, je vais vous les laver

- **Objectif SMART critères d'élaboration d'objectifs**

La mise en place d'objectifs dits « SMART » répondent à ces cinq critères : Spécifique, Mesurable, Acceptable, Réaliste et définis dans le Temps.



Objectif : c'est une projection dans un avenir, objectif en accord avec la problématique spécifique d'un patient ;

Objectif évaluable : pour savoir si après la réalisation de l'action, l'objectif a été réalisé.

D'où l'importance d'un objectif SMART.

- **Interdisciplinarité –pluridisciplinarité**

⇒ Schéma + définition

Inter/pluri ?



# DISPOSITIF D'EVALUATION

---

## I. EVALUATION

L'évaluation de l'ETP concerne tout projet, objectif. La formation n'y déroge pas. Elle se fait à différents niveaux, sur l'apprenant, les apprentissages réalisés, sur le formateur, le processus de formation. L'évaluation doit être pensée dès l'élaboration du projet, du processus. Elle permet de se repérer un point de départ, les résultats obtenus, et mettre en avant le changement.

L'évaluation a souvent dans le milieu scolaire une image négative. Rémi GAGGNAYRE dans le module 8 nous le présente de manière positive. L'évaluation, c'est valoriser, cela permet, mettre en avant ce qui existe. Ce point de vue différent change le regard de celui qui évalue, le rendant plus à même de percevoir le changement. On va accompagner cette évaluation différemment.

Dans une démarche de changement, il peut être intéressant de favoriser le questionnement de la personne « ce qu'il aurait fait avant de ce qu'il fait maintenant ».

## II EVALUATION DU GROUPE DE REFLEXION

Je vais présenter le dispositif d'évaluation mis en place pour le groupe « de réflexion autour de l'interdisciplinarité ».

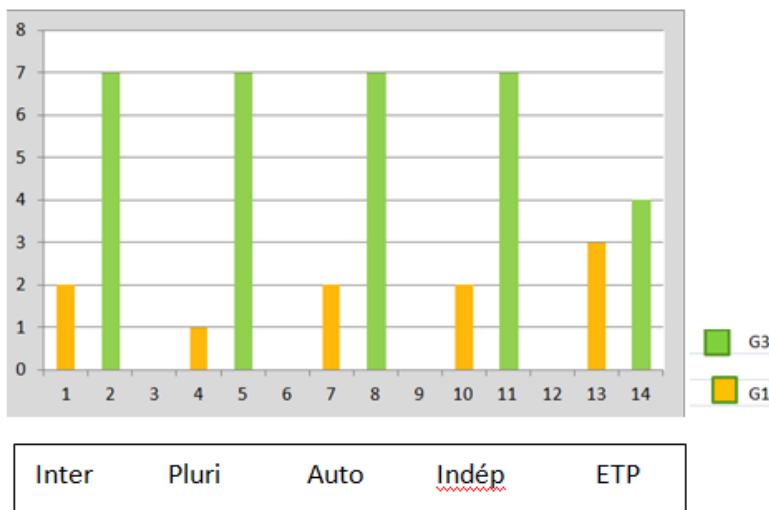
Avant la première séance un questionnaire a été distribué pour connaître un peu plus les participants. Je voulais recueillir leurs représentations sur différents mots ou expressions avant le début de ce travail de réflexion. Il a été redonné à la troisième séance.

**Liste de mots donnés :** Pluridisciplinarité, Handicap, ETP, Indépendance, PP, Interdisciplinarité, Autonomie, Situation de Handicap.

J'ai relevé l'évolution des représentations entre les deux questionnaires S1-S3.

Les notions **autonomie et indépendance ; pluridisciplinaire et interdisciplinaire** ont été défini par plus de personnes, après les 3 séances. Voir graphique suivant.

## **GRAPHIQUE D'EVOLUTION DES DEFINITIONS**



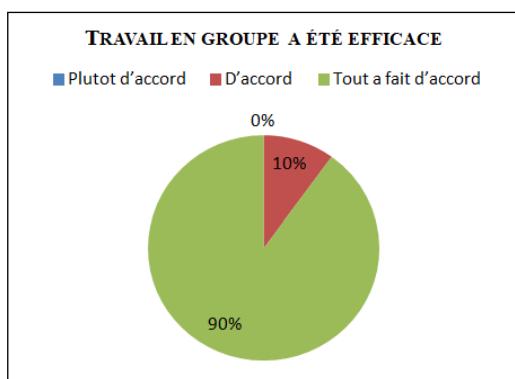
Je n'ai pas retenu les autres définitions, très peu de réponses, (tableau en annexe n° XVII), je n'ai pas eu l'occasion d'en parler avec le groupe. Le maximum de réponse pour ce questionnaire est de 9 sur 10 participants.

## **Pour les questionnaires de satisfaction**

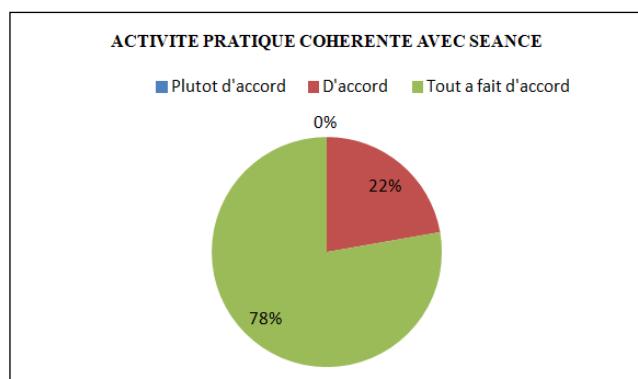
Un questionnaire de satisfaction a été donné à chaque fin de séances, annexe n° XVIII

L'échelle de LIKERT a été utilisé avec 4 modalités : pas du tout d'accord, plutôt d'accord, d'accord, 4 tout à fait d'accord.

Les résultats sur les 3 séances étaient très proches. J'ai choisis présenter les diagrammes de la deuxième séance. Les regroupements en petits groupes pour des activités créatives ont été très appréciés.

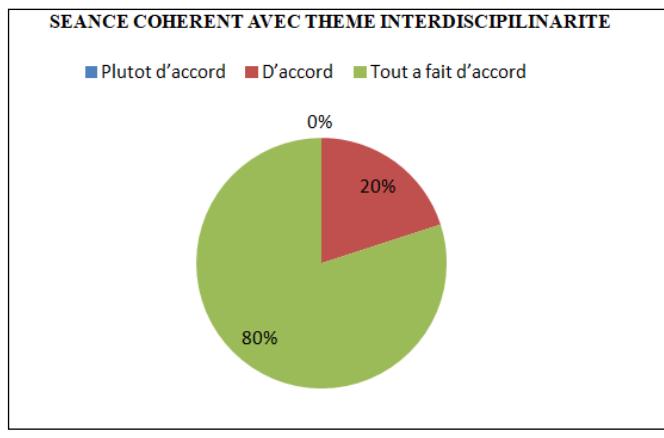
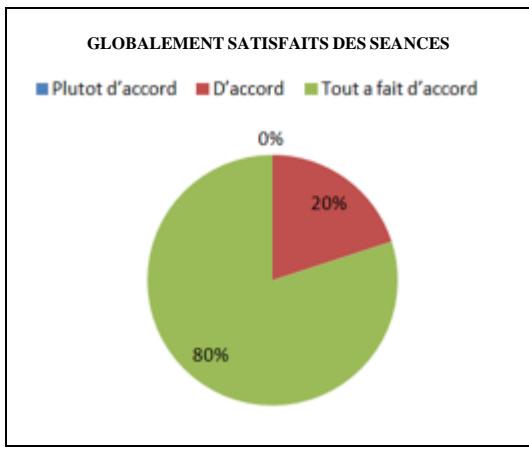


10 / 10 reponses



9/10 reponses

Le choix des thèmes ont été jugés cohérents avec le thème.



### III. COMMENT EVALUER L'INTERDISCIPLINAIRE LORS DE LA REUNION DE PP

Pour construire un outil afin d'évaluer «le niveau » d'interdisciplinarité de la réunion du PP, je vais m'appuyer sur les réunions de PP du jeune P décrit précédemment pour trouver des critères.

Rappel, le critère est un **élément de référence qui permet d'estimer quelque chose**.

Un indicateur est un **instrument de mesure qui donne de l'information**. C'est un élément une variable permettant de mesurer des changements

Ce document est issu d'une seule situation. Il faudra le compléter en réunion de PP pour l'affiner et le modifier. La forme sera sans doute à revoir pour être pratique d'utilisation.

Pour le tester, je pense qu'il faut que l'on soit deux personnes minimum du groupe de « réflexion autour de l'interdisciplinarité » sur la réunion PP. Pour pouvoir comparer nos impressions, chacun remplira une grille.

GRILLE EVALUATION INTERDISCIPLINARITE DANS PP

Préparation : recueil des besoins	DATE OUI–NON	Comment ? RDV : TEL, RENCONTRE, CAHIER DE LIAISON			
DEMANDE/BESOINS DES PARENTS					
DEMANDE / BESOINS DU JEUNE					
<u>DEBUT REUNION</u>					
PRESENTATION DU CONTEXTE GENERAL					
CHANGEMENT DE SITUATION					
RAPPEL DES OBJECTIFS PRECEDENTS ?					
OBJECTIF DE SECURITE					
« DEROULEMENT » REUNION	Oui non	comment			
TOUR DE TABLE « LISTING »					
PAR OBJECTIFS			Nb personnes pour interaction	Nb échanges	commentaires
INTERACTIONS			Ob <u>securité</u>	En lien avec Famille/jeune	SMART
Objectif retenus					

## DISCUSSION ET RESULTATS

---

### I. RESULTATS

Après le tour de table de la première séance, je n'étais pas très sereine. Beaucoup attendaient des actions concrètes et rapides. On sentait une certaine tension. Le fait de mettre en mouvement en changeant de place pour faire des petits groupes à changer l'ambiance du groupe.

Les séances suivantes se sont bien passées. Je ne m'attendais pas à autant de participation de tous, surtout sur les ateliers créatifs.

Le résultat du questionnaire sur les définitions montre que les représentations des notions interdisciplinarité / pluridisciplinarité, autonomie et indépendance commencent à se modifier.

Lors d'échanges pendant les séances, j'ai perçu des modifications de posture je n'aurai pas imaginé si rapides. Il n'y a eu que trois rencontres, et des petits changements sont perceptibles chez quelques uns, des attitudes, des questions, des réunions dans les PP, dans des attitudes d'une écoute...

### II. DISCUSSION

Durant cette année de DAS, il y a eu un festival d'émotions, des questions, des doutes. Les remises en questions ont été nombreuses sur mes capacités à pouvoir continuer, à mener à terme ce projet.

Les contraintes institutionnelles ont plus d'une fois mis à mal ma capacité de résilience, pour repartir sur d'autres voies. J'ai douté jusqu'en octobre sur la faisabilité de pouvoir mettre en place une action de formation.

