



FEJ
FONDS
D'EXPÉRIMENTATION
POUR LA
JEUNESSE

« *Obésité et handicap mental* »
RAPPORT D'ÉVALUATION
DE LA PHASE 1 DU PROJET

ACSANTIS

Ministère des Sports, de la Jeunesse, de l'Éducation populaire et de la Vie associative
Fonds d'Expérimentation pour la Jeunesse
95 avenue de France – 75650 Paris cedex 13
www.experimentation.jeunes.gouv.fr



Cette évaluation a été financée par le Fonds d'Expérimentation pour la Jeunesse dans le cadre de l'appel à projets AP2, dossier n° 133 lancé en 2010 par le Ministère chargé de la jeunesse.

Le fonds d'expérimentation est destiné à favoriser la réussite scolaire des élèves et améliorer l'insertion sociale et professionnelle des jeunes de moins de vingt-cinq ans. Il a pour ambition de tester de nouvelles politiques de jeunesse grâce à la méthodologie de l'expérimentation sociale. A cette fin, il impulse et soutient des initiatives innovantes, sur différents territoires et selon des modalités variables et rigoureusement évaluées. Les conclusions des évaluations externes guideront les réflexions nationales et locales sur de possibles généralisations ou extensions de dispositifs à d'autres territoires.

Les résultats de cette étude n'engagent que leurs auteurs, et ne sauraient en aucun cas engager le Ministère.

Ministère des Sports, de la Jeunesse, de l'Education populaire et de la Vie associative
Direction de la Jeunesse, de l'Education populaire et de la Vie associative

Mission d'animation du Fonds d'Expérimentation pour la Jeunesse

95, avenue de France 75 650 Paris Cedex 13

Téléphone : 01 40 45 93 22

<http://www.experimentation.jeunes.gouv.fr>

Pour plus d'informations sur le déroulement du projet, vous pouvez consulter sur le site <http://www.experimentation.jeunes.gouv.fr> la note de restitution finale soumise au FEJ par le porteur de projet.



FICHE SYNTHÉTIQUE

Intitulé du projet

PROJET « OBESITE ET HANDICAP MENTAL »

Sous-titre

Diagnostic intermédiaire (phase 1 seule)

Structure porteuse du projet

Centre La Gabrielle à Claye-Souilly

Nom et Prénom de la personne en charge du projet, Fonction dans la structure

Mme Renata Chinalska-Chomat, responsable qualité.

Structure porteuse de l'évaluation

Société Acsantis

Nom et Prénom de la personne en charge de l'évaluation, Fonction dans la structure

Dr Dominique Dépinoy, directeur associé.

Durée d'expérimentation : 2010-2011

Date de remise du rapport d'évaluation : **30/08/2011**



RÉSUMÉ

Selon plusieurs études exploratoires menées en France au cours de ces dernières années, le taux de prévalence d'obésité des enfants/adolescents en situation de handicap mental est double par rapport à la population de référence (12 – 15%). Ce taux atteint 28% à l'Institut Médico-Educatif (IME) du Centre de la Gabrielle. De plus, ce taux de prévalence d'obésité est en constante progression dans l'établissement.

L'obésité est, dans la plupart des cas, un handicap de plus pouvant altérer la qualité de vie de ces enfants/adolescents en situation de handicap mental. On peut parler de « sur-handicap » contre lequel il faut se mobiliser.

Aussi, le Centre de la Gabrielle a décidé de développer une expertise sur cette problématique par le biais d'une recherche-action qui a démarré en juin 2009. Cette recherche-action a reçu le concours financier conjoint du Groupement Régional de Santé Publique (GRSP), du Conseil Régional d'Ile-de-France, de Médéric Prévoyance et du Ministère de l'Education nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative.

La démarche poursuivie doit permettre d'amorcer une politique nutritionnelle adaptée aux enfants et aux adolescents en situation d'obésité ou de surpoids.

Ce projet a donné lieu à une évaluation d'accompagnement « in itinere » visant à s'assurer de la réalisation des objectifs 2010 et 2011 du projet et permettre un réajustement constant des actions. L'analyse des entretiens semi-directifs réalisés en juin 2011 font ressortir plusieurs principaux points positifs de cette recherche-action.

- Une reconnaissance du Centre de la Gabrielle comme acteur en matière d'éducation thérapeutique
- Une approche basée sur la pluridisciplinarité et la transversalité
- Une approche motivationnelle
- Une adaptabilité des modalités d'action du projet
- Un impact sur les pratiques d'activité physique au sein du Centre de la Gabrielle
- Une intégration réussie dans les activités de l'infirmier
- L'implication des parents
- Un changement d'appréciation du problème de l'obésité

Cette expérience a montré que le surpoids et l'obésité dans un contexte de handicap mental n'est pas inéluctable. Ce risque de « sur-handicap » peut être contrôlé par une dynamique collective coordonnée encadrants/jeunes patients. Les projets d'éducation thérapeutique de ce type mériteraient d'être développés dans les établissements médico-sociaux accueillant ce type de public. Pour réussir les cuisiniers doivent être mis dans la boucle.

L'expérience pourrait donner lieu à l'élaboration d'une « boîte à outils » méthodologique pour tous les EMS prenant en charge des personnes atteintes de handicap psychique. Elle semble reproductible.



NOTE DE SYNTHÈSE

Le Centre de la Gabrielle est une œuvre sociale de la Mutualité Fonction Publique ; il est porteur et héritier des valeurs d'économie sociale. Ancré tant dans la solidarité que l'innovation sociale, il a de manière continue, depuis sa création en 1972, développé des accompagnements et des activités de toute nature en faveur des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap mental.

Il se situe dans une exigence constante de qualité dans l'accompagnement humain et professionnel des usagers, en s'inscrivant au plus près des besoins et des évolutions des politiques publiques. Il assume une ambition complémentaire : développer des recherches et expertises en matière de bonnes pratiques, d'outils, de supports, utiles au suivi des accompagnements des personnes en situation de handicap mental.

Le Centre de la Gabrielle est composé de 11 établissements et services médico-sociaux. Véritables lieu ressource et plateforme d'établissements et de services, cette œuvre sociale de la MFP est organisée de façon à répondre au mieux aux besoins de la population. Ainsi, les personnes accueillies et leurs familles trouvent des réponses diversifiées et modulables.

Chiffres-clés

- 430 enfants, adolescents et adultes en situation de handicap mental
- 11 établissements et services médico-sociaux
- 1 entreprise adaptée (Les Ateliers du Parc de Claye)
- 250 salariés répartis dans 45 métiers (éducatif, médical, paramédical et administratif)
- 1 unité d'enseignement et 13 enseignants détachés par l'Éducation Nationale

Les actions du Centre de la Gabrielle

Le Centre de la Gabrielle soutient de nombreuses Actions associatives et coopératives et réalise des projets de recherche action. C'est dans ce cadre que s'inscrit le projet « Obésité et handicap mental » ainsi que la demande de son évaluation qualitative.

Justification du projet principal sur lequel l'évaluation a porté : Confronté à des taux de prévalence d'obésité en progression constante depuis plusieurs années, le Centre de la Gabrielle a décidé de développer une expertise sur cette problématique complexe. Tel est l'objectif d'une recherche-action qui a démarré en juin 2009 grâce au soutien financier conjoint du Groupement Régional de Santé Publique et du Conseil Régional d'Ile-de-France.

Ce projet pluriannuel vise à mettre en place des jalons d'une politique de prévention, de dépistage et de prise en charge adaptée aux enfants/adolescents/jeunes adultes en situation de handicap mental au sein de l'IME du Centre de la Gabrielle (Institut Médico-Éducatif) et de proposer des préconisations opérationnelles concrètes et pratiques à destination des services concernés, des familles et des jeunes en situation d'obésité et/ou surpoids : modes d'implication des familles, élaboration des protocoles de prévention de dépistage et de suivi de l'obésité, mise en place par les établissements et services des politiques nutritionnelles adaptées, etc.

En effet, il n'existe en France que très peu d'études sur le sujet de surpoids et/ou d'obésité chez les enfants/adolescents en situation de handicap mental.

Or, les adolescents présentant une déficience intellectuelle comptent parmi les populations les plus affectées par l'épidémie d'obésité. Les prévalences observées dans cette étude exploratoire sont nettement supérieures à celles observées en population générale en France. De plus, la population cible souffre des discriminations au niveau de l'accès aux soins, ce qui se confirme à la lumière des conclusions de l'audition publique organisée par la Haute Autorité de Santé en octobre 2008.

La valeur ajoutée du projet, tel que proposé par le Centre de la Gabrielle, doit permettre de définir la méthodologie de prévention, de dépistage et de prise en charge de l'obésité chez les enfants/adolescents en situation de handicap mental, et de contribuer à l'élaboration de préconisations professionnelles pour la prévention, le dépistage et la prise en charge de l'obésité chez les enfants/adolescents en situation de handicap mental. Afin d'atteindre cet objectif, une démarche d'évaluation du processus mis en œuvre par le projet ainsi que l'impact sur les modifications des comportements des publics cibles s'impose.

Par ailleurs, il est important de noter que la problématique de l'obésité des personnes en situation de handicap mental est relativement peu investie par la recherche et la communauté scientifique. Par ailleurs, le secteur médico-social n'est que très peu présent au niveau de la recherche en sciences humaines alors que dans le cadre de la nouvelle loi HPST et le décloisonnement entre les secteurs sanitaire et médico-social, ce type de projets a un caractère fortement innovant. En effet, les partenariats entre les secteurs concernés paraissent aujourd'hui comme indispensables à une bonne compréhension de l'expertise et des problématiques du secteur médico-social et notamment celui du handicap. Le projet va s'atteler également à l'éducation thérapeutique des personnes en situation de

Rôle et la composition du comité de pilotage de l'action (COPIL)

Un comité de pilotage du projet a été mis en place dès le mois de juin 2009 pour valider la méthodologie et veiller à la mise en œuvre de l'action. Il est composé des représentants des professionnels du Centre de la Gabrielle, du professeur Claude Ricour, Renata Chinalska-Chomat/Magali Dulauroy, chefs de projet.

Champ d'action du projet : L'action du Centre de la Gabrielle vise la prévention, le dépistage et la prise en charge de la problématique de l'obésité chez les enfants/adolescents/jeunes adultes accompagnés au sein des établissements et services médico-sociaux.

