

# RETOUR D'EXPERIENCE EN EDUCATION THERAPEUTIQUE SUR LES TROUBLES DE LA DEGLUTITION

Présentation du programme  
Evoluer en confiance avec handicap moteur  
Et troubles associés



Dr Julia HAMONET-TORNY

Françoise ALUZE

Journée du REHSO du 29/11/19

# ENQUETE SUR L'ETP EN MPR PEDIATRIQUE (REHSO, nov 2017)

Structures	Sanitaire	Médico-social	Total
Sollicitées	14	10	24
Répondeuses	7	7	14
Pratiquant l'ETP	5 + 1 en projet	3	8
Utilisant des outils spécifiques	2	2	4

# ENQUETE SUR L'ETP EN MPR PEDIATRIQUE (REHSO, nov 2017)

- L'ETP, un centre d'intérêt tant en sanitaire qu'en médicosocial
- En cours de développement, en terme de programmes et d'outils
- Besoins identifiés en thématiques ETP :
  - Prise en charge précoce du handicap moteur
  - Troubles de la déglutition
  - Troubles de l'oralité
  - Observance de l'appareillage

# PRESENTATION DU PROGRAMME EVOLUER EN CONFIANCE AVEC HANDICAP MOTEUR ET TROUBLES ASSOCIES

- Porté par APF France Handicap
- Autorisé en décembre 2017 par l'ARS Nouvelle Aquitaine
- Première en médico-social
- Expérimentation de 2 ans
- Programme transversal polypathologique, enfant et adulte
- Multicentrique : structures enfants et adultes du 24 et du 87
- Implication de pairs émulateurs

# OBJECTIF PRINCIPAL DU PROGRAMME

*« La santé est un état complet de bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou infirmité »  
(O.M.S.)*

Le principal objectif du programme d'ETP est que les personnes en situation de handicap moteur (enfants, adolescents et adultes) avec troubles associés **parviennent précocement** :

- **à comprendre leur handicap,**
- **acquérir des compétences,**
- **s'investir dans leur projet de soins,**
- **et déterminer leur projet de vie.**

# METHODOLOGIE D'ELABORATION DU PROGRAMME

- Ateliers sur le handicap moteur à l'IEM de Couzeix depuis 2013
- Ateliers santé à la délégation de Dordogne depuis 2011
- Impulsion du dossier d'autorisation par la direction régionale en juillet 2017
- 1<sup>ère</sup> étape de recensement des ateliers médico-éducatifs existants et des personnels formés
- Elaboration d'un programme ETP sur la base d'objectifs et de moyens communs par des groupes de travail inter-structures
- Formation conjointe des professionnels et de 10 pairs-émulateurs
- Format de journées éducatives + activités de ressourcement
- Soutien à l'évaluation du programme par le CCECQA

# DECLINAISON PAR MODULES



# EXPERIENCE DE L'ITEM





# EXPERIENCE DE L' IEM DE COUZEIX

- Constats initiaux
  - Gravité et évolutivité des handicaps
  - Suivi multicentrique
  - Lourdeur des soins, vécu douloureux, manque de sens
  - Obésité/dénutrition
  - Absence de prévention, beaucoup de complications évitables
  - Pas de collaboration médico-éducative
  - Motivation et spécialisation des professionnels

# ETP EN MPR

- Formation interne des professionnels
    - Troubles du comportement
    - Troubles de la continence
  - Ateliers sur le handicap moteur à l'IEM de Couzeix depuis 2013
    - Prezi
    - Mannequin en bois
  - 1ers résultats encourageants
- ⇒ Communication par poster à la SFERHE et à la SOFMER

# Intérêts de l'éducation thérapeutique chez des adolescents en situation de handicap moteur

J. Hamonet-Tomy, Institut d'Education Motrice APF de Couzeix, CHU de Limoges



## Objectif:

- ✓ Aider les adolescents à mieux comprendre leur handicap moteur
- ✓ Renforcer leur motivation pour leurs rééducations