Malgré mon expérience de formateur avec des étudiants en ergothérapie, ou dans des formations continues, ce n'est pas la même posture quand on se retrouve devant ses collègues. Le changement le plus déstabilisant, pour le moment, c'est l'impression, le sentiment de ne plus avoir de place ou d'être à ma place dans l'équipe d'ergothérapeutes.

Quelle sera mon chenin ? Je ne sais pas. Les formations que j'ai suivies en ETP sont des démarches personnelles. Certes, l'ETP est inscrit dans les projets d'établissements IEM-CRF de la Fondation. Je suis convaincue que l'ETP à sa place dans l'accompagnement les jeunes et leurs familles. L'ETP demande une transformation de nos regards, de nos façons d'être, pour faire évoluer nos pratiques. Elle ne peut se réaliser sans une formation et un accompagnement des professionnels de terrain. Une réflexion doit être menée sur une modification de l'organisation actuelle. Cette modification ne peut se faire sans l'implication de la direction, des médecins et des responsables de services. Un groupe de réflexion autour des concepts de l'ETP, pour les médecins et les responsables favoriserait la compréhension d'une nouvelle organisation.

Cette incertitude de perspectives d'ETP sur IEM CRF Fondation me pousse à me poser la question sur la suite de ma carrière. Qu'est ce que je veux vraiment faire maintenant ou ne pas faire ?

Quelle sera mon chemin ? Question mainte fois répéter pendant le DAS. Je ne sais pas .....

## CONCLUSION

---

Au début de ce travail de DAS, je pensais naïvement que les difficultés de mise en place de l'ETP au sein de l'IEM CRF n'étaient dues qu'à un manque d'information et de formation. Après un travail d'analyse, assez long, du fait de ma situation « bâtarde », du contexte sanitaire et des contraintes institutionnelles, j'ai réalisé que la formation seule n'était pas la solution.

Dans l'institution, tous ne mettent pas toute la même chose derrière l'ETP, ce qui rend difficile sa mise en place. L'analyse des besoins du jeune en situation de handicap et de sa famille m'a permis de comprendre qu'il y a un manque de prise en compte de l'environnement dans l'accompagnement du jeune.

Le jeune et sa famille, leur vécu, ne sont pas suffisamment mis au centre de notre accompagnement. Notre fonctionnement est encore très pluridisciplinaire. Une approche interdisciplinaire autour d'objectifs communs facilitera l'ancrage de l'ETP au sein de l'IEM et du CRF Fondation E. POIDATZ.

Cette approche demande d'avoir une autre vision du jeune en situation de handicap, de son environnement et de son parcours. Cela requiert de nouvelles habitudes de travail et d'organisation de celles-ci, une formation en ETP complétera l'évolution de l'accompagnement.

Le groupe de « réflexion autour de l'interdisciplinarité » mis en place sur l'IEM, même avec peu de séances, montre la volonté de certains professionnels de vouloir changer leurs pratiques en intégrant plus les besoins du jeune et de sa famille.

L'évolution des pratiques professionnelles nécessite un changement d'organisation institutionnel.

## **GLOSSAIRE**

---

ARS : Agence Régionale de Santé

CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CRF : Centre de Rééducation Fonctionnelle

DOM TOM : Département d'Outre-Mer, Territoire d'Outre-Mer

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FEP : Fondation Ellen POIDATZ

HAS : Haute Autorité de Santé

HC : Hospitalisation complète

HJ : Hospitalisation de jour

IDE : Infirmière Diplômé d'Etat

IEM : Institut d'Education Motrice

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

MPR : Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPH : Processus de Production du Handicap

SSR : Soins de Suite de Réadaptation

## BIBLIOGRAPHIE

---

- ARNHOLZ, I. SUREAU, P. (2008). Dans *Nouveau guide de pratique en ergotherapie ; entre concepts et réalités*. Marseille: SODAL.
- ARS. (2016).
- ASSAL, J. L. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*, (éd. 3e édition). (maloine, Éd.)
- AUJOULAT, I. (2006). Représentations de la santé et de la maladie. (D. P. Trefois, Éd.) *Bruxelles santé*, pp. 31-39.
- BOUTINET, J. (2013). Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. *Savoirs* (n° 33), pp. 83-94. Consulté le mars 25, 2018, sur <https://www.cairn.info/revue-savoirs-2013-3-page-83.htm>
- BRETON, A. (2000). Travail de maladie, travail de deuil, et travail de l'adolescence, ou l'adolescence de l'enfant porteur d'une maladie chronique. *Archives de Pédiatrie*, 263-265.
- CHABOULEYRON, M. L.-M. (2007). Un nouveau regard en éducation thérapeutique : former des soignants pour favoriser la résilience des patients. *Pédagogie Médicale*, 199-206.
- CHAMBOULEYRON, M. &. (2015). Education Thérapeutique, de quoi parle-t-on? *Diabète & obésité*, 10(n°93), 180-186.
- Circulaire Activité SSR : Décret n° 2008-376 du 17 avril 2008 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation  
<https://www.legifrance.gouv.fr> consultée le 10 2020
- COLSON, S. &. (2014, mars). Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient T : analyse de la littérature de 1998 à 2012. *Santé Publique* (Vol. 26), pp. 283-295.
- COUDEYRE, E. (2009). Quelle place pour l'éducation thérapeutique des patients (ETP) en médecine physique et réadaptation. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, pp. 523-524.
- CYRULNIK, B. (2012). *La résilience*. Consulté le mars 3, 2018, sur <http://dominiquefloraaubin.wordpress.com/2012/03/20/la-resilience-interview-de-boris-cyrulnik-psychiatre/>
- De la TRIBONNIERE, X. (2019, mars 4). Interdisciplinarité et ETP. La Rochelle.
- De la TRIBONNIERE, X., & GAGNAYRE, R. (2013). L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient: du concept à une proposition de critères d'évaluation. (E. Sciences, Éd.) *Educ Ther Patient/ Ther Patient Educ*, pp. 163-167.
- DE LIEVRE, B. S. (2012). *La psychomotricité au service de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte*. Bruxelles: De Boeck.

- D'IVERNOIS, J., & GAGNAYRE, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient- approche pédagogique*. Paris: Maloine.
- Dossiers d'histoire Les lois scolaires de Jules Ferry : 28 mars 1882.* (s.d.). Consulté le 10 19, 2020, sur senat: <https://www.senat.fr/evenement/archives/D42/1882.html>
- FINAL, M. N. (2018). *Un droit pour tous, une place pour chacun!*
- GAME, X. G.-E.-K.-A.-3. (2018, fevrier). *Prise en charge urologique des vessies neurogènes*. Récupéré sur AFU.
- GAUTHERON, V. (2002). Spina Bifida. Dans APF, *Déficiences motrices et situations de handicaps* (pp. 246-249). APF.
- GOLAY, A. L. (2009). Motiver pour changer : un modèle d'éducation thérapeutique pour chaque patient diabétique. Consulté le janvier 15, 2018, sur <http://www.ldes.unige.ch/publi/rech/pdf/eduThera.pdf>
- GRIOT, M. (2014, février 7). <http://www.enfant-different.org/fratrie/lorsqu'un-membre-de-la-fratrie-est-en-situation-de-handicap>. Consulté le Mai 13, 2018, sur <http://www.enfant-different.org/>.
- HAS - INPES. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Consulté le 1 13, 2018, sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr).
- HAS. (2007). *Education thérapeutique du patient : Définition, Finalités, Organisation*. Consulté le avril 20, 2018, sur HAS santé: - [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites__recommandations_juin_2007.pdf), Juin 2007,
- HAS. (2014, mai). *Mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique*. Consulté le 09 20, 2020, sur HAS: sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
- Internationale, M. d.-M. (s.d.). [https://www.diplomatie.gouv.fr/IMG/pdf/Conv\\_Droit\\_Enfant.pdf](https://www.diplomatie.gouv.fr/IMG/pdf/Conv_Droit_Enfant.pdf).
- KORFF, S., & ERES, S. (2007, Avril). L'impact du handicap les processus de parentalité. *Reliance*.
- LASSERRE MOUTET, A. ?. (2008). transformer son identité professionnelle: impact d'un programme de formation continue de soignants en ETP. *Pédagogie médicale*, 9(2), pp. 83-93.
- LE RHUN, A. & al. (2013). Spécificités de ETP chez l'enfant. *Revue française d'allergologie*(53), pp. 319-325.
- LIRONDIERE, S. (2010). Elaboration du plan de traitement en ergothérapie. Dans A. Alexandre, G. Lelévère, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie*. (pp. (221-231)). Solal.
- LLORCA, M. (2017, 12). *travailler en équipe* . Consulté le 10 15, 2020, sur SEFOR: <https://www.se-for.com/colloques/rencontres-etp-2017/travailler-equipe-se-motiver-motiver-coequipiers/>

Lois KOUCHNER santé, L. n.-3. (s.d.).

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte...categorieLien=id>. Récupéré sur www.legifrance.gouv.fr.

MALIFARGE, D. (2010). L'annonce du handicap et l'impact en rééducation. Dans A. & ALEXANDRE, *ERGOTHERAPIE EN PEDIATRIE*. Marseille: SOLAL.

MARCOTTE, D. (2014). Les problèmes internalisés: la dépression et l'anxiété à l'adolescence . Dans M. CLAES, & L. LANNEGRAND-WILLENS, *La psychologie de l'adolescence*. Montreal: PU Montreal.

*MISSION-NATIONALE-RAPPORT-FINAL: Accueils de Loisirs & Handicaps*. (2018, 12).

Consulté le 09 2020, sur Mission Nationale: <http://www.mission-nationale.fr/MISSION-NATIONALE-RAPPORT-FINAL> décembre-2018.pdf

MORICHAUD, A. (2014). *Education Thérapeutique du Patient Méthodologie du "diagnostic éducatif" au "projet personnalisé" partagés*. Aix: Presses Universitaires de Provence.

PIERARD, A. (2013). *La fratrie a l'épreuve du handicap* . Bruxelles: UFAPEC.

Réadaptation, C. A.-s.-s. (2008). <https://www.fichier-pdf.fr/2015/04/22/circulaire-2008-activite-soins-suite-readaptation/>. Consulté le février 15, 2018, sur Ministère de la Santé, de la Jeunesse des Sports et de la Vie Associative.

RINGLER, M. (2004). *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*. Paris: Dunod.

SANDRIN, B. (2013). Éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ? *Santé publique volume 25 / N° 2* , pp. 125-135.

SANDRIN-BERTHON, B. (2010, Février). Diagnostic éducatif ou bilan partagé,I. *Médecine des maladies métaboliques Vol 4-N°1*, pp. 38-43.

SARAGONI, A. (2020, avril). Parcours de soins, de santé, de vie et ergothérapie : quels enjeux ? (D. B. Supérieur, Éd.) *ergOTherapies*(77), pp. p7-17.

SURBLED, M. (2018, mars). *Quand le patient devient acteur du système de santé*. Consulté le 6 12, 2020, sur www.actusoins.com: <https://www.actusoins.com/307541/quand-le-patient-devient-acteur-du-systeme-de-sante.html>

TUBIANA-RUFI. (2004, mars/avril). L'enfant , la maladie, l'éducation thérapeutique : Point de vue clinique. *Le journal des professionnels de l'enfance*, pp. 32-35.