Bénéficiaires/cibles du projet

Trois publics cibles ont été directement concernés par le projet :

- Parents des enfants/adolescents/jeunes adultes en situation de handicap mental accompagnés par les établissements et services du Centre de la Gabrielle
- Professionnels des établissements et/ou services du Centre de la Gabrielle, professionnels de santé extérieurs (médecins traitants, médecine de ville, etc.)
- Enfants/adolescents/jeunes adultes en situation de handicap mental accompagnés par les établissements/services spécialisés du Centre de la Gabrielle
- L'estimation du nombre des bénéficiaires est la suivante :
- 200 enfants/adolescents/jeunes adultes en situation de handicap mental, accompagnés par les établissements et/ou services du Centre de la Gabrielle
- 200 parents des enfants/adolescents/jeunes adultes en situation de handicap mental accompagnés par les établissements et/ou services du Centre de la Gabrielle
- 100 professionnels des établissements et/ou services concernés du Centre de la Gabrielle
- 100 professionnels de santé en Seine et Marne (médecins traitants, médecine de ville, paramédicaux, etc.)
- D'autres professionnels de santé en France en tant que destinataires potentiels des préconisations opérationnelles publiées dans le cadre du présent projet

Objectifs du projet

Les objectifs généraux du projet sont de deux ordres :

- Prévenir l'obésité chez des enfants/adolescents/jeunes adultes en situation de handicap mental
- Améliorer la prise en charge des enfants/adolescents/jeunes adultes en situation de handicap mental pour leur éviter un « sur handicap » dû à l'apparition d'une obésité

Ce projet pluriannuel et comporte trois objectifs opérationnels :

- Mobiliser l'ensemble des acteurs (professionnels des établissements médico-sociaux concernés, les parents ainsi que les professionnels de santé – médecins traitants, médecine de ville, etc.) indispensables pour assurer le dépistage, la prévention et la prise en charge des enfants /adolescents/jeunes adultes en situation de handicap mental accompagnés par les établissements spécialisés (IME : Internat/Externat, SESSAD, les unités pour les personnes en situation de troubles envahissants de développement, etc.)
- Faire évoluer les comportements des professionnels et des parents des enfants/adolescents/jeunes adultes en situation de handicap mental
- Faire évoluer la façon de vivre des enfants/adolescents/jeunes adultes en situation de handicap mental

Objectifs généraux	Objectifs opérationnels	Activités
* Prévenir l'obésité chez des enfants / adolescents en situation de handicap mental	1. Mobiliser l'ensemble des professionnels de santé et les parents pour assurer le dépistage, la prévention et la prise en charge des enfants /adolescents en situation de handicap mental accompagnés par les établissements spécialisés	A. Former l'ensemble des professionnels des structures concernées sur la prévention, le dépistage et la prise en charge de l'obésité chez le public ciblé. B. Concevoir et proposer des outils d'observation et de suivi simples et opérationnels à destination des professionnels des structures concernées C. Mettre en place des consultations médicales pluridisciplinaires
* Améliorer la prise en charge des enfants/adolescents en situation de handicap mental pour leur éviter un « sur handicap » dû à l'apparition d'une obésité	2. Faire évoluer les comportements des professionnels et des parents des enfants/adolescents en situation de handicap mental	A. Mettre en place une action de sensibilisation à destination des familles des enfants concernés. B. C. Publier des préconisations opérationnelles à destination des services concernés, des professionnels de santé, des familles
	3. Faire évoluer la façon de vivre des enfants/adolescents en situation de handicap mental, accompagnés par un établissement/service spécialisé.	A. Élaborer des projets personnalisés de suivi B. C. Suivre des projets personnalisés de suivi

Objectifs de l'évaluation :

Il s'agissait de proposer une première démarche d'évaluation avec une méthodologie misant sur l'analyse qualitative des freins et des leviers (à défaut de premiers résultats en termes d'impacts par jeunesse du projet) en analysant la cohérence de la démarche de prévention, de dépistage et de prise en charge de l'obésité chez les enfants/adolescents/jeunes adultes en situation de handicap mental.

Cette première phase d'évaluation d'accompagnement visait à s'assurer de la réalisation des objectifs 2009-2010 du projet. L'évaluation a été essentiellement qualitative et avait pour but de mettre en exergue la valeur ajoutée de l'action entreprise et de poser les bases d'une répliation du projet à d'autres établissements médico-sociaux.

L'évaluation du projet a intégré les dimensions suivantes pour apprécier ses réponses aux objectifs attendus, ainsi que la plus-value dans le cadre de son activité :

- Organisation et fonctionnement du projet
- Participation et intégration des acteurs
- Prise en charge des enfants/adolescents/jeunes adultes et de l'impact sur les pratiques professionnelles et familiales
- Acceptabilité des outils mis en place

Remarque : cette phase de travail correspondant au lancement d'une action ambitieuse à moyens contraints, n'a pas intégré d'évaluation médico-économique.

Les questions de l'évaluation : Y a-t-il un intérêt à mettre en place ce type de projet ?

- Le projet atteint-il ses objectifs ? Qu'est-ce que cela change pour l'enfant/adolescent/jeune adulte ? Qu'est-ce que cela change au niveau des pratiques professionnelles ? Qu'est-ce que cela change pour les parents ?
- Quels processus ont été mis en œuvre et quelle est leur qualité ?
- Les personnes prises en charge (adolescents et familles) sont-elles satisfaites ?
- Les professionnels de santé acteurs sont-ils satisfaits ?
- Quels sont les effets indirects, positifs et négatifs, induits, au-delà des projets personnalisés ?
- Le projet est-il reproductible ?

Les modifications des pratiques professionnelles et familiales ont été mises en évidence dans plusieurs axes:

- restructuration (rééquilibrage) de l'alimentation
- développement de l'activité physique et de la lutte contre la sédentarité
- intégration d'une dimension psycho comportemental spécifique
- mise en place des processus de dépistage systématique

Résultats :

30 professionnels ont constitué le « noyau dur » du projet

42 enfants ont été accompagnés

De nombreux ateliers ont été organisés pour former et informer les professionnels.

Le projet est une expérience utile qui répond à des besoins identifiés. En ce sens il est apparu comme pertinent si on se réfère à la mesure dans laquelle l'intervention a répondu aux attentes et priorités des acteurs principaux ayant initié le projet. Toutefois il faut poursuivre l'évaluation pour vérifier l'adéquation entre la démarche mise en œuvre et les résultats attendus.

Des impacts sur les pratiques professionnelles et familiales ont été les plus rapidement visibles :

- Le projet a permis de mettre « sur le devant de la scène professionnelle et familiale » le lien entre la prise de poids des usagers du Centre, leur alimentation et leur activité physique.
- Un langage commun a été progressivement approprié permettant un changement de regard : des mots comme régime ou sport ont été bannis au profit de ceux de nutrition et d'activité physique.

De façon plus spécifique, l'impact du projet peut être caractérisé à plusieurs niveaux :

- Impact au niveau médical

Un travail de repérage et le suivi plus complet a été mis en place grâce aux données récoltées et aux recommandations émises dans le cadre du projet.

- Impact au niveau de l'activité physique

L'impact est d'ores et déjà mesurable, grâce aux bilans effectués par le projet. Le temps d'activité physique des enfants/adolescents accompagnés par le Centre de la Gabrielle est passé d'une heure trente-trois minutes par jeune et par semaine en 2009 à trois heures dix-sept minutes en 2011, soit un doublement du temps d'activité physique. Une sensibilisation accrue à l'activité physique a été constatée avec une modification des pratiques. Par exemple, il est plus couramment recouru à la marche au lieu du transport motorisé pour les activités de découverte, lorsque cela est possible pour les enfants/adolescents concernés.

- Impact au niveau de la confection des repas

Un plan alimentaire comportant les menus sur plusieurs semaines a été élaboré. Les boissons sucrées ont été supprimées au moment des repas et ont été remplacées par de l'eau. Les gâteaux ne sont plus proposés que trois fois par semaine alors qu'ils l'étaient tous les jours auparavant. La consommation des légumes a également augmenté.

Ce projet a donc permis de modifier un certain nombre de pratiques en cuisine. Ces résultats sont des avancées très nettes permises par la dynamique du projet au sein de l'établissement.

- Impact au niveau des familles

Les changements concernent les représentations des parents sur la nutrition, la valorisation du rôle de l'activité physique pour des enfants/adolescents, une reconsidération de la définition de l'activité physique (incluant la marche par exemple).

- Impact sur le changement de pratiques des enfants/adolescents

Concernant le changement de pratiques tant alimentaires que sur le plan de l'activité physique, s'il est prématuré de tirer des conclusions globales, l'étude au cas par cas des enfants/adolescents suivis montre que, d'ores et déjà, certains enfants ont assimilé tout ou partie des conduites préconisées et qu'il est possible de faire état d'avancées. Ainsi, des enfants/adolescents se sont volontairement dotés de podomètres pour suivre l'évolution de leur activité physique quotidienne, à la suite des mesures établies dans le Centre de la Gabrielle.

La satisfaction des acteurs du projet :

La satisfaction des professionnels du centre quant aux objectifs et à la finalité poursuivie par le projet est générale. Le projet a répondu à un besoin, tant des professionnels que des enfants/adolescents accompagnés sur le centre. A cet égard, un point important et quasi unanime a été observé : même lorsqu'il est estimé que les objectifs ne sont pas encore atteints du fait de l'ampleur et du temps nécessaire au projet, il est très majoritairement proposé de poursuivre ce projet, et non de l'abandonner.

Second motif de satisfaction tient au caractère pluridisciplinaire de la mise en œuvre de ce projet et des réunions de groupe. Le fait de réunir et de co-construire avec les professionnels du centre, les familles, le formateur, a été particulièrement apprécié. Pour les professionnels, cela a été ressenti comme un véritable accompagnement mais également une véritable reconnaissance de leur travail, et ce qu'ils soient éducateurs spécialisés, éducateurs sportifs, soignants, etc.

Ce travail collectif a permis, en outre, la constitution d'un noyau valorisé de professionnels comme personnes ressources.

Le projet s'est traduit enfin, pour les professionnels du centre, par la prise de connaissance d'un même discours sur l'alimentation et l'activité physique, satisfaisant une majorité de personnels du centre car répondant à une attente de leur part.

Conclusion

Ce projet présente des atouts incontestables qu'il convient de conforter pour permettre une atteinte plus aboutie des résultats attendus. Pour cela, il est nécessaire de :

- De « donner du temps au temps » avec une poursuite de manière itérative du travail de sensibilisation vers l'ensemble des professionnels du Centre et les parents
- Renforcer une communication régulière sur le projet et ses premiers résultats
- Elargir le noyau dur porteur du projet en interne
- Faire vivre un groupe de concertation sur l'alimentation
- Intégrer la démarche éducative au sein du projet d'établissement pour l'ensemble du Centre de la Gabrielle



PLAN DU RAPPORT

TABLE DES MATIERES

1. PREAMBULE – CONTEXTE DE LA MISSION	12
2. DEMARCHE GENERALE DE L’EVALUATION.....	12
3. PRESENTATION DU PROJET « OBESITE ET HANDICAP MENTAL ».....	14
3.1. Caractéristiques du Centre de la Gabrielle.....	14
3.2. Objectifs du projet.....	15
3.3. Organisation du projet	16
Récapitulatif des données quantitatives	19
4. LE DIAGNOSTIC EVALUATIF INTERMEDIAIRE	20
4.1. Pertinence du projet.....	20
4.2. Organisation et fonctionnement du projet	22
4.3. Intégration du projet au sein du Centre de la Gabrielle.....	23
4.4. Impact sur les pratiques professionnelles et familiales	25
4.5. Acceptabilité des outils mis en place	27
4.6. Satisfaction des professionnels acteurs du Centre de la Gabrielle	28
4.7. Coûts engendrés par le projet	30
4.8. Effets indirects du projet	30
4.9. Reproductibilité du projet	31
5. SYNTHESE DU DIAGNOSTIC EVALUATIF.....	32
5.1. Points positifs du projet.....	32
5.2. Principales difficultés rencontrées	34
5.3. Recommandations.....	35
6. LISTE DES PERSONNES RENCONTREES	38
7. ANNEXES.....	39



RAPPORT D'ÉVALUATION

1. PREAMBULE – CONTEXTE DE LA MISSION

Selon plusieurs études exploratoires menées en France au cours de ces dernières années, le taux de prévalence d'obésité des enfants/adolescents en situation de handicap mental est double par rapport à la population de référence (12 – 15%). Ce taux atteint 28% à l'Institut Médico-Educatif (IME) du Centre de la Gabrielle. De plus, ce taux de prévalence d'obésité est en constante progression dans l'établissement.