## Méthode:

- ✓ Entre mars et avril 2015, élaboration des supports pédagogiques de l'atelier « comprendre mon handicap moteur » par des adolescents volontaires, en partenariat avec l'équipe paramédicale et l'équipe éducative de l'IEM.
- ✓ Réalisation d'un support virtuel interactif, avec animations vidéo en atelier informatique, et d'un mannequin en bois en activité menuiserie.
- ✓ A partir de juin 2015, mise en place pour les jeunes volontaires de séances d'éducation thérapeutique (ETP) sous la forme d'ateliers d'1h animés par un médecin MPR, un kinésithérapeute et un ergothérapeute.
- ✓ Evaluation de l'intérêt perçu par questionnaires anonymes remis aux jeunes participants au début et à la fin de chaque séance.



## Résultats:

- ✓ Entre juin 2015 et mars 2016, 4 ateliers « comprendre mon handicap moteur » ont été réalisés, auprès de 12 jeunes, âgés de 13 à 18 ans.

### ✓ Résultats des questionnaires de début de séance:

- 1/4 des jeunes ne savaient pas expliquer leur handicap
- 1/3 était peu motivé pour aller en rééducation

### ✓ Résultats des questionnaires de fin de séance:

- Tous les jeunes participants ont porté un grand intérêt à l'atelier
- Tous les jeunes participants ont appris quelque chose au sujet de leur handicap
- Certains (2 jeunes sur 4) avaient retrouvé une motivation pour participer à leurs soins.

### ✓ Intérêts identifiés par les intervenants:

- Favoriser la liberté d'échanges avec les usagers
- Offrir des supports permettant aux jeunes d'évoquer des problématiques personnelles difficiles à évoquer spontanément
- Créer une dynamique de groupe de pairs
- Améliorer l'investissement en rééducation.

## Discussion:

- ✓ La littérature sur l'éducation thérapeutique chez des enfants souffrant de handicap moteur est pauvre.

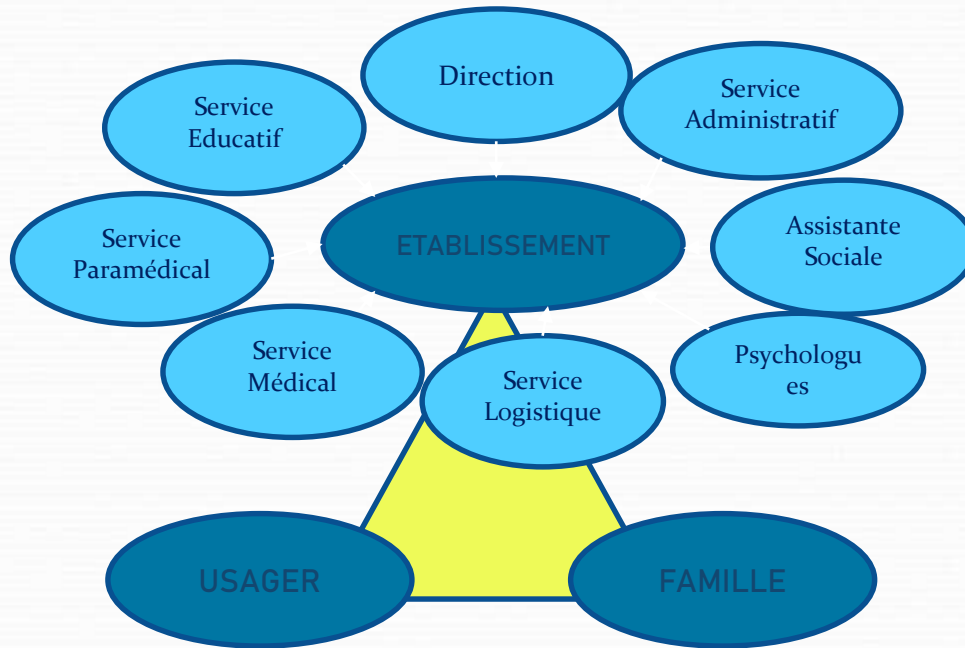
- ✓ L'équipe tunisienne du Pr Kossentini a rapporté (congrès SIFMER 2015) une expérience d'ateliers enfants/parents sur la paralysie cérébrale, suivie d'une amélioration significative de la relation avec les soignants, de l'observance des séances de rééducation et de l'appareillage, et même de la qualité de vie.