## TABLE DES ANNEXES

---

ANNEXE I : PRESENTATION FONDATION ELLEN POIDATZ .....	1
ANNEXE II : APPROCHE MULTIDISCIPLINAIRE D'UN PROJET CENTRE SUR LE PATIENT.....	2
ANNEXE III : APPROCHE INTERDISCIPLINAIRE D'UN PROJET CENTRE SUR LE PATIENT .....	2
ANNEXE IV : EXPLICATION DU MODEL : PESTEL.....	3
ANNEXE V : VERBATIM DES PARENTS .....	4
ANNEXE VI : VERBATIM DES JEUNES .....	7
ANNEXE VII : VERBATIM DES PROFESSIONNELS .. . ..	9
ANNEXE VIII : MAIL DES RESPONSABLES DES SERVICES EDUCATIFS ET REEDUCATION.....	10
ANNEXE IX QUESTIONNAIRE PRE GROUPE.....	11
ANNEXE X: SYNTHESE SEANCE N°1.....	13
ANNEXE XI : SYNTHESES SEANCE N°2 .....	21
ANNEXE XII : SYNTHESES SEANCE N°3.....	27
ANNEXE XIII: ILLUSTRATION : QUESTION DE POINT DE VUE.....	30
ANNEXE XVI : QUESTIONNAIRE SATISFACTION N°1.....	31
ANNEXE XVII : QUESTIONNAIRE SATISFACTION N°2.....	32
ANNEXE XVIII : QUESTIONNAIRE SATISFACTION N°3.....	33
ANNEXE XII : : EVALUATION EVOLUTION DES DEFINITIONS.....	34
ANNEXE XIII : EVALUATION QUESTIONNAIRES SATISFACTION:.....	34

## ANNEXE I

EXTRAIT DU SITE : <https://www.fondationpoidatz.com>



### Accompagner · Soigner · Innover

La Fondation Ellen Poidatz gère 29 établissements sanitaires (rééducation, soins de suite et de réadaptation), médico-sociaux et dédiés à la petite enfance en Île-de-France (77, 92, 93, 95). Elle accompagne ainsi plus de 2200 enfants et 300 adultes porteurs de handicap.

Grâce à son pôle Recherche & Innovation, la Fondation Ellen Poidatz développe des projets de recherche et des projets innovants qui visent à proposer de nouvelles pratiques et modalités de prise en charge ayant un impact dans le développement des secteurs sanitaire, médico-social et social.



Etablissements  
médico-  
sociaux



Petite  
enfance



Rééducation,  
Soins de Suite  
& de  
Réadaptation



Recherche &  
Innovation



La Fondation Ellen Poidatz vous souhaite la bienvenue. Depuis 1919, date de création de l'établissement historique dit "Colonic de Saint Fargeau", la Fondation Ellen Poidatz a renforcé et développé ses actions dans l'accompagnement et le soin des enfants, adolescents et jeunes adultes présentant des déficiences fonctionnelles (motrices, cognitives, intellectuelles, sensorielles) temporaires ou définitives, avec ou sans troubles associés.

Son activité s'exerce aujourd'hui par la création et la gestion d'établissements sanitaires et médico-sociaux.

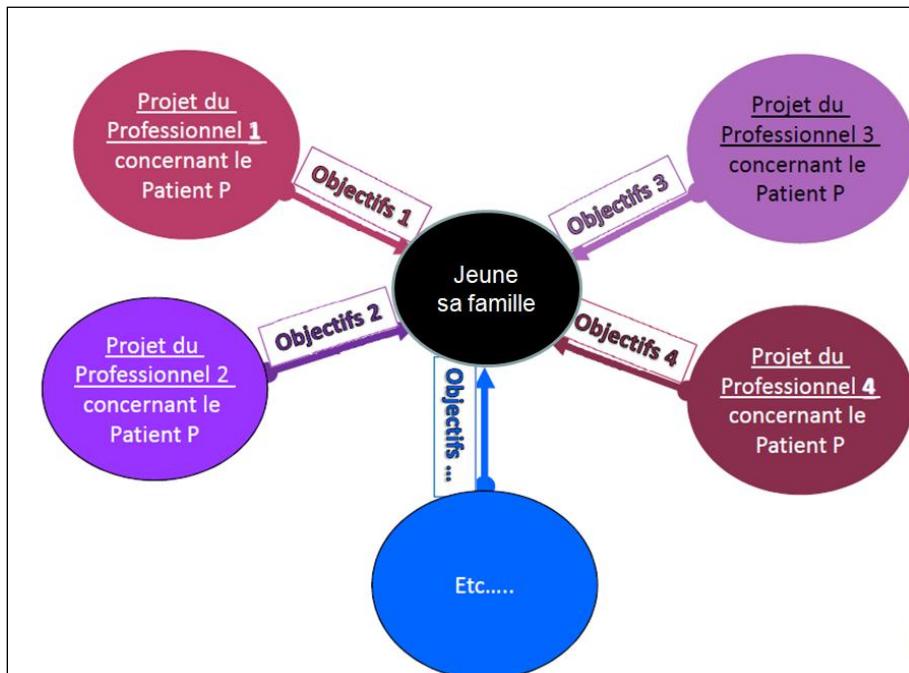
Dans chaque structure, notre volonté est de tout mettre en oeuvre pour que votre séjour, bilan, accompagnement ou prise en charge se déroule dans les meilleures conditions, dans un environnement de compétence, de confort et de sécurité.



## ANNEXE II

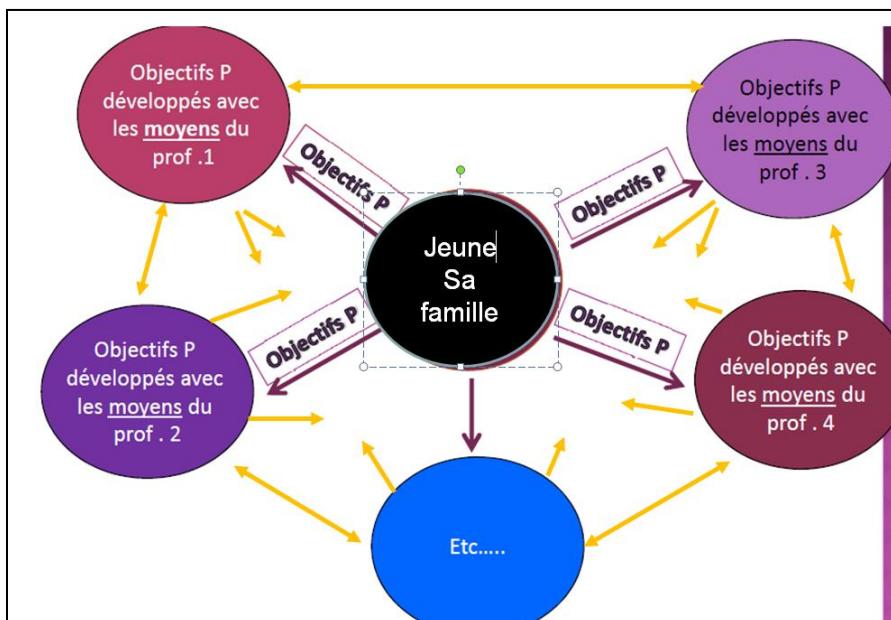
SCHEMAS adapté du module 6 DAS M. CHAMBOULYRON, A.LASSERRE MOUTET

### APPROCHE D'UN PROJET CENTRE SUR LE PATIENT



## ANNEXE III

### APPROCHE D'UN PROJET CENTRE SUR LE PATIENT



## ANNEXE IV

---

PESTEL <https://www.icopilots.com/innovation-mindset/les-outils-du-diagnostic-strategique-le-pestel-3097>

- ➡ **La politique** : ensemble des décisions prises par les gouvernements nationaux et des instances internationales (comme les décisions de l'Union européenne, de l'OMC...) qui fixent de nouvelles règles du jeu.
- ➡ **L'économie** : état de santé macro-économique (taux de croissance, confiance des consommateurs, inflation...) qui crée des tendances de fond en matière de niveau de consommation.
- ➡ **Le social** : évolution de la population et de ses caractéristiques (démographie, pyramide des âges, nouveaux comportements socioculturels...) générant, entre autres, de nouveaux comportements d'achats.
- ➡ **La technologie** : les avancées et innovations technologiques qui viennent fragiliser le leadership technique des acteurs en présence.
- ➡ **L'écologie** : les règlementations et contraintes écologiques, les nouvelles normes édictées par les positions prises en matière de développement durable.
- ➡ **La législation** : évolution du cadre réglementaire et législatif (droit du travail, droit du commerce...). Avec des impacts de tout ordre pouvant créer des charges supplémentaires, des lourdeurs administratives, des accès restreints à certains marchés, etc.

## ANNEXE V

### RENCONTRE AVEC LES FAMILLES

Dans le cadre de mon travail/ ma mission d'ergothérapeute, je suis en contact avec les parents des jeunes de IEM et du CRF.

Verbatim de parents lors d'entretiens formels ou informels entre octobre 2019 et octobre 2020

#### DIFFICULTES AVEC LA SITUATION DE HANDICAP

CONTEXTES	VERBATIMS
<b>Père d'une jeune fille de 11ans,</b>  Suivi 1 fois par semaine en HJ au CRF depuis 8 ans pour rééducation. - En inclusion scolaire dans son quartier - En sept 2021 rentre au collège - Dépendante d'une tierce personne pour déplacement à l'extérieur.	« On sait qu'elle veut un Fauteuil Roulant Electrique (FRE) » « On n'est pas près sa mère et moi à accepter un Fauteuil Roulant Electrique (FRE) » « Elle a un Fauteuil Roulant Manuel (FRM) c'est déjà bien » « de toute façon, on est là pour l'aider, la pousser » « le collège c'est pour apprendre... »
<b>Mère d'un jeune de 11ans,</b>  - Suivi en externat à IEM depuis 7ans - Se déplace en FRM qu'il manipule seul en intérieur	« C'est encore un bébé, la poussette c'est plus pratique que le fauteuil vous comprenez c'est plus ( silence) » « Je sais bien qu'il veut dormir tout seul ou faire des choses tout seul, il me le dit qu'il est plus un bébé, mais pour moi c'est mon bébé, je dois le protéger.. » « Pour l'instant le FRM c'est bien pour le centre à la maison on en a pas besoin. »
<b>Maman d'une fillette de 4,5 ans</b>  • Suivi en post opératoire au CRF pour 10 mois. • Opération pour limiter la spasticité des membres et favoriser une marche	« On ne doit pas voir ses difficultés, son handicap » « de toute façon, le chirurgien a réparé ma fille ... » « Je vous assure, Catherine, je n'ai pas de problème avec le handicap de ma fille » « C'est pour elle que je suis inquiète, la vie est difficile pour eux si leur handicap ce voit » « c'est pour cela qu'elle a été opérer pour la réparer »
<b>Parents d'un jeune de 10 ans</b>  • Suivi en externat à l'IEM depuis 6 ans • Dépend pour tous les actes de la vie quotidienne, • Pas communication (verbale et	« Pour les sorties, la poussette suffit ; elle est plus pratique à plier et à mettre dans le coffre. » « le FRM et l'installation assise, 'la coque, c'est bien pour le centre » « A la maison, il en a pas besoin, il est au tapis, ou installer sur un pouf,... » « On préfère a pas besoin d'installation » « les orthèses, on dit au médecin ou au kiné que l'on