L'obésité est, dans la plupart des cas, un handicap de plus pouvant altérer la qualité de vie de ces enfants/adolescents en situation de handicap mental. On peut parler de « sur-handicap » contre lequel il faut se mobiliser.

Aussi, le Centre de la Gabrielle a décidé de développer une expertise sur cette problématique par le biais d'une nouvelle recherche-action qui a démarré en juin 2009. Cette recherche-action a reçu le concours financier conjoint du Groupement Régional de Santé Publique (GRSP), du Conseil Régional d'Ile-de-France, de Médéric Prévoyance et du Ministère de l'Education nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative.

La démarche poursuivie doit permettre d'amorcer une politique nutritionnelle adaptée aux enfants et aux adolescents en situation d'obésité ou de surpoids.

2. DEMARCHE GENERALE DE L'EVALUATION

Il s'agit d'une évaluation d'accompagnement « in itinere » visant à s'assurer de la réalisation des objectifs 2010 et 2011 du projet et permettre un réajustement constant des actions.

L'évaluation intègre les dimensions suivantes pour apprécier les réponses du projet aux objectifs attendus, ainsi que la plus-value dans le cadre de cette activité :

- L'organisation et le fonctionnement du projet
- L'intégration du projet au sein du Centre La Gabrielle
- L'impact sur les pratiques professionnelles et familiales
- L'acceptabilité des outils mis en place

L'évaluation se base sur les questions suivantes, d'égale importance :

- Y a-t-il un intérêt à mettre en place ce type de projet ?
- Le projet atteint-il ses objectifs ? Qu'est-ce que cela change pour l'adolescent ? Qu'est-ce que cela change au niveau des pratiques professionnelles ? Qu'est-ce que cela change pour les parents ?
- Quels processus ont été mis en œuvre et quelle est leur qualité ?
- Les personnes prises en charge (adolescents et familles) sont-elles satisfaites ?
- Les professionnels de santé acteurs sont-ils satisfaits ?
- Quels sont les coûts engendrés par le projet ?
- Quels sont les effets indirects, positifs et négatifs, induits, au-delà des projets personnalisés ?
- Le projet est-il reproductible ?

La réalisation de l'évaluation a été partagée entre le Centre de la Gabrielle et ACSANTIS :

- Le Centre de la Gabrielle a réalisé la partie quantitative de l'évaluation, les tableaux de bord et la synthèse de la documentation.
- ACSANTIS a assuré la partie qualitative de l'évaluation, notamment la réalisation d'une trentaine d'entretiens semi-directifs, d'une durée de 30 à 45 minutes, auprès des personnels du Centre de la Gabrielle, les 16, 21 et 22 juin, ainsi que des rencontres régulières avec les promoteurs du projet au sein de l'établissement

Des indicateurs de suivi du projet ont été élaborés conjointement par les responsables du Centre de la Gabrielle et l'équipe évaluatrice d'ACSANTIS.

Les indicateurs élaborés visent à :

- Mesurer le changement des comportements des professionnels vis-à-vis de la population ciblée selon deux axes majeurs
 - Restructuration (rééquilibrage) de l'alimentation
 - Développement de l'activité physique et de la lutte contre la sédentarité
- Mesurer l'impact de ces changements sur les comportements des familles et des enfants selon les quatre axes :
 - Restructuration (rééquilibrage) de l'alimentation
 - Développement de l'activité physique et de la lutte contre la sédentarité
 - Intégration d'une dimension psycho-comportementale spécifique
 - Mise en place des processus de dépistage systématique

Il a été prévu que l'évaluation se fasse en deux phases :

- Première phase de l'évaluation (juin 2010 – juin 2011)
 - Elaboration du protocole d'évaluation. Ce protocole a été réalisé en juillet 2010.
 - Elaboration des outils nécessaires au suivi en routine de l'activité du projet, outils éventuellement utilisables auprès d'autres promoteurs : questionnaires, méthodes pédagogiques pour les professionnels et pour les parents, etc. Ces outils ont été réalisés en juillet 2010.
 - Analyse de l'impact des premières formations des professionnels du Centre de la Gabrielle (analyse quantitative par le Centre de la Gabrielle et analyse qualitative par ACSANTIS, réalisée en août 2011).
- Deuxième phase de l'évaluation (juin 2011 – juin 2012)
 - Entretiens auprès des parents.
 - Entretiens de suivi auprès des professionnels du Centre de la Gabrielle.
 - Analyse des résultats auprès des enfants/adolescents.

Au 30 juin 2011, seule la première phase de l'évaluation a pu être financée et réalisée. Elle fait l'objet de ce présent document.

3. PRESENTATION DU PROJET « OBESITE ET HANDICAP MENTAL »

Caractéristiques du Centre de la Gabrielle

Situés à Claye-Souilly en Seine-et-Marne, à 30 km de Paris, le Centre de la Gabrielle et les Ateliers du Parc de Claye sont composés de 11 établissements et services médico-sociaux privés à but non lucratif, ainsi que d'une entreprise adaptée (les Ateliers du Parc de Claye). Ils accompagnent plus de 450 enfants, adolescents et adultes en situation de handicap mental.

Le Centre de la Gabrielle et les Ateliers du Parc de Claye comprennent 250 salariés répartis dans 45 métiers relevant de l'éducatif, du médical, du paramédical et de l'administratif. Ces établissements sont gérés par la Mutualité Fonction Publique Action Santé Social (MFPASS) depuis 1972.

Le secteur Enfants et Adolescents est composé des structures suivantes :

- Un Institut médico-éducatif (IME) accueillant plus de 180 enfants et adolescents en situation de handicap mental, de 6 à 20 ans, avec internat et externat.
- Un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour 53 enfants et adolescents en situation de handicap mental, âgés de 3 à 20 ans, avec une équipe pluridisciplinaire intervenant à domicile et dans le milieu scolaire ordinaire de l'enfant ou de l'adolescent.
- Une unité de jour pour adolescents autistes, âgés de 12 à 18 ans, accueillis en externat avec la possibilité d'une place en accueil temporaire.
- Un internat pour adolescents autistes, âgés de 12 à 18 ans.
- Un Service à la vie autonome (SAVI) pour une vingtaine d'adolescents, âgés de 18 à 20 ans, résidants dans des appartements situés à l'extérieur de l'institution. Le SAVI les accompagne à travers des actions permettant une insertion sociale et professionnelle.
- Un pôle parentalité et familles, avec deux psychologues, à la disposition des familles volontaires pour des entretiens individuels ou des groupes de parole.

Le secteur Adultes et Travail est composé de :

- Un Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT), qui accompagne 100 adultes en situation de handicap mental dans des activités d'horticulture, de blanchisserie, de conditionnement et de nettoyage industriel.
- Une entreprise adaptée « Les Ateliers du Parc de Claye », qui emploie 35 salariés en situation de handicap mental qui développent leurs compétences professionnelles dans les domaines de l'horticulture et de la blanchisserie.

Le secteur Adulte, vie sociale et hébergement est composé des structures suivantes :

- Un service d'accompagnement médico-social pour adultes en situation de handicap mental/service d'accompagnement à la vie sociale (SAMSAH/SAVS) pour 34 adultes vivant dans leurs logements. Le SAMSAH/SAVS les accompagne dans les actes de la vie quotidienne, dans leur vie sociale et dans leur parcours de santé.
- Un Foyer d'hébergement pour adultes (FHA) pour 30 adultes en situation de handicap mental vivant dans des villas individuelles situées dans l'établissement.
- Des Maisons étape pour une vingtaine d'adultes en situation de handicap mental et vivant dans des appartements ou des maisons situés à l'extérieur de l'établissement.
- Un Foyer art et vie (FAV) pour 15 adultes en situation de handicap mental, relevant d'un foyer occupationnel et accueillis en internat.
- Un accueil de jour pour les jeunes adultes en situation d'autisme et des troubles envahissant de développement (TED).
- Un accueil de jour « couleurs et création » pour les adultes en situation de handicap mental confrontés au vieillissement.

Le Centre de la Gabrielle réalise des projets de recherche action. C'est dans ce cadre que s'inscrit le projet « Obésité et handicap mental ».

Objectifs du projet

Ce projet doit permettre de modéliser une méthodologie de prévention, de dépistage et de prise en charge de l'obésité chez les enfants/adolescents en situation de handicap mental accompagnés au sein de l'établissement et contribuer à l'élaboration de recommandations professionnelles pour la prévention, le dépistage et la prise en charge de l'obésité dans la population concernée.

Les objectifs généraux du projet sont de deux ordres :

- Prévenir l'obésité chez des enfants/adolescents en situation de handicap mental.
- Améliorer la prise en charge des enfants/adolescents en situation de handicap mental pour leur éviter un « sur-handicap » dû à l'apparition d'une obésité.

Objectifs généraux	Objectifs opérationnels	Activités
Prévenir l'obésité chez des enfants/adolescents en situation de handicap mental.	1 - Mobiliser l'ensemble des professionnels de santé et les parents pour assurer le dépistage, la prévention et la prise en charge des enfants/adolescents en situation de handicap mental accompagnés par les établissements spécialisés.	A – Informer et sensibiliser l'ensemble des professionnels des structures concernées par la prévention, le dépistage et la prise en charge de l'obésité chez le public ciblé. B – Concevoir et proposer des outils d'observation et de suivi simples et opérationnels à destination des professionnels des structures concernées. C – Mettre en place des consultations médicales pluridisciplinaires.
Améliorer la prise en charge des enfants/adolescents en situation de handicap mental pour leur éviter un « sur-handicap » dû à l'apparition d'une obésité.	2 – Faire évoluer les comportements des professionnels et des parents des enfants/adolescents en situation de handicap mental.	A – Mettre en place une action de sensibilisation à destination des familles des enfants concernés. B- Publier des publications des préconisations opérationnelles à destination des services concernés, des professionnels de santé, des familles.
	3 – Faire évoluer la façon de vivre des enfants/adolescents en situation de handicap mental, accompagnés par un établissement ou un service spécialisé.	A – Elaborer des projets personnalisés de suivi. B – Suivre des projets personnalisés de suivi.