# EDUCATION A LA SANTE

- En parallèle, programme d'éducation à la santé développé par Dr Sardin, MG coordonnateur
  - Hygiène
  - Alimentation
  - Addictions
  - Sexualité, en lien avec Entraid Sida
- ⇒ Corrélation avec la valorisation du handisport et de l'activité physique adaptée
- ⇒ Travail avec le collège

# REFONDATION DU MODELE INSTITUTIONNEL SUR LA BASE DE L'INTERDISCIPLINARITE

**APF SIEGE**



Partenaires institutionnels :  
ARS,  
MDPH...

Partenaires APF et autres

Partenaires éducatifs

# DEPLOIEMENT DU PROGRAMME

- 10 journées éducatives, pendant les vacances scolaires
- 2 journées parent-enfant
- Reprise des ateliers SEVAS :
  - Groupe stable par trimestre, animation psychologue/éducateur
  - Travail d'une charte sur l'intimité en lien avec Entraid Sida (convention)

# PUBLIC ENFANTS-ADO

- Etiologies :
  - Paralysies cérébrales
  - Dystrophies musculaires congénitales
  - Lésions cérébrales acquises
  - Handicaps rares
- Age : 10 à 20 ans

# DIAGNOSTIC EDUCATIF-ATELIER CREATIF







# DIAGNOSTIC EDUCATIF

Compétences : CONNAITRE L'ORIGINE DE SON HANDICAP ET SAVOIR DEFINIR SON HANDICAP :

**« Selon toi, qu'est-ce qu'un handicap ? Comment sais-tu lorsqu'une personne est handicapée ? »**

Tout à fait	3 réponses	
Moyennement	2 réponses	
Un peu	1 réponse	
Pas du tout	0 réponse	

*Réponses : impacts sur les activités de vie quotidienne, capacités motrices/mentales, cognitives, sensorielles atteintes, environnement*

**« Quel est ton handicap ? Penses-tu être une personne en situation de handicap/handicapée ? »**

Tout à fait	3 réponses	
Moyennement	2 réponses	
Un peu	1 réponse	
Pas du tout	0 réponse	

*Réponses : impacts sur les activités de vie quotidienne, capacités motrices/mentales, cognitives, sensorielles atteintes, environnement*

**« Quel est ton problème de santé ? »**

*Ex : je suis IMC, j'ai tout mon côté droit qui dysfonctionne.*

Tout à fait	3 réponses	
Moyennement	2 réponses	
Un peu	1 réponse	
Pas du tout	0 réponse	

*Réponses : Nom, origine, parties du corps, évolution*

Guide  
d'entretien



# DIAGNOSTIC EDUCATIF

## LES TROUBLES DE LA DEGLUTITION

### Compétences : SAVOIR DEFINIR SES TROUBLES

**« Peux-tu nous parler de tes repas ? Rencontres-tu des difficultés pendant les repas ? Pour quelles raisons tes repas sont un problème ? »**

Tout à fait	Pas de plainte	4
Moyennement	1 plainte	3
Un peu	2 plaintes	2
Pas du tout	3 plaintes et plus	1

*Plaintes possibles : fatigue, douleur, lenteur, dif à mâcher, à avaler, blocage, étouffement, absence de plaisir, difficultés pour la mise en bouche, j'ai peur de manger certains aliments*

Guide  
d'entretien





# DIAGNOSTIC EDUCATIF

*Supports visuels et à manipuler*



# MODULE DEGLUTITION, OBJECTIFS

- Comprendre les mécanismes de la déglutition
  - Reconnaître une fausse route
  - Prévenir les fausses routes par l'adaptation de l'alimentation et de l'environnement
  - Lutter contre la stigmatisation de ce trouble
  - Conserver le plaisir du repas
  - Harmoniser les habitudes alimentaires entre la maison et l'institution
- ⇒ Déclinaison en 4 ateliers