<p>non verbale)</p>	<p>les mets toujours mais bon..cela leurs fait plaisir »      « si on vous écoute on transforme la maison, ce n'est pas hôpital..»      « Souvent vous nous dites de faire cela, de mettre tel ou tel appareillages, sans vous préoccuper si cela est possible pour nous »      « les orthèses, on sait que c'est important, mais avec il pleur la nuit, on ne dort pas, comment on fait nous .... »      « on a tous nos occupations, contraintes ... les frères et sœurs</p>
<p><b>Mère d'un jeune adulte de 18 ans</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Suivi en externat à l'IEM depuis 12 ans.</li> <li>• Se déplace en marchant à l'intérieur, et terrain plat extérieur, FRM avec aide pour le reste.</li> <li>• Indépendant pour habillage et toilette</li> <li>• Dépendant pour les repas</li> <li>• Difficultés d'élocutions, code de communication</li> <li>• Grosses difficultés de déglutition</li> </ul>	<p>« Vous m'avez dit que mon fils avec un gros trouble dysphagique, il a toujours toussé et avalé de travers,      « il fait pas attention »      « mais tousser en manger cela arrive à tous le monde »      « il est trop grand pour manger mixée »</p>
<p><b>Mère d'une jeune fille de 13 ans</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Suivi en internat au CRF séjour de 3 mois suite à une infection et problème urinaire</li> <li>• Indépendante pour tous actes de la vie quotidienne pour auto sondage</li> </ul>	<p>« C'est dur, on ne tient plus ; elle se tait, ne dit rien, »      « on ne sait plus quoi faire, on a fait plein de choses. »      « J'espère que là, elle va faire ses soins »,      « elle préfère être mouillée, et pas les faire »      « on ne comprend pas, ce n'est plus un bébé »      . « Excusez-moi il fallait que je le dise ».      « A vous je peux le dire, au médecin je n'arrive pas »      « j'ai honte, excusez – moi, »      « vous prenez ma <i>colère en direct</i> »</p>
<p><b>Maman d'une fillette de 6ans</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Suivie au CRF « chambre mère enfant »</li> <li>• Séjour de 2 mois post opération au niveau des hanches</li> <li>• Dépendante pour tous actes de la vie quotidienne.</li> </ul>	<p>« Souvent vous les professionnels vous nous écouter pas, on connaît nos enfants »      « ma fille ne communique pas, mais je connais ces mimiques »      « c'est difficile pour certains d'expliquer simplement à quoi cela sert cette opération ; ou autres ... (silence) »      « On est pas médecins, rééducateurs on connaît pas vos</p>

termes »

« On est des parents, et on aime nos enfants, on veut ce qu'il y a de mieux ..... »

« On n'ose pas toujours vous dire ce qui nous préoccupe »

« on a l'impression d'être juger d'être de mauvais parents... »

« vous savez, c'est rare qu'un professionnel, nous dise, que l'on fait bien»

« c'est difficile des fois de se comprendre »

« Il y a quelque temps l'équipe du CAMPS, nous avait parlé du FRM et de la coque assise »

« Psychologiquement c'était dur .. on était pas prêts à voir notre fille dans une coque qui l'empêche de bouger »

« On sait que c'est mieux pour elle, on en est pas là ... » « on a eu besoin d'écoute, de temps.... »

« là on repart avec le FRM et l'installation assise »

« Souvent vous nous dites de faire cela, de mettre tel ou tel appareillages, sans vous préoccuper si cela est possible pour nous »

« les orthèses, on sait que c'est important, mais avec il pleur la nuit, on ne dort pas, comment on fait nous .... »

« on a tous nos occupations, contraintes ... les frères et sœurs

## ANNEXE VI

---

### RENCONTRE AVEC JEUNES ADOLESCENTS

Verbatim d' adolescents ou jeunes adultes qui ont « suivi » le programme d'ETP existant lors d'anciens séjours. Entretiens formels ou informels entre octobre 2019 et octobre 2020

Cette adolescente verbalise savoir faire les soins, mais ce n'est pas pour autant qu'elle allait es faire	<p>« <i>C'est facile, j'ai appris vite a dit l'infirmière</i> », « <i>Je fais une miction puis le sondage pour bien vider la vessie, et éviter les fuites. C'est facile</i> », « <i>mais 5 sondages c'est trop. c 'est difficile</i> » « <i>Je veux pas les faire au collège</i> ».</p>
D'un jeune adulte qui a fait de nombreux séjours en CRF et à séjourné en IEM	<p>« <i>En partant du centre je pensais savoir les faire mais quand tu es tout seul dans des WC d'un centre commercial, c'est pas la même choses que dans la salle de soin du CRF ; t'as plus tes repères...</i> » « <i>J'étais perdu et je me rappelais les propos de Agnès, l'infirmière, « fais attention à l'hygiène», et j'ai pas pu les faire...</i> »</p> <p>« <i>C'est pareil, j'ai compris qu'il y avait des pantalons plus facile</i> »</p> <p>« <i>Comme je peux marcher un peu, une fois j'ai voulu aller dans des toilettes simple tu vois .. normal, et ben c'est pas pratique, j'avais rien pour mettre le matériel</i> » « <i>En fauteuil c'est plus pratique</i> » « <i>en fauteuil j'ai appris à la Fonda a faire les sondages et puis j'ai découvert que c'était pas toujours simple si dans la vie dehors</i> »</p>

## ANNEXE VII

---

### RENCONTRE AVEC LES PROFESSIONNELS DE L'IEM- CRF

Verbatim lors d'entretiens formels ou informels entre octobre 2019 et octobre 2020

Lors de ces rencontres souvent informelles, j'ai essayé de questionner sur ce que c'était pour eux l'ETP. Une définition, cela servait à quoi, cela concerne qui, par qui, pourquoi ? J'ai parfois pu aborder les notions d'autonomie indépendance, inter pluridisciplinarité, projet commun qu'ainsi les notions d'accompagnements des parents.... Dans ce premier tableau les verbatims sont classés par profession.

Educateur 1	<p>« Spontanément, pour moi cela ne concerne l'ETP c'est pour le sanitaire ». « C'est comme un soin, c'est « thérapeutique ». « Je dis cela mais je ne connais pas vraiment ». « Interdisciplinaire et pluri pour moi c'est pareil. C'est comme Autonomie, Indépendance, c'est pareil »</p>
Educateur 2	<p>« On n'écoute pas assez les jeunes ou les parents. Comme pour S, il a fallu qu'elle pleure qu'elle se cache au moment des soins pour qu'on l'écoute.... » « C'est grave, on aurait pu anticiper en accompagnant que le faite de changer tout le temps de soignant pour faire ses sondages était déstabilisant pour elle ». « Parfois on juge beaucoup aussi les parents, ils auraient du ils devraient... » « On se met pas à leur place, avec leurs contraintes... » « Cela serait bien si on peut remettre le jeune et sa famille au centre de notre accompagnement mais bon faut pas rêver.... »</p>
Rééducateur 1	<p>« C'est permettre au patient d'être plus « actif en s'impliquant plus, ici cela devrait être avec les parents, « pour moi c'est plus pour le CRF »</p>
Rééducateur 2	<p>« L'ETP c'est pour faire comprendre ce qui est important l'appareillage, les traitements. C'est toutes les informations que l'on donne aux patients et ici aux parents. » « Pluri inter c'est pareil c'est un équipe de plusieurs professionnel »</p>
Rééducateur 3	<p>« C'est apprendre aux patients ce qui est important pour dans leur rééducation leur soin, leur avenir... »</p>
Médecin	<p>« C'est les infos que l'on donne aux parents pour qu'ils comprennent l'importance des traitement, opération, l'appareillage.. C'est ce qui est important pour l'avenir de leurs enfants. » « Ici je vois cela sur le CRF, j'imagine pas cela sur l'IEM »</p>
Médecin 2	<p>« C'est lors de la consultation, quand je donne les informations sur la pathologie. » « Quand j'explique ce qui important à faire ou les appareillages pourquoi il les faut, à quoi cela sert. »</p>
Infirmière 1	<p>« C'est permettre au jeune et a sa famille de « vivre au mieux » avec le handicap. » « Comment les accompagner dans leur quotidien et dans leur environnement. » « Souvent on leur demande de faire des choses qui ne sont</p>

	<p><i>pas possibles avec leur quotidien. »</i></p> <p><i>Si on regarde une journée des jeunes, ici, il y a trop de prise en charge, on ne travaille pas ensemble chacun suit son objectif.</i></p>
Infirmière 2	<p><i>« Il y a un programme en uro, il faudrait plus de temps pour faire bien. » « On n'a pas de temps, de lieu définis, ». « Cela n'est pas séparé de la prise en charge « classique » »</i></p>
Aide soignant	<p><i>« C'est l'apprentissage de soin, et des conseils que l'on donne aux parents, comment on ce sert de tel ou tel aide technique. Quand on leur montre comment manier le lève personne... »</i></p>
Propos recueillis lors de réunions où j'expliquais ETP et ma démarche Avec différents professionnelles plus du CRF	<p><i>« On le fait déjà. On donne les explications pour tel ou tel matériel ou technique. »</i></p> <p><i>Je ne suis pas là pour être le psy ou l'éducateur, mais pour leur apprendre à faire.... »</i></p> <p><i>« Dans la littérature ou les derniers données scientifiques montrent bien que cela est important donc il faut qu'ils fassent.... ».</i></p> <p><i>« Tu parles d'accompagnement, mais moi je fais des prises en charges, c'est comme cela que j'ai appris... tu fais tes bilans puis tu vois les objectifs de ton intervention. »</i></p> <p><i>« On travaille déjà en interdisciplinaire regarde il y a pleins de profession différentes, chacun par son métier a ses objectifs... »</i></p> <p><i>« On est là pour faire travailler les jeunes pas pour la famille. Si les parents ont mis les jeunes dans ce CRF c'est qu'ils sont d'accord avec ce que l'on propose avec nos objectifs. »</i></p> <p><i>« L'ETP remet le jeune et sa famille au centre de notre intervention, c'est les rendre acteurs, prendre en compte l'environnement, »</i></p>
Propos recueillir lors de réunions où j'expliquais ETP et ma démarche Avec différents professionnelles plus de l'IEM	<p><i>« On interroge les familles mais souvent elles n'ont pas ne savent pas on n'a pas de besoins, elles sont d'accord avec les nôtres. » « Oui mais en même temps on les écoute pas franchement on leur demande le plus souvent si elles sont d'accord avec ce que l'on écrit ou dit ». « De toute façon, c'est toujours le médical ou la rééducation qui priment.... »</i></p> <p><i>« Chaque personne à ses objectifs pour ce jeune ; du coup ils ont des emplois du temps ou ils n'ont même pas le temps d'aller aux toilettes ou de jouer ou de rien faire... et S'il faut faire un choix c'est pour plus pour des prises en charge kiné.... »</i></p> <p><i>« Quels sont les objectifs pour ce jeune ?</i></p>

## ANNEXE VIII

### Mail des responsables des services éducatifs et rééducation pour information de groupe sur création du groupe « Autour de l'interdisciplinarité »

**Envoyé :** vendredi 16 octobre 2020 12:47

**Objet :** Groupe Interdisciplinarité -UN PEU URGENT

**Importance :** Haute

Bonjour à tous,

Avant les vacances d'été, Catherine Guillaume a présenté à chacune des équipes son projet autour de l'éducation thérapeutique.