Les activités mises en place pour la réalisation des objectifs sont centrées sur des modifications durables de comportements des jeunes et de leur entourage. Ces changements concernent les rapports à l'alimentation et à l'exercice physique, au sein de l'établissement et à l'extérieur, mais aussi, notamment pour les parents et les professionnels, les représentations, le regard sur l'obésité et la surcharge pondérale en général.

L'originalité du projet tient dans son choix de l'approche motivationnelle.

Organisation du projet

Le projet concerne l'ensemble des professionnels du Centre de la Gabrielle et les enfants/adolescents en situation de surpoids.

Il est prévu que le projet pluriannuel se déroule en deux phases, la première concernant la mise en place du projet au sein de l'établissement, avant une extension, dans une seconde phase, au sein du département de Seine et Marne à d'autres catégories d'établissements/services et aux professionnels de santé libéraux.

Le public cible du projet regroupe trois catégories de personnes :

- Des enfants/adolescents en situation de surpoids accompagnés par les établissements et services du Centre de la Gabrielle et en Seine-et-Marne.
- Des professionnels de différents champs amenés à suivre ces enfants : des professionnels des établissements et services concernés au Centre de la Gabrielle et des professionnels de santé en Seine-et-Marne (médecins de ville, etc.).
- Des parents impliqués dans la prise en charge de leurs enfants/adolescents en situation de handicap mental.

Afin d'accompagner les professionnels du Centre de la Gabrielle, un partenariat a été mis en place avec Claude Ricour, professeur de nutrition et consultant à l'hôpital Necker, responsable scientifique du projet et une diététicienne spécialisée dans le domaine du handicap.

Un comité de pilotage (COFIL) a été mis en place dès le mois de juin 2009. Cette instance est composée d'une quinzaine de professionnels :

- Le professeur Ricour
- La directrice de l'IME
- La directrice des services économiques
- Le chef de cuisine
- Le pédiatre
- Un cadre infirmier
- Un médecin psychiatre
- Une psychologue
- Un éducateur médico-sportif
- La responsable qualité

Ce comité de pilotage s'est réuni le 25 juin 2009, au démarrage du projet, le 3 décembre 2009, le 17 mars 2010 et le 9 février 2011.

Le projet est sous la direction de Mme Renata Chinalska-Chomat, Directrice du pôle adulte, hébergement et vie sociale du Centre de la Gabrielle.

Après la présentation du projet auprès des équipes pluridisciplinaires, des enfants/adolescents et des parents, les activités mises en œuvre auprès des enfants/adolescents accompagnés par l'établissement furent les suivantes :

- Repérage des enfants/adolescents en situation d'obésité au sein de l'établissement. Le dépistage a été réalisé sur un échantillon de 130 enfants/adolescents/jeunes adultes. C'est ainsi que 42 enfants/adolescents ont pu être repérés en situation d'obésité.
- Consultations médicales de chacun des 42 enfants/adolescents repérés en situation de surpoids, en présence du professeur Ricour, du médecin généraliste du Centre de la Gabrielle, d'une infirmière, de l'éducateur référent et du chef de service concerné. Les premières consultations médicales ont eu lieu en octobre – novembre 2009. Elles duraient environ 15 minutes.
- Evaluation du comportement alimentaire et de l'activité physique des enfants/adolescents par les équipes éducatives, avec la participation de l'éducateur sportif.
- Mise en place des réunions pluri-professionnelles permettant d'aboutir à des pistes concrètes pour les modalités de prise en charge de l'enfant/adolescent.

Chacune de ces activités furent l'objet de rencontres et de concertations avec les enfants, les parents et les professionnels. Des points d'étapes semestriels ont été réalisés, notamment pour l'évaluation de l'activité physique. Un suivi à l'infirmierie a été, quant à lui, programmé trimestriellement.

La formation des professionnels du centre a été réalisée sous forme de réunions thématiques réparties en quatre groupes :

- Santé, comprenant 9 personnes
- Activité physique, comprenant 8 personnes
- Alimentation / diététique, comprenant 11 personnes
- Psycho / éducatif, comprenant 9 personnes

Au départ du projet, 30 professionnels du centre de la Gabrielle ont été formés, formant le noyau dur du projet. Entre le 18 septembre 2009 et le 30 juin 2011, 19 réunions ont été tenues.

Un autre groupe a été constitué en 2011 pour aborder la problématique des prescriptions des médicaments psychotropes et de leur influence sur l'évolution pondérale des enfants/adolescents suivis sur le centre. Ce groupe est constitué des trois psychiatres, d'un médecin et du professeur Ricour. Quatre réunions ont été tenues au cours du premier semestre 2011 (20 janvier, 17 mars, 12 mai et 30 juin).

Les réunions pluri-professionnelles, permettant d'aboutir à une décision concertée de modalité de prise en charge de l'enfant/adolescent, étaient composées de l'éducateur référent, du chef de service, de l'éducateur sportif, du médecin du Centre de la Gabrielle, d'une infirmière et du professeur Ricour.

Elles se sont déroulées à partir de juillet 2010, concernant progressivement les différents services/bâtiments du Centre de la Gabrielle :

- Bâtiment D : 1^{er} juillet 2010, avec 7 enfants vus.
- Bâtiment B : 8 et 15 novembre, 2 décembre 2010, avec 12 enfants vus au total.
- Bâtiment E : 13 décembre 2010, 5 et 12 mai 2011, avec 16 enfants vus au total.
- SAVI : 16 décembre 2010, avec 4 enfants vus.
- Jonquilles : 7 juillet 2011, avec 8 enfants vus.

Un autre volet de ce projet a été la mise en place, à partir du premier semestre 2011, d'ateliers « Rencontre – Nutrition – Famille », suite à l'autorisation de l'ARS Ile-de-France du 21 décembre 2010 pour cette activité d'éducation thérapeutique du patient.

Le but poursuivi est de sensibiliser les parents des enfants/adolescents en situation de surpoids, de les amener à échanger, discuter et à co-construire des solutions pour leurs enfants en centrant la réflexion sur la prévention d'un sur handicap. Les thématiques abordées concernent successivement la réalité de l'excès de poids, les causes, les conséquences, les mécanismes de l'inactivité à l'activité physique et le rééquilibrage alimentaire. Ces ateliers sont animés par des professionnels du Centre de la Gabrielle (psychologue, infirmière, éducateur sportif, éducateur spécialisé) et le professeur Claude Ricour.

Un premier atelier s'est tenu le 27 janvier 2011 en présence d'une douzaine de parents. Cinq ateliers se sont tenus au cours du premier semestre 2011 (27 janvier, 3 mars, 14 avril, 5 mai et 9 juin 2011).

Récapitulatif des données quantitatives

DESCRIPTIF	NOMBRE
Comité de pilotage	4
Réunion formation des professionnels	19
Professionnels formés (noyau dur)	30
Enfants accompagnés	42
Ateliers nutrition famille	5
Réunion neuroleptique	4
Réunion concertation activité physique	1

3. LE DIAGNOSTIC EVALUATIF INTERMEDIAIRE

Il peut sembler paradoxal de procéder à l'évaluation d'un projet, qui bien que commencé depuis deux ans, ne concerne plusieurs services du Centre de la Gabrielle que depuis quelques mois ou semaines. Dans ces conditions, il apparaît plus approprié de parler de « **diagnostic intermédiaire** » pour un projet, dont l'impact sur les comportements – des professionnels du centre et des familles accompagnées – ne pourra se mesurer que très progressivement.

4.1. Pertinence¹ du projet

- Un projet utile et répondant à des besoins identifiés

La pertinence du projet et des objectifs poursuivis est reconnue par la majorité des interlocuteurs rencontrés. Ce projet est qualifié de « beau projet », de « projet ambitieux », « nécessaire », « utile » par les interlocuteurs rencontrés. Utile pour les usagers des différents établissements et services médico-sociaux du Centre de la Gabrielle quand ils sont accompagnés au sein de l'établissement, mais utile également pour les usagers qui doivent gérer leur vie quotidienne, dont les repas, à leur domicile. Ce projet est qualifié d'utile enfin par et pour les personnels qui y ont vu des possibilités de réponses à leurs questions sur l'alimentation et l'activité physique. En effet, la sensibilisation à la nutrition n'entre pas dans la formation initiale des éducateurs spécialisés ou des moniteurs éducateurs, par exemple. Le projet répond donc à un besoin également pour les professionnels de l'établissement.

Le constat initial du projet est partagé : les visites médicales obligatoires annuelles ont révélé la prévalence élevée et en augmentation de l'obésité pour les jeunes accompagnés. Par exemple, dans l'unité de jour pour adolescents autistes « Jonquilles » du Pôle Enfance et Adolescence, sur 17 personnes, huit sont concernées par le surpoids. D'autre part, la prise des repas par les enfants/adolescents est parfois compliquée à gérer pour le personnel de la Gabrielle et peut s'avérer être désorganisée en dehors du Centre. Les actions menées en la matière ou sur le plan de l'activité physique des enfants/adolescents en situation de surpoids étaient jusqu'à présent individuelles, au cas par cas. Le projet a permis d'avoir une action et une vision plus globale, un regard collectif.

- Mais des doutes persistants sur l'adéquation entre la démarche mise en œuvre et les résultats attendus

Pour autant, des doutes ont été exprimés, notamment par des éducateurs spécialisés et des responsables de service, sur des actions qui relèvent du changement de comportement et de l'approche motivationnelle qui a été choisie. Les résistances se sont exprimées au travers d'un constat de relatif manque de moyens pour amener les personnes à modifier leurs attitudes en matière d'habitude alimentaire ou d'activités physiques.

¹ : La pertinence se réfère à la mesure dans laquelle l'intervention répond aux attentes et priorités des acteurs principaux concernés par le projet.

La question posée par les professionnels les plus dubitatifs est ainsi : Quels résultats, dans ces conditions, peuvent être attendus sur l'acceptation durable par les parents et les enfants/adolescents des principes à suivre ? Ces mêmes professionnels expriment leurs difficultés à être pleinement convaincus par la démarche en précisant qu'à leurs yeux, dans un tel projet, des difficultés peuvent survenir du fait des représentations des uns et des autres. Ainsi, la nourriture, par exemple, peut être un enjeu fort pour un enfant/adolescent, et une source de frustration et de perturbation en cas de contrariété en la matière. Ce rapport particulier avec la nourriture, pouvant aller à des conduites alimentaires impulsives, est un facteur compliquant pour ce type de projet.

Le sens du projet semble donc ne pas avoir été pleinement acquis malgré les constats partagés. Ainsi des doutes ont été exprimés quant à des résultats attendus auprès d'enfants/adolescents qui n'ont pas forcément conscience de leur enveloppe corporelle, qui ne peuvent pas communiquer, ou bien dont l'action prioritaire pour les personnels du Centre est d'atténuer les états de crise.

