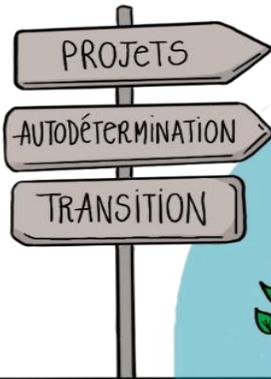




© Illustrations : Un Pingouin à la Ferme



COORD+PRADER



Sophie Alassimone
Responsable d'Antenne - ERHR Île-de-France
Marie-Chantal Hennerick
Prader-Willi France

Etude financée par



En partenariat avec

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



La Recherche-Action

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

- ▶ Portée par l'**Equipe Relais Handicaps Rares d'Île-de-France (ERHR)**
- ▶ Conduite par **Anne BOUCHER**, référente de parcours et **Sophie ALASSIMONE**, responsable d'antenne (détachées de leurs fonctions à l'ERHR ÎdF), avec l'appui de l'ensemble de l'équipe
- ▶ Rédigée par **Sophie ALASSIMONE**, avec l'appui d'**Élodie NAVARRE**, chargée de documentation à l'ERHR ÎdF
- ▶ Supervisée par **Jean BRIENS**, ancien pilote de l'ERHR Bretagne
- ▶ Évaluée par **Anne OLIVIER**, sociologue, en charge de l'évaluation de la recherche-action

Cette recherche-action a été guidée par les **comités de pilotage et scientifique**, composés de :

**François BESNIER - Jean BRIENS - Sandrine CARABEUX –
Dr Boris CHAUMETTE - Pr Angèle CONSOLI - Dr Muriel COUPAYE –
Dr Pauline FAUCHER - Marie-Chantal HENNERICK - Hélène MANGIN - Anne OLIVIER –
Pr Christine POITOU-BERNERT - Myriam WINANCE.**

Le constat de départ

LE SYNDROME DE PRADER-WILLI

Maladie génétique rare neurodéveloppementale.

Concerne environ **400 PERSONNES** en Île-de-France.



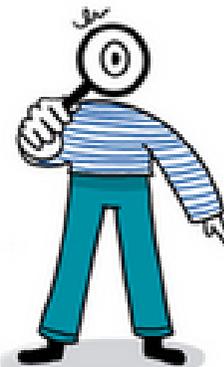
Ce syndrome est fortement représenté dans les situations de rupture d'accompagnement dans le champ du handicap rare en Île-de-France.



- Considéré comme un syndrome induisant une forte complexité d'accompagnement
- Peut nécessiter des accompagnements très longs et intenses de l'ERHR ÎdF, en raison de la persistance des risques de rupture

Un projet à plusieurs dimensions

Une recherche-action pour

- 
- **Expérimenter sur le terrain**
 - **Formaliser les pratiques remarquables pour qu'elles puissent être utiles à d'autres**
 - **Capitaliser des connaissances**

 - **Identifier les facteurs de réussite**
 - **Modéliser un type d'accompagnement pour des situations de personnes aux besoins spécifiques**
 - **Circonscrire un profil de poste pour coordonner ce que l'on a nommé : dispositif de coordination renforcée**

Le cadre théorique

- L'approche systémique (Bateson - 1952)
- L'autodétermination (définie par Wehmeyer et Sands - 1996)



Les grandes étapes de la recherche-action

Quand ?

De Octobre 2020 à SEPTEMBRE 2022

Où ?

En Île-de-France

1:

ELABORATION ET AJUSTEMENT des outils, des modalités d'inclusion et d'accompagnement proposé en lien avec l'évaluateur de la recherche action



2:

INCLUSION des personnes et recueil d'un consentement éclairé faisant suite à des visites à domicile dédiées à l'explication du projet



3:

Mise en place de **RENCONTRES individuelles** régulières pour les participants et de temps d'échange avec les familles



4:

Mise en place d'**ACCOMPAGNEMENTS alternatifs**, en fonction des besoins : services d'aide à la personne, séjours de répit...etc.



5:

Mise en place d'un **SOUTIEN aux structures** impliquées dans les situations



6:

ANALYSE des résultats des actions réalisées



7:

ANTICIPATION du retrait de la coordination renforcée avec un ajustement de l'organisation en vue d'une issue favorable

Les outils

● créés pour l'évaluation du dispositif

Des critères et indicateurs d'évaluation déterminés avec l'ensemble des membres du Copil, à partir de 3 sources : Les recommandations de l'HAS sur la coordination de parcours (2018) et sur l'engagement des usagers (2020), la nomenclature Serafin-PH (2018), le PNDS SPW (mise à jour 2021)

- Des **cahiers de bord** définis et structurés pour renseigner les indicateurs retenus.
- Réalisation de 2 « **focus group** » : familles et proches / professionnels

● créés pour l'accompagnement

- A destination des professionnels :
 - Des sensibilisations au syndrome de Prader-Willi
 - Des temps d'appui aux pratiques
- Au service de la personne :
 - Une mobilisation personnalisée et ajustée
 - Le développement de divers outils du quotidien ajustés : emploi du temps, fiche de recueil des habitudes de vie, fiche d'aide à la décision, contrat
- Pour une communication claire avec les instances et les structures :
 - Une fiche d'évaluation Gevacompatible