En parallèle, le travail autour du nouveau Projet d'établissement doit être mené cette année et nous avons souhaité orienter le travail de Catherine sur une réflexion plus large sur l'interdisciplinarité (thématique importante également dans la refonte des Projets Personnalisés des jeunes, si l'on veut mieux intégrer les besoins et les demandes des jeunes et de leur famille).

Un groupe de réflexion va donc démarrer prochainement, co-animé par Catherine et Estéban

**Les dates prévues sont le 5/11, le 19/11 et le 3/12, de 9h à 10h30.**

Le groupe doit être constitué de :

- Un ES ou ME pour Pirates, Moussaillons et Explorateurs et la coordinatrice pour les Lutins et les Bouleaux
- Dr B
- A D infirmière
- G C Responsable pédagogique
- Psychologue
- 1 Psychomotricien
- 1 Orthophoniste
- 1 kinésithérapeute
- 1 ergothérapeute

Les participants pour la partie éducative seront validés dans les réunions d'équipe.

Avant la 1<sup>ère</sup> date de réunion, Catherine fera parvenir aux professionnels du groupe de travail le projet rédigé et un petit questionnaire, pour faire un état des lieux de nos pratiques.

N'hésitez pas à revenir vers nous pour toute information supplémentaire.

*Cheffes de service éducatif*

## ANNEXE IX

---

### PRESENTATION QUESTIONNAIRE DESTINE AUX PARTICIPANTS DU GROUPE

#### « REFLEXION AUTOUR DE L'INTERDISCIPLINARITE »

Ce questionnaire a pour but :

Faire états des représentations de chacun sur les différents mots /concepts.

Me permettre de réaliser la partie « pratique » de ma formation DAS en ETP et d'inclure ce travail dans mon mémoire

***Je m'engage à rendre anonyme le résultat de ce questionnaire et de ne l'utiliser que dans le cadre de mon travail de mémoire.***

---

Prénom: Profession :

Année de diplôme :

Avez-vous eu une sensibilisation, formation ou diplôme :

➤ En lien avec l'interdisciplinarité ?

Oui Non

Si oui, laquelle ? :

Dans quel cadre ? :

Année : Autres précisions à ajouter

➤ En lien avec Education Thérapeutique du Patient

Oui Non

Si oui, laquelle ? :

Dans quel cadre ? :

Année : Autres précisions à ajouter

➤ En lien avec le projet personnalisé du patient ?

Oui Non

Si oui, laquelle ? :

Dans quel cadre ? :

Année : Autres précisions à ajouter

➤ En lien avec l'accompagnement des familles

Oui Non

Si oui, laquelle ? :

Dans quel cadre ? :

- Année :                    Autres précisions à ajouter
- Avez-vous reçu d'autres formations/ sensibilisations sur des thèmes similaires mais non cités précédemment ?  
Si oui, lesquelles et dans quel cadre ?

**QUELS SONT LES IDEES, IMAGES, MOTS QUI VOUS VIENNENT D'EMBLEE A L'ESPRIT A L'EVOCATION DES THEMES SUIVANTS ?**

1. Pluridisciplinarité

2. Interdisciplinarité

3. Education Thérapeutique du Patient

4. Autonomie

5. Indépendance

6. Projet personnalisé

7. Handicap

8. Situation de handicap

## ANNEXE X

### N°1 DU NOV 2020

#### SYNTHESE DE L'ATELIER

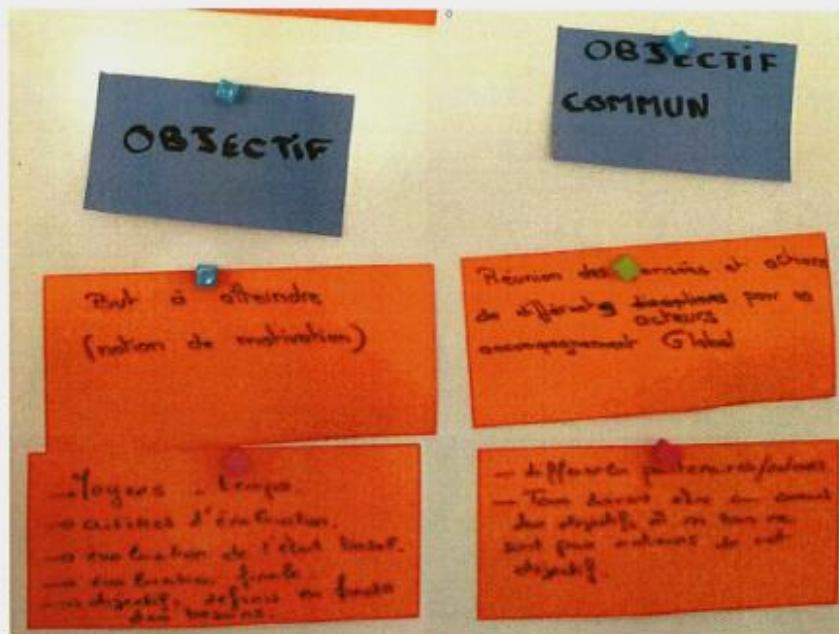
##### Présentation :

Résumé des attentes sur le travail autour de l'interdisciplinarité des participants vis-à-vis de cet atelier :

ATTENTES	PROBLEMES IDENTIFIES
Amélioration du travail en commun	Chacun travaille séparément
Meilleure transmission entre les services notamment CRF Trouver des outils de communication/transmission	Manque de communication/échange
Clarifier les définitions entre inter-pluri disciplinarité	
Identifier les bénéfices de l'interdisciplinarité Faire en sorte que ça tienne sur le long terme	Besoin de sens Déjà eu des essais qui n'ont pas tenu terme

##### Définitions :

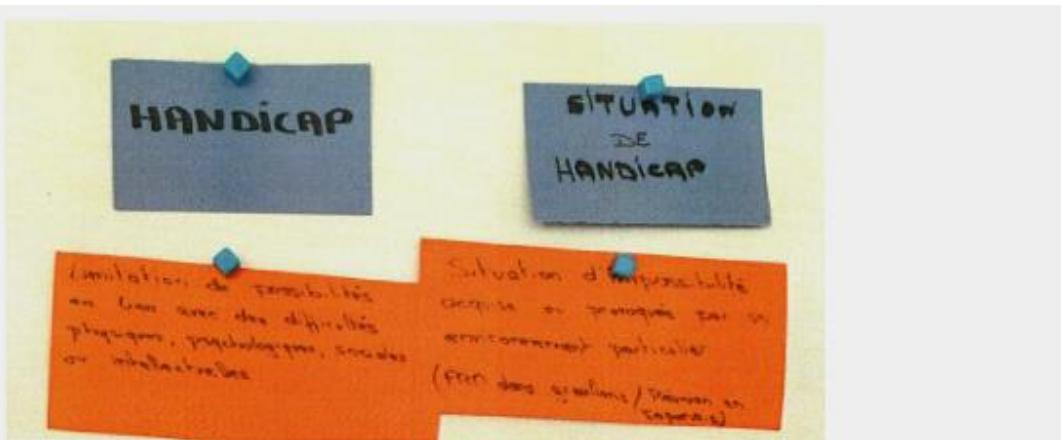
- objectif/objectif commun
- inter/pluri
- handicap/situation de handicap
- autonomie/indépendance
- Projet Personnalisé
- Education Thérapeutique du Patient



Un **OBJECTIF** est une projection dans l'avenir d'un état potentiel souhaité.

Notion d'engagement. La Détermination de l'objectif est en accord avec la problématique spécifique du patient (objectif non applicable à quelqu'un d'autre). Il doit être évaluable ce qui implique de détailler précisément le changement attendu.

Un **OBJECTIF COMMUN** est un objectif partagé par les membres d'une équipe. Tous travaillent ensemble à atteindre ce qui a été défini au préalable avec les différents partenaires que sont le jeune et sa famille.



## Situations de handicap (médecine de réadaptation)

**Situations de vie quotidienne où la personne expérimente une limitation de ses habitudes de vie ou de sa participation sociale.**

Ces situations sont le résultat de l'**interaction** entre

Dimensions de la vie réelle

1. ses déficiences et incapacités
2. des facteurs personnels
3. son contexte de vie dont les facteurs environnementaux physiques et sociaux

Subjectivité de la personne

S'intéresser à ces **situations de handicap**

amène à travailler sur ces différentes dimensions et leurs interactions

3



- Le terme **autonomie**, comporte la racine grecque « autos », signifiant : soi-même. Ce terme désigne en réalité la capacité de juger, décider, accepter ou refuser, choisir par soi-même, en quelque sorte gérer sa vie.
- L'**independance**, désigne plutôt la capacité physique de réaliser une action seul.