Certains professionnels ont également exprimé leurs doutes quant à l'atteinte des résultats attendus en soulignant que les personnes suivies par le centre ne le sont pas intégralement tout au long de la semaine. Une partie des pensionnaires est externe et quitte l'établissement de la Gabrielle tous les jours vers 16h-17h. Les internes retrouvent le domicile parental ou leur logement tous les week-ends. Les enfants/adolescents ont donc une grande latitude de temps pendant lequel il est impossible de les accompagner quant à leur pratique alimentaire ou physique. La mise en place des ateliers « Rencontre – Nutrition – Famille », où les parents sont sensibilisés aux pratiques alimentaires et physiques de leurs enfants, est une réponse du projet à ces interrogations sur les comportements des enfants/adolescents en dehors du Centre. Ces ateliers, dont la mise en place est récente, doivent se poursuivre afin de continuer le travail d'adhésion auprès des professionnels du Centre.

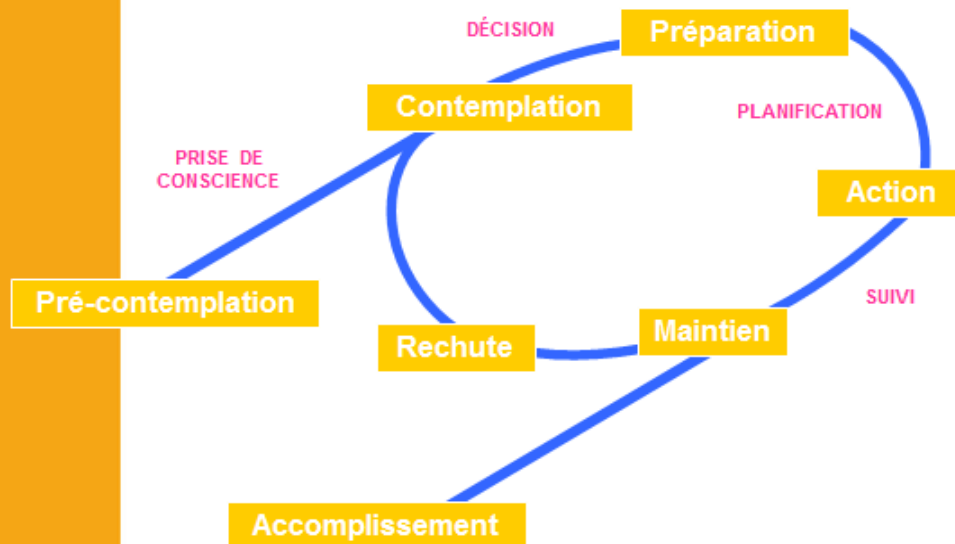
Ces doutes montrent que le travail d'implication des accompagnateurs et soignants doit se poursuivre afin qu'ils comprennent mieux la dynamique du changement et puissent participer pleinement aux activités mises en œuvre.

Au total la pertinence du projet est reconnue. Le cycle complet de la démarche – *sensibilisation -formation - accompagnement* - d'abord mise en œuvre auprès des professionnels –de l'éducateur au cuisinier en passant par les soignants- et des parents pour mieux toucher les adolescents est en place mais doit se poursuivre pour pérenniser et étendre les acquis.

Le modèle théorique qui sous-tend le projet est celui des stades du changement de Prochaska et DiClemente. Dans le cas particulier du handicap mental comme dans l'approche motivationnelle destinée aux enfants/adolescents, il faut d'abord que les aidants professionnels et familiaux adhèrent aux principes de la démarche, en adoptent les phases, pour accompagner la personne concernée dans son propre changement comportement.

Stades du changement

J.O. Prochaska, C. DiClemente 1982



4.2. Organisation et fonctionnement du projet

Trois points concentrent l'attention :

- Une mise en place très progressive des sessions de formation des professionnels du Centre

Les sessions de formation des professionnels du Centre ont été organisées dans les différents établissements du Centre de façon très progressive, certains services étant concernés plusieurs mois après les premiers. Cette organisation a induit deux conséquences majeures :

- Une adaptabilité remarquable des sessions de formation tenant compte des leçons tirées par les premières sessions.
- Mais une dilution dans le temps du message principal avec comme corollaire une absence d'homogénéité dans la participation au projet rendant la visibilité de celui-ci variable en fonction des différentes entités concernées.

Une des points forts de l'organisation de ce projet a ainsi été l'adaptabilité des sessions de formation à l'intention des personnels du centre. La première vague de formation était sous forme d'une réunion collective par bâtiment, sous forme de cours magistral (durée d'une heure trente minutes et présentation Powerpoint). Les personnes formées ont eu le sentiment que ces formations n'avaient pas abouti à une assimilation durable des notions décrites. A cela, plusieurs explications : les sessions étaient trop déconnectées de la pratique professionnelle, elles étaient trop peu interactives.

La mise en place des sessions ultérieures de formation a tenu compte de ces premiers écueils pour une meilleure satisfaction des professionnels concernés. C'est ainsi que le postulat des formations a été modifié : il ne s'agissait plus de confronter un savoir aux expériences particulières des formés, mais de partir de l'expérience des formés pour compléter/corriger/modifier le savoir. Pour reprendre le témoignage d'une éducatrice spécialisée, « en fin de compte, ce n'était pas une formation mais la création d'un outil pédagogique en commun ». Ce réajustement a été à l'image de la démarche de changement choisie pour le projet.

Malgré tout, avec des sessions de formation réparties sur plus d'un an entre les premiers services concernés et les derniers, un sentiment « d'essayer les plâtres » a été exprimé par les premiers et d'attente indéterminée par les seconds. Les équipes n'ont sans doute pas suffisamment perçu l'aspect novateur du projet et sa nécessaire mise en place progressive.

- Une communication perfectible autour du projet

L'information autour du projet a fait l'objet de communications récurrentes, notamment au lancement du projet en 2009, mais sans doute insuffisantes, en raison de la durée de ce projet et des différentes entités œuvrant au Centre de la Gabrielle. C'est ainsi que plusieurs personnels ont exprimé leur surprise devant la tenue de l'évaluation, alors même qu'ils pensaient que ce projet n'en était qu'à ses prémises. D'autres personnels n'ont pas gardé le même niveau d'information sur le projet à l'occasion d'un changement de services, ce qui révèle la difficulté non résolue d'une information globale et continue sur ce projet pour les onze établissements et services médico-sociaux. Enfin d'autres personnels du centre ont regretté ne pas connaître les résultats des tests effectués sur les enfants/adolescents ou les retombées des fiches d'évaluation des temps d'activité.

- Le départ de la coordinatrice du projet

Enfin, l'organisation du projet a été perturbée par le départ début 2011 de la chargée de mission responsable de la coordination et de l'animation du projet. Outre le dynamisme qu'elle pouvait impulser au projet, elle diffusait l'information et assurait le lien nécessaire entre les professionnels et le professeur Ricour.

4.3. Intégration du projet au sein du Centre de la Gabrielle

Le projet « Obésité et handicap mental » a rencontré plusieurs difficultés pour s'intégrer dans les activités courantes du Centre de la Gabrielle, constituant un frein à une totale implication de la part des personnels.

- « Un projet de la Direction »

Tout d'abord, il s'avère que ce projet a pu être ressenti comme ayant été d'abord un projet de la Direction. Cette approche exprimée par une partie du personnel du Centre comme « top-down » a rendu plus difficile l'appropriation par les équipes et l'insertion du projet dans les activités courantes des services.

Le sentiment que les rencontres ont été « imposées » et que les professionnels devaient se rendre disponibles pour les activités de ce projet, sans prise en compte de leurs disponibilités, a été précisé à plusieurs reprises lors des entretiens, notamment de la part des éducateurs spécialisés : « On ne demandait pas nos disponibilités pour les réunions de formation, c'était à nous d'être disponibles », « on était avertis cinq minutes avant la réunion alors que je suis référente de l'enfant ».

Le projet a dès lors été caractérisé comme étant « perturbateur », imposé dans une organisation du temps de travail déjà contrainte : Cela a pu conduire à des difficultés supplémentaires pour réunir les groupes de travail constitués ou bien se traduire par un nombre plus restreint que prévu de participants aux réunions de formation, en dehors du noyau dur impliqué. Cela a également développé un sentiment de frustration de ne pouvoir s'impliquer pleinement dans ce projet faute de temps dédié pour cela.

- « Un projet de plus »

La difficulté d'intégration du projet dans la charge quotidienne des différents services de la Gabrielle était due également au sentiment répandu d'un « trop-plein » de projets et de bouleversements organisationnels dans les différents établissements et services médico-sociaux de l'établissement.

Un paradoxe a été exprimé dans quelques entretiens : certains professionnels ont exprimé que le projet était selon eux en concurrence avec d'autres projets comme le Plan Personnalisé de Santé (PPS). Paradoxe car le PPS inclut nécessairement une place aux problématiques d'obésité.

Ainsi un certain nombre d'incompréhensions ont conduit quelques professionnels à ne pas prioriser le projet « Obésité et handicap mental ». Pour reprendre un témoignage, « c'est juste un moyen supplémentaire pour répondre à certaines problématiques de certains enfants ».

- Le « révélateur » de la confection des repas à la Gabrielle

Les repas servis au sein du Centre de la Gabrielle ont constitué un des principaux enjeux du projet pour nombre de professionnels du centre. Les réflexions exprimées lors des entretiens d'évaluation ont révélé sur ce thème une incompréhension incomplète du périmètre du projet. Certes la question de la cuisine est importante : les repas ont-ils changé en qualité, en regard des préconisations du projet ? Mais pour nombre de personnels, l'intégration effective du projet au sein de la Gabrielle, se mesurait avant tout – et presque uniquement - avec l'indicateur de l'évolution de la qualité des repas servis dans l'établissement.

Sur ce plan, les témoignages recueillis sont discordants, même si une majorité tend à décrire que la situation n'a pas évolué ou bien de façon très lente et insuffisante, tendant à démontrer que le projet n'est pas encore intégré dans le fonctionnement du Centre. Si la volonté des personnels de la cuisine est à l'unisson des objectifs du projet, les modalités organisationnelles de la cuisine rendent l'application difficile. Cela a eu quelquefois comme conséquence la délivrance de repas qui ne répondaient pas aux attentes d'équilibre alimentaire souhaitées par les équipes. S'il n'est pas possible de caractériser la récurrence d'une telle discordance au niveau des repas servis par la cuisine, force est de constater que les quelques exemples détaillés par les différents membres du centre ont servi d'emblèmes pour souligner une certaine ineffectivité des objectifs du projet dans les assiettes des enfants/adolescents accompagnés sur le Centre de la Gabrielle.

4.4. Impact sur les pratiques professionnelles et familiales

La mesure de l'impact du projet est prématurée à ce stade du projet car celui-ci a été mis en œuvre de façon graduelle. Ainsi, plusieurs établissements et services médico-sociaux du Centre ne sont concernés que depuis quelques mois par le projet. Par exemple, pour le SAMSAH, le projet ne fait que commencer. Six réunions (deux par groupe de travail) se sont tenues à la date de juin 2011 permettant de sensibiliser et former le personnel. L'étape en cours en juin 2011 est maintenant celle du repérage de l'obésité parmi les usagers du SAMSAH. Cette étape est également en cours à l'unité de jour pour adolescents autistes (Jonquilles) du pôle Enfance et Adolescence.

