

Céré

Compte rendu de la réunion du 19 janvier 2016

- **Présents** : A.-M. Boutin, R. Brault-Tabai, C. Brisse, Ph. Camberlein, S. Carabeux, E. Combaluzier, S. Dumont, A. Gambrelle, L. Georges-Janet, J.M. Lacau, M. Plassart, C. Plivard, G. Ponsot, M. Rabourdin, F.-A. Svendsen, G. Taussig, E. Zolla.
- **Invitée** : E. Cataix-Nègre (C-RNT – APF).
- **Excusés** : M.T. Castaing, Dr M. Chochon-Meyer, C. Husse, C. Lausecker, A. Ligneau-Lecœuvre, M.B. Migeon, R. Scelles.

Préambule

Madame Anne-Marie Boutin accueille M. Philippe Gaudon et le remercie de venir nous présenter la recherche action sur l'éducation thérapeutique qu'il a menée en relation avec le GPF.

1. L'éducation thérapeutique, présentation de l'étude conduite par Monsieur Philippe Gaudon

M. Gaudon présente aujourd'hui le résultat d'une recherche-action intitulée « L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants » ; réalisée à la demande du GPF, afin que l'éducation thérapeutique présente dans le secteur sanitaire soit introduite dans le secteur médicosocial à propos du polyhandicap.

Un document de présentation est remis dans le dossier des participants, l'étude complète peut être commandée au GPF.

Une présentation vidéo des principes et objectifs de cette recherche est faite et commentée par M. Gaudon (cf. en annexe) suivie d'une discussion générale et de questions.

Il est précisé que l'Éducation thérapeutique est une démarche préventive à inscrire dans la durée du parcours de vie de la personne ; elle concerne non seulement la personne accompagnée mais également les aidants.

Contrairement au secteur sanitaire dans lequel il s'agit d'un protocole identique pour tous, l'éducation thérapeutique, dans le secteur médico-social, est personnalisée et à long terme.

Il est précisé que les SESAD et CAMSP, intervenants précoces, ont toujours pratiqué l'éducation thérapeutique autrefois appelée « guidance »

2. Présentation de l'étude sur le Guide partagé d'observation clinique - CESAP

M. Gérard Ponsot rappelle l'historique de la recherche (2010/2014) « Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés âgés de 6 à 14 ans ».

Les 3 outils (échelle de qualité de vie/ grille des caractéristiques personnelles, grille des caractéristiques environnementales) ont été construits ; mais, en raison d'un trop grand nombre de données manquantes, l'échelle de qualité de vie n'a pu être validée statistiquement.

Compte tenu des nombreuses données intéressantes qui ont été collectées, une reprise de la grille de qualité de vie élaborée dans la recherche, est mise en route en utilisant cette grille comme outil d'observation clinique centrée sur la qualité de vie, partagée par les parents et les professionnels et utilisable pour l'élaboration du projet individuel.

Dans un premier temps, un test du questionnaire de l'échelle de qualité de vie est en cours afin d'en mesurer la pertinence, la faisabilité, l'intérêt... et d'adapter, éventuellement ce questionnaire qui sera ensuite proposé aux établissements du CESAP.

Le projet est donc d'intégrer par une observation partagée par tous les accompagnants (familiaux et professionnels) l'amélioration de qualité de vie dans l'accompagnement de l'enfant, adolescent polyhandicapé (de 6 à 20ans).

3. Point d'étape sur la recherche « Parcours de santé et la qualité de vie des personnes en situation de polyhandicap et de leur famille »

Le CESAP participe à une étude nationale conduite par l'AP HP et l'AP HM, sur une grande cohorte, concernant le parcours de santé et la qualité de vie des personnes en situation de polyhandicap et de leur famille. Cette étude sera poursuivie sur plusieurs années.

Depuis un an un médecin recueille les données auprès des établissements de l'AP HP, de l'UGECAM et du CESAP.

Fin décembre 2015, 255 dossiers du CESAP avaient été étudiés ; une difficulté de retour des questionnaires est constatée, peut-être en raison des questions un peu intrusives.

Le CESAP a donc envoyé un courrier aux familles afin de relancer le recueil des questionnaires.

Pour l'AP HP ce questionnaire est remis directement aux familles à la consultation du Dr Billette de Villemeur.

4. Actualités diverses

- **Réseau Lucioles :**

M. Jean-Marie Lacau présente l'enquête en cours sur le parcours de chirurgie des personnes en situation de handicap mental sévère. Il s'agit d'une enquête-action qualitative dirigée vers les professionnels et les parents et devant aboutir à la création d'outils. 140 familles et 74 professionnels y ont déjà participé.

Dans les nombreux témoignages reçus, des thèmes sont souvent mentionnés : l'information à apporter aux parents concernant l'état de leur enfant, la douleur, l'anesthésie ainsi que le besoin de formation des professionnels au handicap et à l'éthique. Tous les domaines de la chirurgie sont concernés (y compris la chirurgie dentaire).

Le Réseau Lucioles est en lien avec l'association SPARADRAP pour cette enquête action.

Les résultats de cette étude seront publiés dans deux mois.

- **Centre ressource multihandicap**

M. Michel Plassart fait part d'une étude par deux sociologues intitulée « Aux confins de la grande dépendance, la personne handicapée, entre tentation souveraine et prise en compte ».

Il indique également que toute suggestion d'étude est la bienvenue.

- **APF HANDAS**

Mme Marie Rabourdin indique qu'une étude nationale sur le polyhandicap est en cours à l'APF après 5 ans de fusion avec HANDAS. Il s'agit de quantifier et objectiver la prise en charge du polyhandicap à l'APF.

- **Polyscol**

Ce projet Polyscol, est présenté par Mme Christine Plivard et Mme Sophie Dumont, Il est mené par le CRMH, le CREAI Rhône-Alpes, APF HANDAS et CESAP Formation, son objectif est de comprendre les modalités d'apprentissage dans le cadre d'une unité d'enseignement pour enfants polyhandicapés.

Cette recherche utilise 3 outils

- le P2CJP
- le polygevasco
- le programme scolaire aménagé proposé par l'APF HANDAS

- **CESAP Formation** prépare les Journées médicales à Rouen les 12 ; 13 et 14 octobre 2016, sur le thème : La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées.

- **CESAP Formation** publie les actes :
 - Pédagogie et polyhandicap,
 - L'observation
 - Les SESAD (et un film en préparation).

.

La date du prochain Céré est fixée au mardi 17 mai 2016 à 17 h.

...