#### AUTONOME ET INDEPENDANT

**J'ai les mains sales, je vais me les laver.**

#### AUTONOME ET DEPENDANT

**J'ai les mains sales, vous pouvez me les laver.**

#### NON AUTONOME ET INDEPENDANT

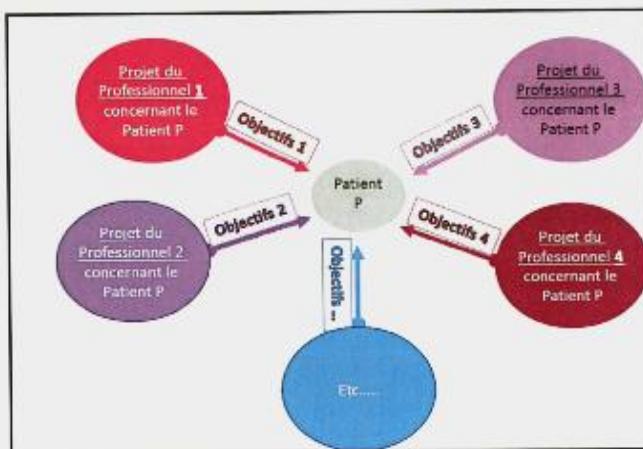
**Vous avez les mains sales, allez-vous les laver.**

#### NON AUTONOME ET DEPENDANT

**Vous avez les mains sales, je vais vous les laver.**

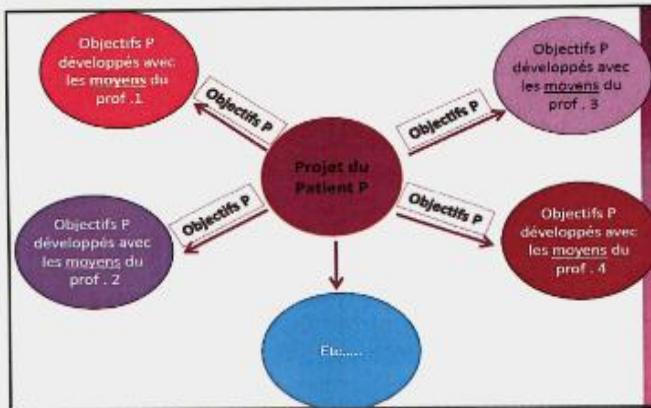


## PLURIDISCIPLINARITE



5

## INTERDISCIPLINARITE



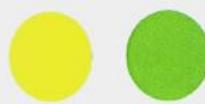
### UNE DEFINITION :

« Une équipe interdisciplinaire consiste en un regroupement de plusieurs intervenants ayant une formation, une compétence et une expérience spécifiques qui travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne en vue d'une intervention concentrée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches. L'interdisciplinarité exige une synthèse et une harmonisation entre les points de vue qui s'intègrent en un tout cohérent et coordonné. » R. HEBERT (1997)

Les ensembles représentant les concepts de disciplinarité, pluri, inter et transdisciplinarité



Monodisciplinarité



Pluridisciplinarité



Interdisciplinarité



Transdisciplinarité

Adapté de *Transdisciplinary inquiry incorporating holistic principles* (disponible sur internet)

Les ensembles représentant les concepts de disciplinarité, pluri, inter et transdisciplinarité



Nous tous seuls



Les uns à côté des autres



Les uns avec les autres



Nouveaux savoirs structurées communs, nouvelle profession

Adapté de *Transdisciplinary inquiry incorporating holistic principles* (disponible sur internet)

PROJET

PERSONNALISE

- loi 2002
- co construction avec l'usager et/ou famille et/ou professionnels
- définit les objectifs d'accompagnement d'un usager

place de la famille dans le projet.

#### LE TERME DE « PROJET PERSONNALISE » :

A été retenu dans cette recommandation pour qualifier la démarche de co construction du projet entre la personne accueillie /accompagnée (ou représentant légal) et les équipes professionnelles.

#### Education Thérapeutique du Patient (ETP)

- « Vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Fait partie de la prise en charge.
- Comprend des activités pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins...

- ...Pour les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de la vie ». (OMS,1998)

Education thérapeutique du patient.

Accompagner le patient & sa famille par les trois acteurs du projet à le aider à se comprendre le sens.

- Mettre en évidence connaissances et environnement
- être autonome
- Vivre et équilibrer sa vie.
- Sensibilisation, informations... « devenir autrement le même »

« Accompagner le patient dans son processus de « devenir autrement le même »

**ISABELLE AUJOULAT 2006**

#### **SPECIFICITE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN PEDIATRIE**

**L'ETP** fait partie du parcours de soin du « jeune » en situation de handicap. Pour l'instant, aucune « définition propre » à l'ETP n'existe en pédiatrie mais des recommandations de HAS et de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) peuvent guider les équipes. Les spécificités de l'ETP sont liées à la complexité de la situation du « patient enfant » (**COLSON, 2014**).

**SELON TUBIANA-RUFI (2004), L'ETP** en pédiatrie correspond à « accompagner l'acquisition des compétences thérapeutiques permettant l'autonomie familiale dans la gestion quotidienne du traitement de l'enfant, dans un partage évolutif des compétences » et « accompagner les familles dans l'adaptation à la maladie et à la réalisation de leur projet de vie, par un processus de formation progressif et évolutif intégré aux soins personnalisés...

Merci de votre participation à cette première étape qui était de s'accorder sur un vocabulaire commun.

## ANNEXE XI

### SEANCE N°2 DU 19 NOV 2020

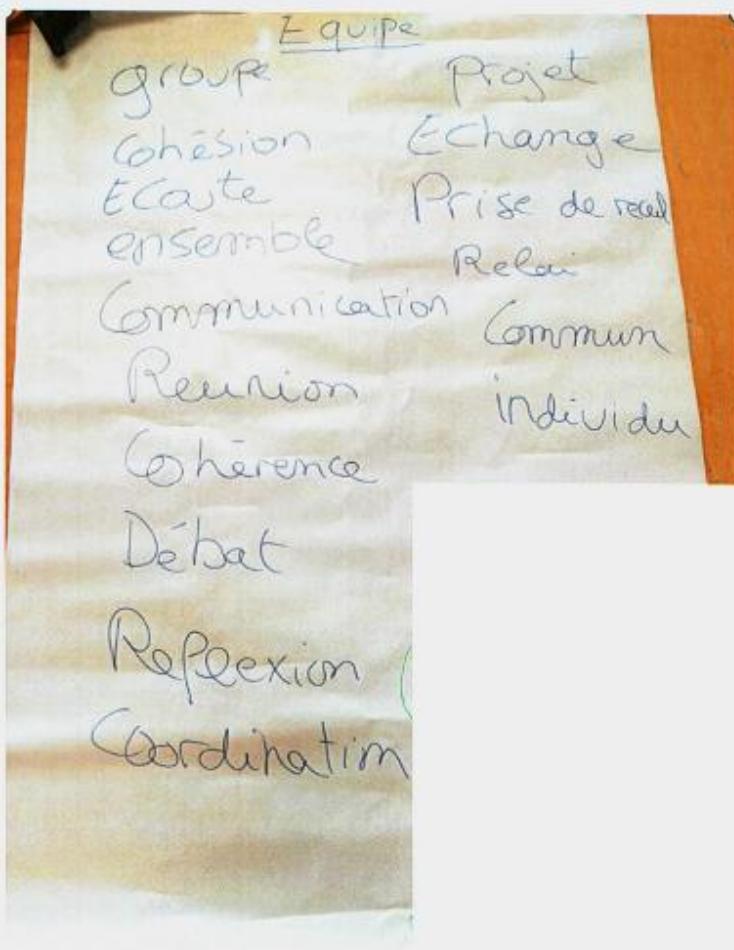
#### SYNTHESE DE L'ATELIER

##### Introduction : Brainstorming

Travail de réflexion sur la notion d'équipe :

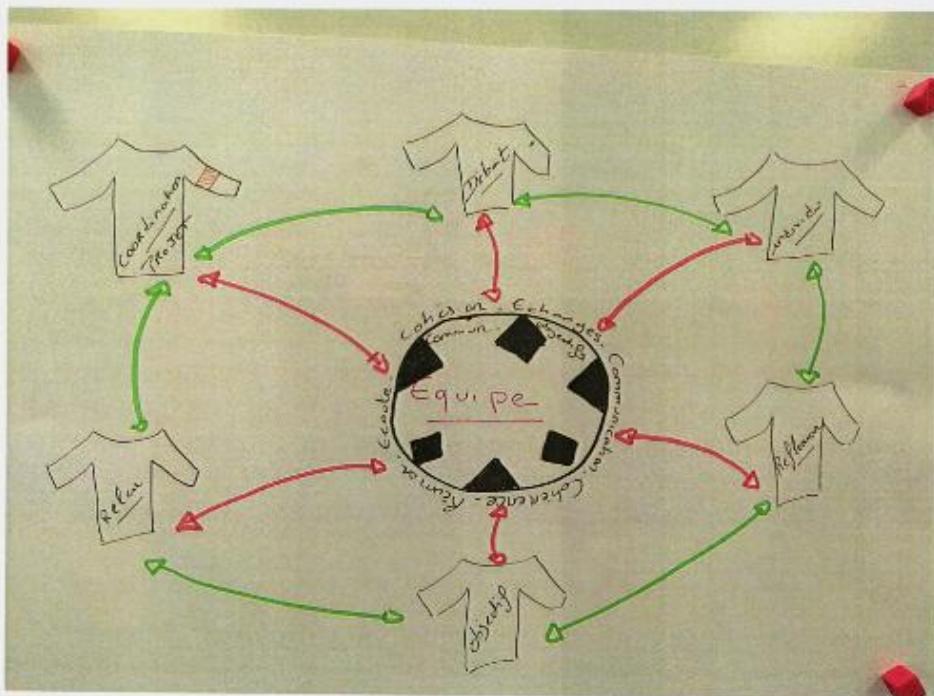
Brainstorming sous forme de balle magique où chaque participant dit un mot qui lui fait penser au mot « équipe ».

- **Production du brainstorming :**



- Travail en groupe et production de leur vision du mot équipe et de l'équipe idéale  
Choix du support : mise en mots, mots clefs, schéma, dessin,...

#### PRODUCTION DE L'EQUIPE 1



Une personne du groupe est venue présenter la production de son équipe :

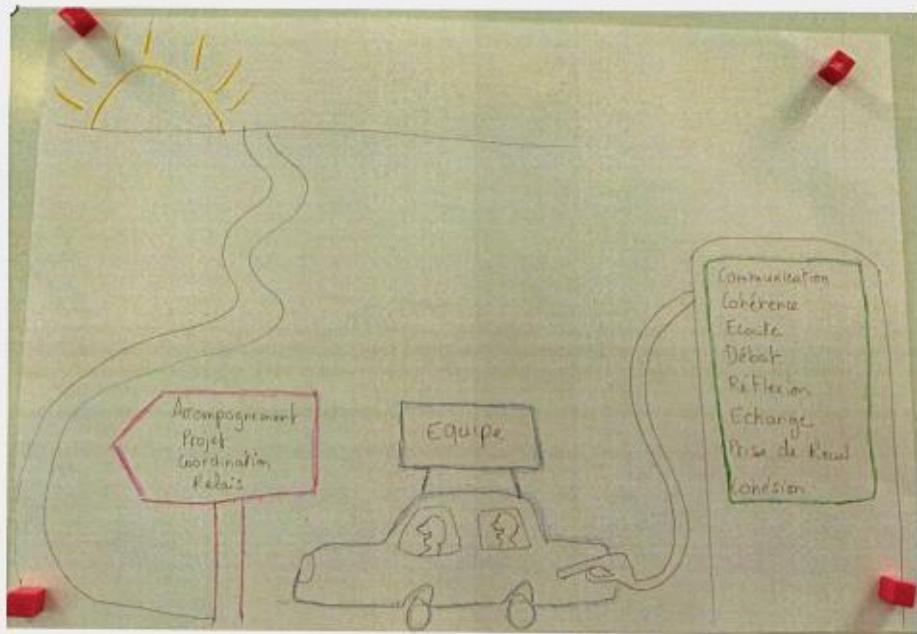
**Vision d'un capitaine d'équipe qui porte le projet et qui est soutenu par les autres. Eux aussi portent le projet et travaillent ensemble pour un objectif commun.**

Le capitaine coordonne les différentes actions. L'équipe est faite d'individus avec des interconnexions. Ils vont travailler ensemble. Chacun va apporter des choses, un débat. Il va y avoir des relais, des échanges. De cette réflexion va naître une écoute, une cohésion, une communication qui va constituer une équipe.