# EXEMPLE DE CONDUCTEUR DE SEANCE

## Programme ETP : « Prévenir les fausses routes »

### Thème de la séance N°2 : Comprendre la fausse route

Durée : 1h 00

Lieu : IEM BEAUNE

Educateur thérapeutique : ALUZE Françoise, LEMONNIER Anaïs

Nombre de participant : 1 groupe de 5 & 1 groupe de 4

Pair-émulateur : GRENEChristine

**OBJECTIF GENERAL :** Définir la fausse route et identifier ses caractéristiques

Pré-requis : avoir participé à l'atelier1 « c'est quoi la déglutition »

Objectifs pédagogiques	Messages clés	Plan de la séance	Méthodes pédagogiques	Matériel nécessaire	Temps
Améliorer les savoirs sur la fausse route : connaître le mécanisme de la fausse route et ses signes	Je suis capable de définir la fausse route, comment elle est provoquée et comment elle se manifeste.	Reformulation des connaissances spécifiques de la déglutition (atelier N°1)  « C'est quoi une fausse route » ?	Mise en scène des légos à partir de l'histoire du rallye dans la ville d'AVALTOUT. Les véhicules n'empruntent pas la bonne voie. La tour de contrôle a été défaillante.	Ordinateur	20 min
Connaître les facteurs favorisant la fausse route	J'ai compris que si je fais des fausses routes je dois éviter certaines situations.	Repérer les signes d'une fausse route. Pourquoi je tousse, pourquoi je ....  Fausse route : facteurs favorisants.	Recueil oral. Vérification des réponses avec un diaporama  JEU : devine qui ? Anaïs ou Françoise peut faire une FR	Maquette et Légos (utilisés dans l'atelier N°1)  Photos Anaïs, Françoise  Diaporama  Film : Anaïs et Françoise mangent.	10 min  20 min
		Conclusions	Présentation d'une Vidéo d'une fausse route		5 min