La mesure d'impact du projet doit également être pondérée par le fait que ce projet pluriannuel est basé sur la mise en œuvre de changement des approches de tous les acteurs mobilisés autour des adolescents et sur un changement des comportements des jeunes concernés... Or, non seulement il est très difficile de changer durablement des habitudes ayant trait à l'alimentation ou à l'activité physique, mais cela ne peut se faire qu'avec une échelle de temps relativement longue.

De plus, pour nombre de professionnels du centre, en particulier les éducateurs et les agents hôteliers, il s'agit là de préconisations qu'ils connaissaient et d'actions qu'ils avaient l'impression de déjà mener. Les témoignages comme « on n'a pas attendu le projet pour travailler sur les problèmes de nutrition », « cela fait longtemps qu'on a une ligne de fonctionnement pour faire goûter les enfants » sont ainsi revenus de façon récurrente durant les entretiens, compliquant la caractérisation de l'impact particulier du projet. Même si, là aussi, cette attitude souligne une incompréhension avec la démarche du projet basée sur l'échange et l'évaluation d'expériences individuelles pour aboutir à une synthèse consensuelle.

En tenant compte de ces facteurs, deux éléments peuvent être quand même dégagés quant aux premiers impacts de ce projet sur les pratiques des professionnels du Centre, en général, après deux ans de mise en œuvre :

- Le projet a permis de mettre « sur le devant de la scène professionnelle et familiale » le lien entre la prise de poids des usagers du Centre, leur alimentation et leur activité physique. Une attention constante est maintenant perceptible et reconnue par les professionnels du centre : « un intérêt a été suscité ».
- Un langage commun a été progressivement approprié permettant un changement de regard : des mots comme régime ou sport ont été bannis au profit de ceux de nutrition et d'activité physique. Pour autant, des points de divergence demeurent, en particulier autour des repas (le fait de servir en une fois ou en plusieurs, y compris aux enfants ne souffrant pas de surpoids, suivre ou pas la demande exprimée des enfants/adolescents, la place accordée au sucré lors du goûter, etc. font toujours débat au sein des éducateurs et les agents hôteliers).

De façon plus spécifique, l'impact du projet peut être caractérisé à plusieurs niveaux.

- Impact au niveau médical

Un impact est perceptible au niveau médical. En effet, un travail (repérage et suivi) plus complet a été mis en place grâce aux données récoltées et aux recommandations émises dans le cadre du projet.

Pour considérer l'impact sur l'évolution pondérale des enfants/adolescents, il peut, à ce stade, sembler prématuré d'établir des conclusions. Tous les cas de figure sont pour l'instant constatés par les professionnels du centre : perte de poids, maintien du poids initial, prise de poids supplémentaire par les enfants/adolescents du centre. C'est le suivi dans le temps qui permettra de répondre correctement à cette question.

- Impact au niveau de l'activité physique

L'impact est d'ores et déjà mesurable, grâce aux bilans effectués par le projet. Le temps d'activité physique des enfants/adolescents accompagnés par le Centre de la Gabrielle est passé d'une heure trente-trois minutes par jeune et par semaine en 2009 à trois heures dix-sept minutes en 2011, soit un doublement du temps d'activité physique. Une sensibilisation accrue à l'activité physique a été constatée avec une modification des pratiques. Par exemple, il est plus couramment recouru à la marche au lieu du transport motorisé pour les activités de découverte, lorsque cela est possible pour les enfants/adolescents concernés.

Cela aboutit à une modification de la prise en compte de l'activité physique au sein de la Gabrielle, permettant de renforcer et de légitimer les actions antérieures au projet menées jusque-là.

En 2010, 22 jeunes du centre étaient sans activité physique. En 2011, ils ne sont plus que huit, et ces huit jeunes ne sont pas repérés en situation de surpoids.

- Impact au niveau de la confection des repas

Cet aspect du projet est polémique au sein du centre de la Gabrielle et fait l'objet d'un développement spécifique dans le paragraphe consacré à la satisfaction des professionnels.

S'il n'est pas possible de se prononcer sur la qualité des repas proposés aux enfants/adolescents du centre, objet de débats voire de récriminations, il est possible de recenser des évolutions dans les pratiques, dans les limites de la liaison froide en vigueur sur le Centre de la Gabrielle et d'un budget constant. Un plan alimentaire comportant les menus sur plusieurs semaines a été élaboré. Les boissons sucrées ont été supprimées au moment des repas et ont été remplacées par de l'eau. Les gâteaux ne sont plus proposés que trois fois par semaine alors qu'ils l'étaient tous les jours auparavant. La consommation des légumes a également augmenté. Cinq ans auparavant, les repas étaient constitués à 60-70% de conserves. Ce taux est tombé à 5% en 2011, avec une prépondérance de produits frais et surgelés. Ce projet a donc permis de modifier un certain nombre de pratiques en cuisine. Ces résultats sont des avancées très nettes permises par la dynamique du projet au sein de l'établissement.

Pourtant la traduction de ces efforts semble ne pas s'être traduite suffisamment dans les assiettes pour les usagers du centre. Une communication est sur ce point sans doute perfectible.

- Impact au niveau des familles

Il est également prématuré de caractériser l'impact du projet sur les familles, en particulier avec une mise en place des ateliers « rencontres – nutrition – famille » se déroulant au cours du premier semestre 2011. Les témoignages recueillis auprès des professionnels du centre font état d'un intérêt de plusieurs familles pour ces ateliers mais leur nombre reste restreint (une dizaine de personnes environ), ces réunions étant organisées en semaine entre 10h et midi. Pour autant, les personnels du centre font état de changements progressifs parmi les familles revenant régulièrement à ces ateliers.

Ces changements concernent les représentations des parents sur la nutrition, la valorisation du rôle de l'activité physique pour des enfants/adolescents, une reconsidération de la définition de l'activité physique (incluant la marche par exemple). Autant d'objectifs de départ contenus dans le projet. Un père a orienté les achats de nourriture pour son enfant en respectant peu à peu les préconisations du projet. Enfin, grâce au discours déculpabilisant établi au cours de ces ateliers, il est fait état d'une dédramatisation du poids en tant que tel. A l'inverse, pour d'autres familles convaincues que leur enfant est convenablement nourri, le travail de persuasion reste à concrétiser.

- Impact sur le changement de pratiques des enfants/adolescents

Concernant le changement de pratiques tant alimentaires que sur le plan de l'activité physique, s'il est prématuré de tirer des conclusions globales, l'étude au cas par cas des enfants/adolescents suivis montre que, d'ores et déjà, certains enfants ont assimilé tout ou partie des conduites préconisées et qu'il est possible de faire état d'avancées. Ainsi, des enfants/adolescents se sont volontairement dotés de podomètres pour suivre l'évolution de leur activité physique quotidienne, à la suite des mesures établies dans le Centre de la Gabrielle. Un adolescent a découvert le vélo et en a fait une activité valorisante dans son quotidien. Le grignotage aurait diminué pendant les heures d'internat, sans préjuger si cette attitude se maintient en dehors des locaux du centre. Une demande accrue pour les activités sportives a été constatée pour la rentrée de septembre 2011. Ces éléments factuels sont très encourageants et correspondent eux aussi aux objectifs du projet.

4.5. Acceptabilité des outils mis en place

Les outils mis en place à l'intention des professionnels ont dû franchir quelques écueils initiaux avant de satisfaire globalement les personnels du centre grâce à un travail continu d'adaptation des outils proposés.

Par exemple, les fiches d'évaluation pour mesurer l'activité physique des enfants/adolescents ont parfois été jugées « chronophages » et lourdes à appliquer (« il a fallu faire plein de tests physiques »), dans un emploi du temps quotidien contraint. Ce constat est émis parfois par certaines entités du centre ou par des catégories professionnelles, comme les éducateurs et les enseignants.

Cet écueil a pu être dépassé par un travail de co-construction et d'adaptation de ces outils. Ils ont ainsi été progressivement simplifiés et ont pu donner une direction à suivre pour les différents professionnels du centre. Ils ont également permis d'impliquer davantage les éducateurs spécialisés ou les enseignants qui ne trouvaient pas leur place au début d'un projet « trop centré sur le médical », avec un rôle prépondérant accordé au personnel soignant, selon plusieurs témoignages. Les outils sur les indications médicales, la façon dont les jeunes se nourrissent, la mesure et la définition de l'activité physique ont permis de « se sentir plus actif dans ce projet ». Les bilans réalisés avec une participation pluri-professionnelle ont également été une modalité forte d'implication dans le projet.

Un écueil persistant a été celui du doute de l'adaptabilité des outils proposés au public concerné, à savoir des enfants/adolescents en situation de handicap mental. Pour plusieurs professionnels rencontrés, il est particulièrement difficile que les usagers comprennent ou soient dans la capacité de respecter les principes édictés, ou bien puissent même utiliser les outils mis en place (pose des ceintures de podomètres sur de jeunes artistes, par exemple).

Enfin, le principal outil mis en place par ce projet a peut-être été les nombreux échanges entre les professionnels du centre et le professeur Ricour, permettant une interactivité et une montée en compétence en la matière.

4.6. Satisfaction des professionnels acteurs du Centre de la Gabrielle

Les motifs de satisfaction exprimés par les professionnels acteurs du Centre de la Gabrielle sont de plusieurs ordres.

Il y a tout d'abord la satisfaction des professionnels du centre quant aux objectifs et à la finalité poursuivie par le projet. Celui-ci a répondu à un besoin, tant des professionnels que des enfants/adolescents accompagnés sur le centre. A cet égard, un point important et quasi unanime a été observé : même lorsqu'il est estimé que les objectifs ne sont pas encore atteints du fait de l'ampleur et du temps nécessaire au projet, il est très majoritairement proposé de poursuivre ce projet, et non de l'abandonner.

Le second motif de satisfaction tient au caractère pluridisciplinaire de la mise en œuvre de ce projet et des réunions de groupe. Le fait de réunir et de co-construire avec les professionnels du centre, les familles, le formateur, a été particulièrement apprécié. Pour les professionnels, cela a été ressenti comme un véritable accompagnement mais également une véritable reconnaissance de leur travail, et ce qu'ils soient éducateurs spécialisés, éducateurs sportifs, soignants, etc.

Ce travail collectif a permis, en outre, la constitution d'un noyau valorisé de professionnels comme personnes ressources.

Le projet s'est traduit enfin, pour les professionnels du centre, par la prise de connaissance d'un même discours sur l'alimentation et l'activité physique, satisfaisant une majorité de personnels du centre car répondant à une attente de leur part.