**EQUIPE "IDÉALE"**

*Groupe d'individus qui travaillent ensemble autour d'objectifs et réfléchissent dans le but de mettre en place un projet commun.*

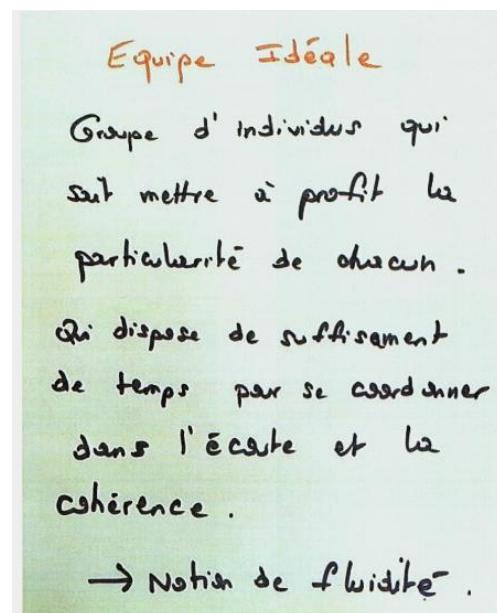
## PRODUCTION DE L'EQUIPE 2



Une personne du groupe est venue présenter la production de son équipe :

- **Accompagnement et coordination avec des outils vers un projet, un but précis.**

On a listé les termes : **OUTILS** qui vont servir à l'équipe : « huile dans le moteur », les autres termes « sur le panneau » correspondent au « **BUT** » d'une équipe qui avance vers un objectif commun.



FILM DE MC LLORCA « que veut dire travailler en équipe, »

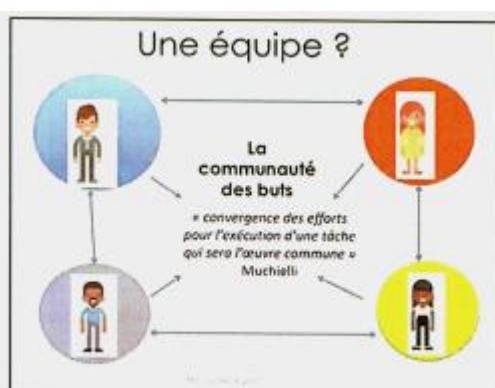
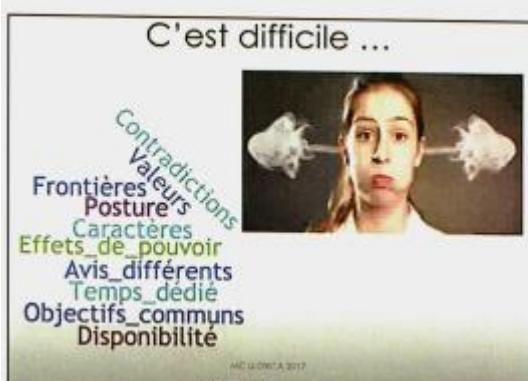
PRESENTATION D'UNE INTERVENTION DE MC LLORCA LORS DE 7 RENCONTRES D'EDUCATION

THERAPEUTIQUE LYON 1 12 2017

EQUIPE ET INTERDISCIPLINARITE DANS LE CONTEXTE DE ETP TRANSPOSABLE AU PROJET

PERSONNALISER

TRAVAILLER EN EQUIPE



Inter/pluri ?



MILLES FEUILLES

- **Pluri** : Recours à deux ou à plusieurs disciplines
- Pratique cumulative

GATEAUX AU CHOCOLATS

- **Inter** : Interaction entre plusieurs disciplines
- Interactions et convergences

### Pour faire équipe

- Des bonnes personnes
- Avec les bonnes compétences
- Utiles ou bon endroit
- Coordonnées



### Une bonne personne

Ecologie avec la vie le patient

Ecoute

Crise aux progrès inconditionnellement

A envie d'éduquer

Ne souhaite pas guérir

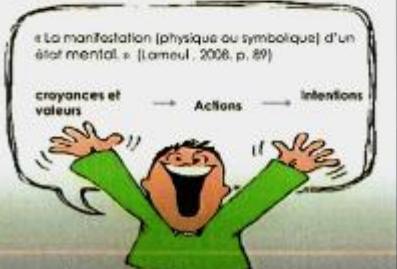
Abandon de l'observance



### Une histoire de posture

« La manifestation (physique ou symbolique) d'un état mental. » (Lameul, 2008, p. 89)

croyances et valeurs → Actions → Intentions



### ... Qui a les bonnes compétences

Relationnelles



Méthodologiques et organisationnelles



Pédagogiques et d'animation



Biomédicales et de soin



Les 4 domaines de compétences du soignant en ETP

### Constituer une équipe



On a qui ?

### Une équipe pourquoi ?

- Les besoins du jeune et de la famille
- Besoin de la pathologie

Comment marche méthode 1

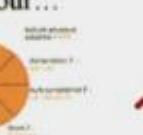


Activité physique génératrice de motivation

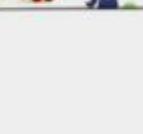


Stimulation émotionnelle et cognitivo-motrice

Retour aux questions



Évaluation et suivi de l'évolution



Autonomisation



Autonomie




### Constituer une équipe pour...

Se coordonner pendant le parcours vers l'objectif.....



## COMMENT FAIRE TRAVAILLER EN ÉQUIPE ?



### Coordonner le parcours

#### Au quotidien

- S'associer entre cadres
- Faire des calendriers de régulation anticipés
- Maintenir l'interdisciplinarité et la convivialité
- Simplifier les outils

Réguler pour motiver

## DEBRIEFING SUR LE FILM MISE EN PARALLELE AVEC LA SITUATION DES PROJETS PERSONNALISES A L'ITEM

### Quelques verbatim

- => « en fait ici, on part à l'envers, on prépare le PP avec nos objectifs et on demande aux familles si elles sont d'accord pour objectif »
- ⇒ « Il y a pas besoin de tous ensemble à ce moment-là »  
⇒ « Chacun remplit sa partie : gros mille feuilles »  
⇒ « On fait tous en même tps »  
⇒ « la communication n'est pas top, on découvre parfois projets des plâtres ou autres par hasard »  
⇒ « Comment rencontrer les familles les écouter pour qu'elles nous parlent » « quand »  
⇒ « Pas le tps de se réunir on court »  
⇒ « L'organisation fait que l'on sépare encore plus, consultation en 2, 3 parties, encore plus de couche de mille feuilles, pas de cohérence »  
⇒ « Changer les temporalités des projets étalés dans le temps »  
⇒ « En septembre on fait les plannings (groupe, école, rééduque, pour l'année sans avoir fait le PP, » « on ne connaît pas les objectifs, on fait en fonctions des nôtres » « emplois du temps pas cohérents surcharges »  
⇒ « le médecin dit 3 séances kiné, ortho ... »  
⇒ « Il faut que l'on change la façon de penser de travailler  
⇒ « c'est difficile de dire qu'il a pas besoin de nous à ce moment » « faut changer c'est pas facile, on a l'habitude »  
⇒ « Equipe modulable, éphémère autours de projet définit sur un temps »  
⇒ « quand on remplit les PP on sait plus quelle année 2018-2019 ou 2019-2020 »  
⇒ « si on évalue ou... »  
⇒ « Avec Clotilde H on commençait à penser différemment»  
⇒ « nos objectifs sont très large, »  
⇒ « il faudrait redéfinir le contenu des réunions »  
⇒ « penser différemment le planning des PP »  
⇒ « pour faire qu'en septembre les objectifs soient définis »
- .....

## ANNEXE XII

### SEANCE N°3 DU 3 DEC 2020

## SYNTHÈSE DE L'ATELIER

### Introduction :

Announce de la rencontre avec les cheffes de services ; demande d'ateliers supplémentaires ; décision que les membres de l'atelier présentent eux-mêmes leur production.

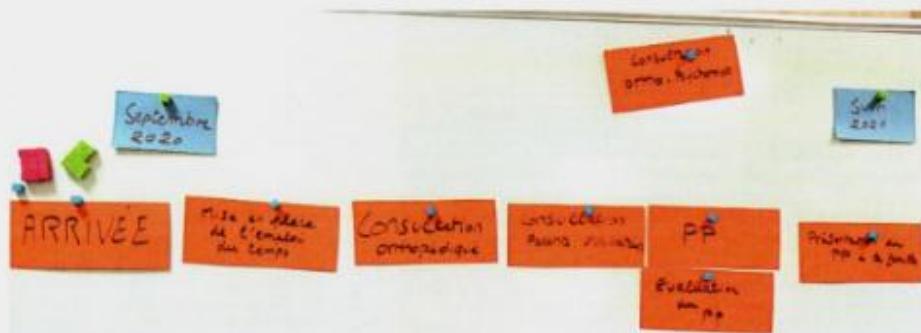
Réaction : verbatim

- « Que ce soit vous ou nous, ça ne change rien. On est porteur seul du travail
- Ce n'est pas la même chose que de rapporter la parole du patient que d'entendre le patient, c'est pareil avec ce groupe, vous avez plus de poids que les animateurs.
- Peut-être qu'il faut leur donner le questionnaire de satisfaction d'abord et aller voir les cheffes de service après.
- On a vu qu'on a mis en place des groupe de travail pour la communication et la dysphagie et que ça fonctionne même si ça peut toujours être amélioré.
- Il faut que ce soit relayer en haut parce que dans 6 mois on aura oublié.

### Première partie : Réflexion autour du Projet Personnalisé

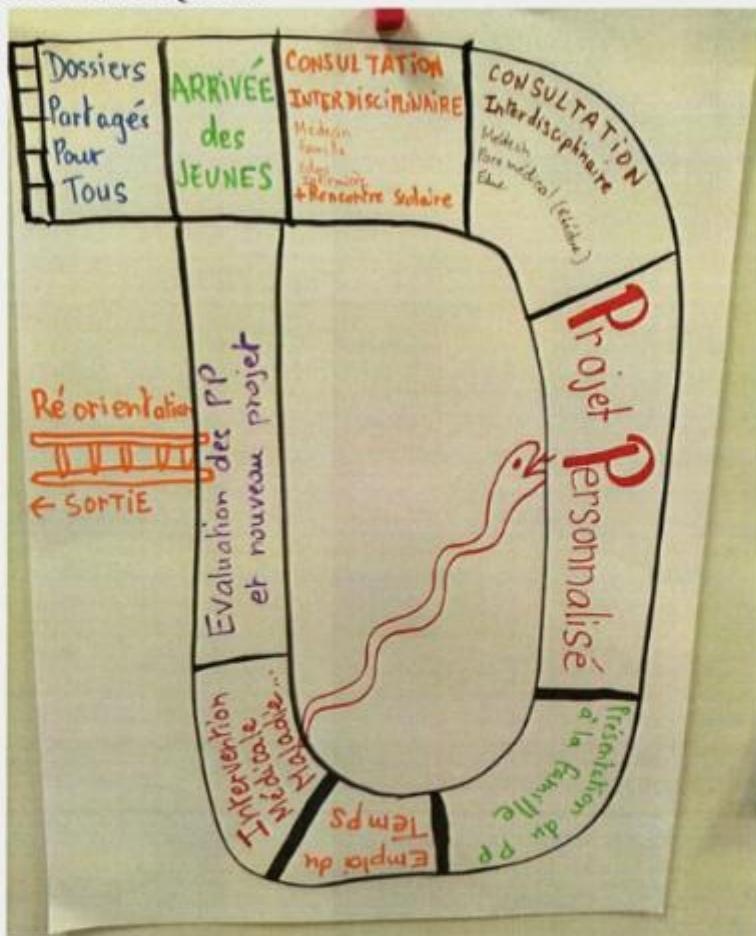
Exercice : Réalisation d'une frise chronologique sur le Projet Personnalisé de l'IEM en retrouvant les étapes écrites sur des morceaux de papiers.