# Le handicap moteur, qu'est ce que c'est ?

- Connaître sa **représentation d'un handicap (/trouble) moteur**

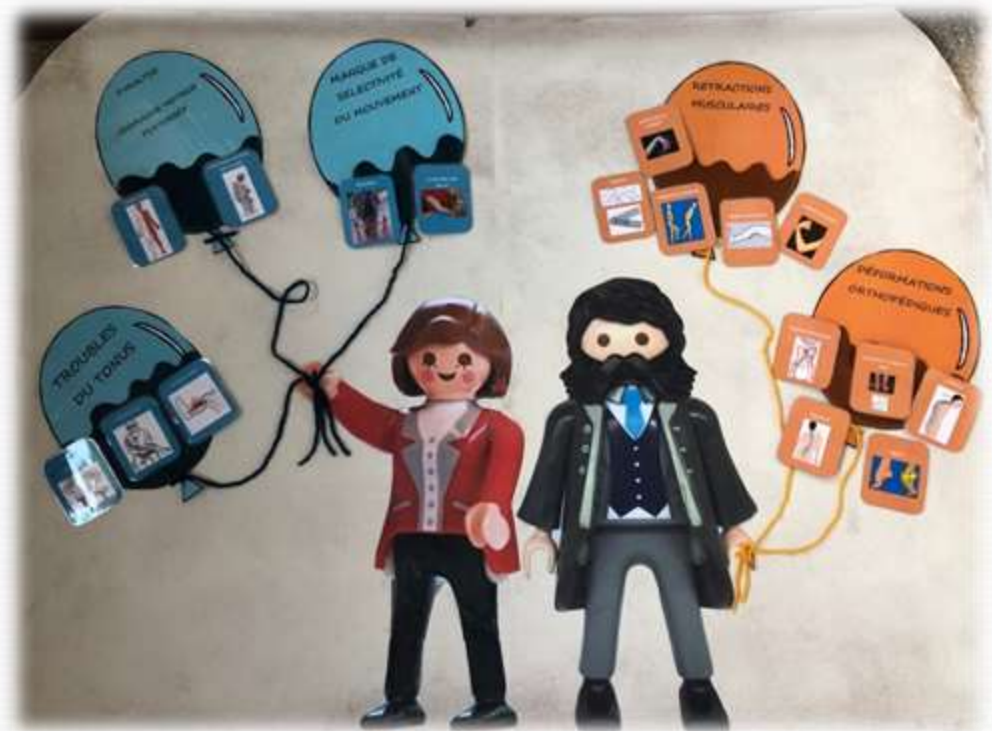
Définition de ce qu'est un **handicap**

(plus précisément une **situation de handicap**)

*Au travers de situations jouées sur une maquette avec des personnages Playmobil ®*



# UTILISATION DES PLAYMOBIL POUR APPREHENDER LES SITUATIONS DE HANDICAP



# ETP SUR LA DEGLUTITION, OUTILS

Adaptés à l'âge et aux capacités cognitives

- Radio video
  - Maquette
  - Histoire
  - Jeux de rôles
  - Jeu de cartes
  - Expérimentations
  - Avec d'autres jeunes
  - Avec les parents
  - En lien avec les enseignants
- ⇒ Outils mis en ligne sur le blog



# MAQUETTE-CIRCUIT DES FAUSSES ROUTES



# LIVRET EXPLICATIF



Écran 1 sur 5

Moi j'adore manger !!  
Et je mange vraiment de tout !

ATTENTION, on peut  
faire une fausse  
route !

???

Mais on peut manger avec  
plaisir et en sécurité !

Aujourd'hui, nous allons vous  
apprendre :

1. Qu'est-ce qu'une  
fausse route ?
2. Et, comment  
l'éviter

Écran 4 sur 5

Les aliments que j'évite de manger :

2

---

---

---

---

---

# JEU DE CARTES

**Tomato**

Ne mange que des  
aliments coupés en  
petit morceau



**Risotto**

Ne peut pas boire liquide



# MISES EN SITUATION



# MOMENT RECREATIF



# EXPERIENCE DE L' IEM DE COUZEIX, RESULTATS

En 2017-18

	ENFANTS	ADULTES
EFFECTIF	56	30
Taux satisfaction globale	8,6/10	8,05/10
Taux objectifs éducatifs atteints	77,3% par enfant	Entre 63,7 et 92,7% selon les ateliers
Regain de motivation	85,8%	80,6%

- 2 journées parents-enfants : 27 proches
- Module déglutition le plus apprécié

# RETOUR DES PROFESSIONNELS

- Note globale de satisfaction moyenne : 7,66

- Apports pour les usagers

\_100% des professionnels pensent que le programme a permis de favoriser les échanges entre jeunes et parents, de valoriser les jeunes, de favoriser les échanges entre parents et professionnels.

\_83% pensent que le programme a permis d'aborder avec les parents des thématiques non abordées habituellement en cas de rencontre plus classique

# RETOUR DES PROFESSIONNELS

- Apport institutionnel
  - \_ 83% des professionnels estiment que le programme ETP a influé sur la dynamique intra-équipe
  - \_ 83% des professionnels estiment que le programme ETP a influé sur la dynamique inter-équipe



# CONCLUSION

- Démarche institutionnelle active de prévention
- Approche interdisciplinaire centrée sur l'utilisateur
- Bénéfice certain pour l'autonomie et le bien-être des bénéficiaires
- Renforcement de l'alliance thérapeutique
- Levée des « tabous »
- Intérêt pour le relais enfant-adulte
  
- Perspectives : développement du module cognition, renouvellement de l'expérimentation pour 2 ans
- Limites : difficultés de coordination intra-associative, participation des familles



**MERCI POUR VOTRE ATTENTION**