Pour autant, ce « socle commun » doit encore être approprié et accepté par une partie du personnel du centre. Ainsi, les repas cristallisent une partie des discordances demeurant au sein des professionnels du centre, en particulier pour les accompagnateurs au moment du service des repas. Les attitudes préconisées par le projet entrent parfois en discordance avec les volontés des enfants/adolescents (repandre d'un même plat, attitude envers le grignotage en dehors des repas, l'enjeu des boissons sucrées, etc.) et la propre attitude de certains accompagnateurs. Le travail de sensibilisation doit donc être approfondi et poursuivi.

Ce projet a ainsi cristallisé plusieurs motifs d'insatisfaction des professionnels à son égard.

- Plusieurs personnels de l'institution, de par leur formation initiale ou leur expérience professionnelle, possédaient déjà les connaissances jugées nécessaires permettant de respecter l'équilibre alimentaire, par exemple, et ne se sont pas senties suffisamment impliquées et responsabilisées dans la mise en œuvre du projet, défini comme trop dirigiste et vertical dans sa phase initiale.
- L'absence d'actions « directes » envers les usagers principaux du projet, que sont les enfants/adolescents dépistés en situation de surpoids. Selon plusieurs professionnels, des actions étaient menées directement auprès d'eux-mêmes avec les formations, auprès des parents avec les ateliers « Rencontre – nutrition – famille », mais n'incluaient pas assez directement ou pas suffisamment les enfants/adolescents. Ainsi, le projet jouait sur l'environnement des enfants/adolescents mais sans que ces enfants/adolescents soient suffisamment entendus sur leur adhésion au projet. Il s'agit donc d'une mauvaise compréhension de la méthode des stades du changement qui a orientée la philosophie de mise en œuvre du projet (Cf. paragraphe 4.1). Ce point d'incompréhension a été une source de désinvestissement majeure pour plusieurs professionnels du centre.
- L'absence de travail en continu avec tous les professionnels du centre. D'où ce sentiment exprimé que le temps nécessaire pour convaincre les personnels n'avait pas été suffisant.
- Ce projet a dû être mené sans ressources humaines supplémentaires et temps additionnel. Un manque de moyens consacrés spécifiquement aux activités du projet a été pointé par certains professionnels. Quelques-uns d'entre eux ont été frustrés de ne pas pouvoir atteindre les objectifs du projet par plus d'activités ciblées (par exemple, l'accompagnement de certaines familles à domicile pour faciliter l'acceptation des activités physiques ou des changements alimentaires).
- Pour certains professionnels, le discours ressenti comme « général » du projet n'a pas semblé correspondre à la diversité et à la spécificité des enfants/adolescents qui sont accompagnés par le Centre de la Gabrielle.

- Enfin, le motif d'insatisfaction le plus récurrent est que le projet n'a pas ou n'aurait pas permis d'améliorer la qualité des repas proposés sur le Centre : « le projet n'arrive toujours pas dans les assiettes », « trop de divergences entre les menus affichés et la nourriture servie », « les jeunes mangent toujours la même chose », « il n'y a pas encore suffisamment de diversité dans les assiettes ». C'est là un point de remise en question du personnel du Centre à l'égard du projet, qui a pu conduire à une certaine démotivation constatée à travers la diminution croissante des personnes présentes aux réunions.

4.7. Coûts engendrés par le projet

Les coûts engendrés par le projet concernent essentiellement le personnel mis à disposition pendant sa mise en œuvre (formateur spécialiste en nutrition, poste de coordinatrice, équipe évaluative). Ce projet n'a pas bénéficié de moyens spécifiques supplémentaires internes pour sa mise en œuvre. Il s'est notamment déroulé à ressources humaines constantes au sein de l'établissement, ce qui n'a pas été sans créer de tensions dans les équipes.

Ainsi, les modifications apportées à la confection des repas servis par le centre l'ont été à budget constant, soit un budget moyen de 2,90 EUR par jour et par personne en 2011. Cela a réduit la marge de manœuvre de l'équipe de la cuisine.

D'autre part, le poste de coordinatrice du projet n'a pu être conservé au-delà de 18 mois pour des raisons budgétaires, alors même qu'il était considéré comme essentiel pour apporter du lien et l'information nécessaire entre les différents services, entre les professionnels du centre et les formateurs, etc.

4.8. Effets indirects du projet

Le projet « Obésité et handicap mental » a eu comme principal effet indirect de révéler quelques difficultés de fonctionnement du Centre. Le Centre de la Gabrielle se caractérise par son fort développement au cours des dernières années. Cette croissance a conduit à un fonctionnement en « îlots ». En quinze ans, le Centre a doublé sa capacité d'accueil, cette croissance rapide de l'établissement s'est traduite par le développement de tensions centrifuges entre les différentes entités constituées. Cette situation s'est trouvée renforcée par l'existence des clivages professionnels au sein du centre entre personnel administratif, soignant, éducatif, etc.

Or la philosophie d'action du projet, basée sur le travail collectif, la pluridisciplinarité et la transversalité, s'est trouvée confrontée à ces difficultés de fonctionnement du Centre, pourtant traversé par une réflexion interne de transversalité des prises en charge, comme en témoigne la réflexion en cours sur l'organisation de l'infirmierie.

Par exemple, les deux pôles Enfants et Adultes répondent, suivant les professionnels interrogés, à des objectifs différents, ont des orientations différentes et fonctionnent donc différemment. Un projet axé sur une réflexion en termes d'objectifs partagés par tous et une méthode collective « heurte » cette organisation différenciée. Aussi l'objectif de convergence porté par le projet « bouscule » des pratiques et provoque des freins et des résistances au changement. C'est ainsi que le projet de création d'un groupe de concertation sur l'activité physique n'a vu le jour que le 6 mai 2011 avec une première réunion, après un long travail d'argumentation pendant un an auprès des différentes directions des entités de l'établissement. Ce groupe pluridisciplinaire, comptant des représentants des deux pôles, a pour fonction de continuer à sensibiliser et définir collectivement l'activité physique au niveau global du Centre de la Gabrielle. Un groupe de concertation pluridisciplinaire similaire – mais sur la thématique de la nutrition – est en création.

Cette relative « opposition » entre le fonctionnement spécifique des unités et un projet à l'identité transversale explique en partie les difficultés initiales du poste de coordonnateur interne de ce projet, avec un travail de communication et de mise en œuvre délicat avec les différents cadres des services du Centre de la Gabrielle.

4.9. Reproductibilité du projet

S'il peut paraître prématuré à ce stade de développement du projet de caractériser le caractère reproductible de ce projet, plusieurs éléments peuvent être pris en considération.

Tout d'abord, le travail de repérage et de suivi des enfants/adolescents en situation de surpoids est maintenant « routinier » et intégré par un grand nombre de personnels du Centre de la Gabrielle, que ce soit par le personnel soignant ou le personnel éducatif. Les outils élaborés en la matière, simplifiés et adaptés, sont maintenant reproductibles dans un autre contexte médico-social. Les grilles d'évaluation du comportement alimentaire ou bien du temps d'inactivité (semainier) sont également à mettre en valeur. Ce sont là des éléments importants de la reproductibilité du projet

D'autre part, la philosophie retenue, à savoir pluridisciplinaire et transversale, d'un tel projet sur l'obésité a, là aussi, acquis une dimension qui lui permet de passer à un autre contexte médico-social. Les sessions de formation, les ateliers « rencontre - nutrition – famille » - et les outils afférents – sont également des éléments pouvant être reproduits en dehors du Centre de la Gabrielle. Le projet est en ce sens une expérience d'éducation thérapeutique reproductible, en ce qu'elle vise une prise de conscience de tous, une action mesurée et un suivi dans le temps. Cette culture du changement des comportements est reproductible dans d'autres environnements médico-sociaux.

4. SYNTHÈSE DU DIAGNOSTIC ÉVALUATIF

Points positifs du projet

L'analyse des entretiens semi-directifs réalisés en juin 2011 font ressortir plusieurs principaux points positifs de cette recherche-action.

- Une reconnaissance du Centre de la Gabrielle comme acteur en matière d'éducation thérapeutique

Premier résultat tangible, le Centre de la Gabrielle est reconnu par l'Agence Régionale de la Santé (ARS) d'Ile-de-France comme acteur en matière de programme d'éducation thérapeutique. Par la décision du 21 décembre 2010, l'ARS a autorisé la mise en place des ateliers « rencontre – nutrition – famille », élaborés dans le cadre du projet « Obésité et handicap mental », comme programmes d'éducation thérapeutique.

C'est là une étape importante dans la reconnaissance du travail effectué par le Centre de la Gabrielle, et plus largement d'un établissement médico-social, en la matière. En effet, la loi HPST demande aux acteurs de s'engager dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Jusqu'à présent, seuls les acteurs sanitaires s'y employaient. Le Centre de la Gabrielle est maintenant un des premiers acteurs du médico-social à être reconnu régionalement comme acteur habilité à mener des actions en matière d'ETP. D'autre part, cela met le Centre de la Gabrielle en situation de pouvoir répondre à de nouveaux appels à projets, notamment pour lui permettre d'évaluer plus précisément – et dans la durée - les changements de pratiques des parents et des enfants/adolescents.

- Une approche basée sur la pluridisciplinarité et la transversalité

Les activités du projet (sessions de formation des professionnels de santé, rencontres avec les familles, groupes de travail thématiques, etc.) ont impliqué tous les professionnels (éducateurs spécialisés, soignants, psychologues, conseillères économiques et sociales, enseignants, services techniques), ainsi que les parents. Ce faisant, ce projet a permis à chacune des parties prenantes de prendre conscience que le problème de l'obésité des enfants/adolescents avec un handicap mental dépassait les champs particuliers des médecins, des éducateurs, des parents, qu'il était nécessaire d'avoir une action concertée et de converger progressivement sur un même plan d'action tenant compte des apports de chacun. Ce projet a également permis, par cette approche pluridisciplinaire, de rompre l'isolement où pouvaient se tenir les différents acteurs. Comme le résume un personnel soignant du centre, « nous sommes moins seuls face à ce problème de l'obésité des jeunes du centre ».

La conception et la mise en place des ateliers « rencontre – nutrition – famille » constituent une avancée majeure de ce projet, avec une organisation regroupant les différents métiers qui cohabitent au sein du Centre de la Gabrielle avec un psychologue, une infirmière, un éducateur sportif et un éducateur spécialisé. Le projet s'est ainsi caractérisé par la constitution d'un pool pluridisciplinaire interne avec des compétences mobilisées suivant les thématiques spécialisées. La participation des familles à la démarche est jugée très positive.

- Une approche motivationnelle

L'une des forces de ce projet est d'axer les fondements de ses actions sur une approche éducative non stigmatisante, basée sur l'action de toutes les personnes impliquées (enfants/adolescents, entourage familial, éducateurs spécialisés, personnels soignants, personnels techniques, etc.).

- Une adaptabilité des modalités d'action du projet

Que ce soit pour les sessions de formation des professionnels, les ateliers d'éducation thérapeutique, les outils de repérage et de suivi des enfants/adolescents, les responsables du projet ont toujours été « à l'écoute », adaptant en permanence leurs pratiques afin de mieux satisfaire les attentes exprimées.