#### • Frise chronologique actuelle du Projet Personnalisé :



- Travail en groupe et production de leur vision du déroulement du projet personnalisé idéal

#### PRODUCTION DE L'EQUIPE 1



Une personne du groupe est venue présenter la production de son équipe :

- Vision d'un jeu de l'oie avec :
- un accès au dossier du jeune (médical, rééducatif, scolaire etc.) avant son arrivée.
- une ou deux journée(s) d'intégration de manière à ce que les parents puissent rencontrer les différents intervenants (service éducatif, rééducatif, scolaire, médical, etc.)
- 2 consultations interdisciplinaires (médecin-éducateurs-scolaire/médecin-rééducateurs)
- Projet personnalisé avec objectifs communs
- Présentation et validation par la famille

- Création de l'emploi du temps en fonction des objectifs
- Si événements extérieurs (opération, maladie), il faut redéfinir le PP si besoin
- Evaluation des objectifs : soit réorientation ou sortie
  - soit nouvelle année

## PRODUCTION DE L'EQUIPE 2



Une personne du groupe est venue présenter la production de son équipe :

➤ 4 temps avec la famille :

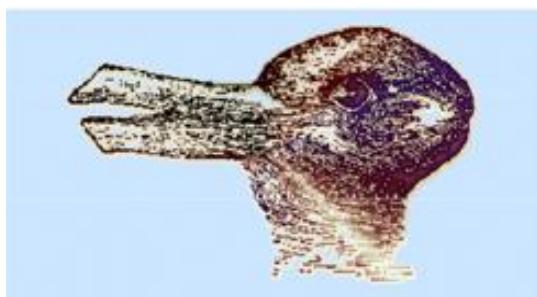
- Avant l'arrivée :
- Rencontre avec le médecin – le chef de service – un psychologue – éducateur-rééducateur et directeur du scolaire :
  - Recueil d'information notamment les attentes du jeune et de sa famille
  - Présenter le livret d'accueil
- Accueil :
  - Nomination d'un éducateur référent
  - Temps d'observation d'environ deux mois (observation ; bilans)
  - Mise en place d'un emploi du temps provisoire
  - Temps d'échange avec la famille (validation des attentes/objectifs ou réadaptation)
- Projet personnalisé :
  - Emploi du temps
  - Présentation à la famille pour finaliser le projet (décembre)
  - Evaluation du PP et échange avec la famille (en juin)

## ANNEXE XIII

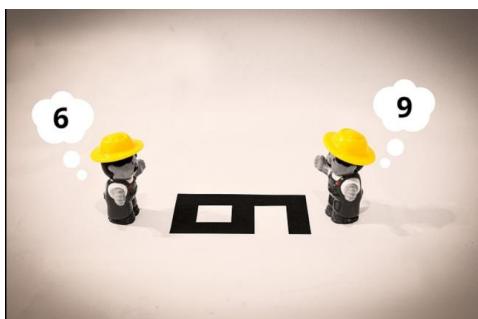
---

### ILLUSTRATION : QUESTION DE POINT DE VUE.

- SUIVANT OU ON PLACE NOTRE REGARD ON PERÇOIT LES CHOSES DIFFEREMMENT



- Même image mais places différentes, on ne perçoit pas la même chose et pourtant C'est juste un point de vue différent.



- Image cachée dans une autre, attention aux détails, voir derrières les apparences



## ANNEXE XIV

---

### GROUPE REFLEXION AUTOUR DE L'INTERDISCIPLINARITE

Atelier 1

### QUESTIONNAIRE SATISFACTION

Que pensez-vous des affirmations suivantes:

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
Le niveau des supports (powerpoint ; paper board, etc.) utilisés pour cet atelier est satisfaisant				
La salle est adaptée pour cet atelier				
Les objectifs de cet atelier ont été clairement énoncés				
L'ambiance du groupe a permis une session de travail efficace				
Les activités pratiques étaient cohérentes avec les objectifs visés				
Globalement, vous sentez-vous satisfait de cet atelier				

Quels seraient les points à améliorer ? (Question libre)

5 Nov 2020

## ANNEXE XV

## GROUPES DE REFLEXION AUTOUR DE L'INTERDISCIPLINARITÉ

## Atelier 2

## QUESTIONNAIRE SATISFACTION

**Que pensez-vous des affirmations suivantes:**

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Repondez approprié pour chaque élément :	Pas du tout d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
Le film est cohérent avec l'objectif				
Les thèmes de cet atelier ont été clairement énoncés				
Le travail en groupe a été efficace				
Les activités pratiques étaient cohérentes avec l'atelier				
L'atelier est cohérent avec le thème de l'interdisciplinarité				
Globalement, vous sentez-vous satisfait de cet atelier				

➔ Comment percevez-vous, vous situez vous sur les notions vues jusqu'à présent ?

Entourez le chiffre correspondant



► Depuis le dernier atelier, les informations données, échangées ont-elles contribué :

⇒ A porter un regard différent sur l'interdisciplinarité ?

Oui Pourquoi :

Non Pourquoi :

⇒ A adopter de nouvelles pratiques ?

Qui Pourquoi :

### Non Pourquoi :

→ Quels seraient les points à améliorer ? (Question libre)

19 Nov 2020

## ANNEXE XVI

### GROUPE REFLEXION AUTOUR DE L'INTERDISCIPLINARITE

Atelier 3

### QUESTIONNAIRE SATISFACTION

Par rapport à vos attentes exprimées lors de l'atelier n°1, est-ce que les ateliers ont commencé à apporter

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
Amélioration du travail commun				
Clarifier les définitions entre inter-pluri disciplinarité				
A identifier les bénéfices de l'interdisciplinarité				
A travail ensemble				
Est-ce que l'accordage sur les définitions des mots est un des facteurs pour l'amélioration de la communication				

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
Le film est cohérent avec l'objectif				
Le travail en groupe a été efficace				
Les activités pratiques étaient cohérentes avec l'atelier				
L'atelier est cohérent avec le thème de l'interdisciplinarité				
Globalement, vous sentez-vous satisfait de cet atelier				
Est ce que les co-animateurs sont bien complémentaires				

💡 Depuis le dernier atelier, les informations données, échangées ont-elles contribué :

⇒ A porter un regard différent sur l'interdisciplinarité ?

Oui

Pourquoi :

Non

Pourquoi :

3 déc 2020

## ANNEXE XVII

---

### EVALUATION EVOLUTION DES DEFINITIONS

	S1		S3		Nb ReP	Nb Rep
	Pas ok	ok	Pas ok	ok		
HANDICAP	5	3		1	8	1
SITUATION DE HANDICAP	4	1	1	2	5	3
INTERDISCIBLINARITE	7	2	1	7	9	8
PLURIDISCIPLINARITE	7	1	1	7	8	8
ETP	6	2	3	4	8	7
PP	4	4		2	8	2
AUTONOMIE	7	2	1	7	9	8
INDEPENDANCE	7	2	1	7	9	8

## ANNEXE XVIII

---

### EVALUATION QUESTIONNAIRE SATISFACTION S2

Séance 1	Pas du tout d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Tout a fait d'accord
Travail en groupe a été efficace	0	0	0	10
Activités pratiques cohérentes avec séance	0	0	0	9
Atelier cohérent avec thème interdisciplinarité	0	0	2	8
Globalement satisfait de cette séance	0	0	0	9
Séance 2	Pas du tout d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Tout a fait d'accord
Travail en groupe a été efficace	0	0	1	9
Activités pratiques cohérentes avec séance	0	0	2	7
Atelier cohérent avec thème interdisciplinarité	0	0	2	8
Globalement satisfait de cette séance	0	0	2	8
Séance 3	Pas du tout d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Tout a fait d'accord
Travail en groupe a été efficace	0	0	1	8
Activités pratiques cohérentes avec séance	0	0	2	7
Atelier cohérent avec thème interdisciplinarité	0	0	2	8
Globalement satisfait de cette séance	0	0	0	9

En rose : 9 réponses sur 10

## RESUME

---

L'Education Thérapeutique du Patient se développe dans le secteur pédiatrique depuis quelques années mais n'est pas très répandue pour des jeunes en situation de handicap et encore moins dans le secteur médico-social.

Ergothérapeute dans un établissement avec un Institut Education Motrice et Centre de Rééducation Fonctionnel, l'ETP ne s'adresse qu'aux jeunes du CRF. L'ETP est inscrit dans les projets des deux établissements et il est difficile de le mettre en place.

L'inscription au DAS de Genève est une démarche personnelle. Je souhaitais par cette formation pouvoir analyser, comprendre les difficultés à implanter l'ETP au CRF-IEM.

En pédiatrie, le parcours de soin et de santé du jeune vient conditionner le projet de vie de la famille. Notre accompagnement du jeune doit tenir compte de son environnement, de sa famille, de leur vécu. Pour cela, il faut quitter le paradigme biomédical, pour une approche plus humaniste centrée sur le jeune et sa famille. Ces réflexions m'ont amenée à faire l'hypothèse suivante : Si les professionnels changent leurs **points de vue** sur le jeune en situation de handicap et sa famille, en favorisant une **approche interdisciplinaire autour d'objectifs communs**, ils développeront, à terme, **une posture d'accompagnant** facilitant l'ancrage de l'ETP au sein de l'IEM et du CRF Fondation E. POIDATZ.

La situation sanitaire et les contraintes institutionnelles regroupées, je n'ai pu mettre en place un dispositif de formation qu'en novembre 2020 : avec la création d'un groupe de « réflexions autour de l'interdisciplinarité ». Ce groupe, co-animé avec le neuropsychologue, a concerné dix professionnels plus de l'IEM, sur trois séances. L'envie de modifier les pratiques est présente chez certains professionnels. L'approche interdisciplinaire autour du jeune et de sa famille implique un changement d'organisation qui doit être soutenu par l'institution. Cette évolution facilitera l'ancrage de l'ETP. Nous n'en sommes qu'aux toutes premières prémices.