Cette attention portée aux différents publics du projet se retrouve également dans le processus d'évaluation interne mis en place. Ainsi, pour mesurer l'avancée et l'appropriation du projet, des réunions semestrielles ont été organisées. La première a concerné le bâtiment D (Dauphin) en mars 2011. En juillet 2011, il est programmé un premier débriefing général sur les ateliers d'éducation thérapeutique, débriefing qui réunira toutes les personnes impliquées dans leur mise en œuvre.

- Un impact sur les pratiques d'activité physique au sein du Centre de la Gabrielle

Le doublement de la pratique de l'activité physique par les jeunes accompagnés au Centre de la Gabrielle, entre 2009 et 2011, est un point positif majeur du projet. La représentation de l'activité physique a évolué de façon positive. Il ne s'agit plus seulement de faire de l'activité physique pour améliorer la motricité des enfants/adolescents mais également pour lutter contre l'obésité. Cela a abouti à une modification de la prise en compte de l'activité physique au sein de l'établissement, renforçant et légitimant les actions antérieures au projet menées dans cette optique.

- Une intégration réussie dans les activités de l'infirmierie

L'infirmierie est un point d'entrée dans le projet. Le repérage des enfants ainsi que le suivi trimestriel est maintenant organisé en routine. L'infirmierie dispose également maintenant d'outils informatiques facilitant ce suivi et pouvant alimenter conjointement le Plan Personnalisé de Santé des personnes prises en charge. Au travers des questions du poids, de l'exercice physique et de l'alimentation, une véritable approche préventive est en marche.

- L'implication des parents

Le projet a eu pour réussite d'impliquer les parents, de les sensibiliser progressivement et de façon durable avec les ateliers d'éducation thérapeutique. Un pas supplémentaire dans ce rôle confié aux parents est envisagé par les formateurs de ce projet en les impliquant dans le bilan des enfants/adolescents durant le temps passé en dehors du Centre de la Gabrielle (mesure de l'activité physique, grille d'évaluation du comportement alimentaire).

- Un changement d'appréciation du problème de l'obésité

Le fait de mettre l'accent sur le surpoids des enfants/adolescents accompagnés par le Centre de la Gabrielle est novateur dans un établissement médico-éducatif. Le projet a ainsi accru la connaissance des mécanismes de l'obésité. Auparavant, la prise de poids était considérée comme un état de fait dû pour l'essentiel à la prise de médicaments neuroleptiques. Avec ce projet, pour les professionnels, il est devenu un problème de qualité de vie. L'obésité est dorénavant un problème de santé qui doit être pris en charge au même titre que les actions sur la déficience mentale. La pluri-causalité de la prise de poids par les enfants/adolescents suivis par le Centre est établie. Au même titre que la prise des médicaments, le surpoids peut dépendre également de l'éducation nutritionnelle et de l'activité physique.

- Un appui du projet par la Direction du Centre de la Gabrielle

Le projet a été impulsé par la Direction de l'établissement, sous la responsabilité directe de la Directrice du Pôle Adultes, vie sociale et hébergement. Il a ainsi pu bénéficier du dynamisme propre à la direction de cet établissement et de l'attention portée par cette dernière aux projets de recherche-action. Le projet a été reconnu comme étant un enjeu important de l'établissement par le CE lors de la réunion du 8 février 2011.

Principales difficultés rencontrées

Ce projet a rencontré des difficultés persistantes de mise en œuvre, de par son ampleur dans un contexte organisationnel du Centre de la Gabrielle lui-même complexe et en mouvement. Il a ainsi dû s'insérer dans un quotidien temporel dense pour chacun des établissements et services. Aussi, a-t-il été perçu parfois comme une charge supplémentaire, qui plus est particulièrement chronophage dans ses premiers pas, entre les réunions de formation et les activités de repérage des enfants/adolescents en situation de surpoids. De plus, il s'est inséré dans une époque de bouleversement organisationnel pour le Centre de la Gabrielle. Dans ces conditions, il a pu se trouver au milieu de tensions et difficultés relationnelles entre les différentes directions du centre et les équipes.

D'autre part, le peu de temps disponible par les chefs de service pour se consacrer au relais du projet dans leurs services respectifs a également été une des difficultés rencontrées par le projet. Ces derniers ont dû souvent arbitrer entre les priorités internes à leurs services et les activités du projet. Lorsque cela n'était pas conciliable, le développement des activités du projet pouvait se trouver entravé. L'implication plus approfondie des chefs de service dans le projet est un aspect essentiel pour la bonne réussite et la pérennité de celui-ci.

Une autre difficulté majeure à laquelle a été confronté le projet est qu'il est basé sur un travail à réaliser en continu dans le temps. En effet, il est basé sur un travail de sensibilisation, de changement progressif des mentalités et des pratiques. Cet objectif de sensibilisation durable de l'ensemble des professionnels n'est pas encore complètement atteint car il nécessite de s'inscrire dans la durée et une répétitivité des activités devant les résistances constatées. Un changement de mentalité, une assimilation progressive est un travail de longue haleine qui ne peut être atteint à l'issue des deux ans du projet. Pour reprendre un témoignage d'un professionnel du centre, « le temps du projet n'est pas celui des mentalités ».

Ce temps nécessaire est d'autant plus important que la mise en place du projet s'est faite de façon graduelle, service après service. Certains personnels sont impliqués dans le projet depuis deux ans, d'autres depuis moins de six mois. Aussi, pour bon nombre de personnels, le projet n'en est qu'à ses débuts. Cette différenciation dans la mise en place n'a pas facilité l'appropriation commune du projet.

Ce travail d'adhésion est également dépendant des changements concrets dans l'activité quotidienne de l'établissement. Le cas des repas servis est à cet égard emblématique pour les personnels du centre et conditionne pour partie leur adhésion à ce projet. Aussi, l'insatisfaction majoritairement exprimée quant aux repas servis au Centre de la Gabrielle constitue aujourd'hui une difficulté du projet pour la pleine réalisation de ces objectifs.

Et ce, d'autant que la particularité de ce projet est qu'il s'adresse à une population qui n'est pas présente intégralement sur l'établissement, fragilisant d'autant les activités menées au sein du centre et rendant complexe la mesure de l'impact de ces dernières. Un des enjeux majeurs pour surmonter cette difficulté sera dans un proche avenir la stratégie de transfert du savoir-faire progressivement acquis par les professionnels du centre vers les parents et les lieux de vie des personnes accompagnées par le Centre.

Enfin, une difficulté du projet aura été d'avoir une visibilité globale dans un Centre comprenant plusieurs pôles, directions, services, bâtiments. Le travail de coordination et de diffusion de l'information de la nutritionniste, coordinatrice du projet, était fondamental et particulièrement ardu. Aussi, son départ au début de l'année 2011 – et son non remplacement - a constitué une difficulté importante pour le projet, tant il nécessite du lien entre les différents bâtiments du Centre, entre les professionnels, les familles et les formateurs, etc. Dans ces conditions, l'information sur le projet a perdu en globalité et en fréquence à l'échelle de l'ensemble du Centre de la Gabrielle, aboutissant à ce qu'un témoignage a qualifié d'« information kaléidoscopique » du projet.

Recommandations

Ce projet présente des atouts incontestables qu'il convient de conforter pour permettre une atteinte plus aboutie des résultats attendus. Pour cela, il est proposé de :

1. De « donner du temps au temps » avec une poursuite de manière itérative du travail de sensibilisation vers l'ensemble des professionnels du Centre et les parents

Ce projet est un projet de longue haleine qui doit être constamment remis sur l'ouvrage. Il s'agit en effet de mettre en place une dynamique de changement qui nécessite du temps, une répétition des messages et une écoute régulière des besoins, des attentes, des doutes et des vécus exprimés par les professionnels et les familles. Les réunions pluri-professionnelles doivent donc être pérennisées dans un programme annoncé et intégré aux autres activités des services du centre.

2. Renforcer une communication régulière sur le projet et ses premiers résultats

La bonne réussite de ce projet dépend pour partie d'une communication interne et externe et d'une information régulière sur les avancées progressives des activités menées. Le projet se trouvera aussi renforcé par une capitalisation et une diffusion des outils élaborés. Les messages doivent être centrés sur le sens de l'éducation thérapeutique mise en œuvre.

A cet égard, le projet de colloque organisé sur la question de la nutrition et de l'obésité serait une excellente opportunité de diffuser les avancées du Centre de la Gabrielle en la matière et de communiquer sur le choix stratégique du Centre d'expérimenter une éducation thérapeutique dans le secteur du handicap mental.

3. Élargir le noyau dur porteur du projet en interne

Il est proposé d'élargir les personnes ressources de ce projet. Le noyau dur formé au sein du centre est encore insuffisant pour diffuser une dynamique interne à ce projet. Cette stratégie d'élargissement peut également être une des modalités du projet pour lutter contre le fonctionnement « en îlot » du Centre de la Gabrielle et surmonter les clivages professionnels existants. Ces personnes ressources, plus nombreuses, seraient un relais plus complet pour comprendre les difficultés rencontrées au sein des différentes catégories professionnelles devant les thématiques de l'alimentation et de l'activité physique des enfants/adolescents accompagnés sur le Centre de la Gabrielle. Cet aspect est indispensable pour assurer la pérennité du projet après le départ du professeur Claude Ricour, dont la fin de la mission est déjà programmée, avec un passage de relais progressif au cours de l'année 2012. Une des modalités d'élargissement du noyau dur du projet pourrait être de s'appuyer de façon plus conséquente sur les responsables d'établissement et les chefs de service pour ancrer le projet dans le déroulement « routinier » des activités du Centre de la Gabrielle.

4. Faire vivre un groupe de concertation sur l'alimentation

À l'image des CLAN (comité de prise en charge de l'alimentation et la nutrition) dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, un groupe de concertation serait utile à la pérennité du projet.

Des incompréhensions demeurent autour de la confection et de la qualité des repas servis au Centre et peuvent occasionner des discours discordants autour de l'alimentation, selon que l'on appartienne au pool des formateurs du projet, à celui des cuisiniers ou à celui des accompagnants durant le service des repas auprès des enfants/adolescents (éducateurs et agents hôteliers). Des échanges réguliers pourraient être institués entre des représentants des éducateurs spécialisés et des agents hôteliers et les équipes qui confectionnent les repas (cuisine, administration) pour diminuer ces incompréhensions. Ces échanges seraient formalisés au sein d'un groupe de travail qui aurait pour avantage, entre autres, d'accroître la transversalité par le nombre de personnes impliquées dans la confection des repas et ce faisant la communication à l'usage des professionnels et des usagers du centre. Le groupe pourrait alors fonctionner comme une plate-forme d'échange autour de l'alimentation, à l'instar du groupe de concertation activité physique mis en place en mai 2011.

5. Intégrer la démarche éducative au sein du projet d'établissement pour l'ensemble du Centre de la Gabrielle

Une des modalités du renforcement et de pérennité de ce projet est son intégration transversale au sein du projet d'établissement. Les objectifs transversaux portés par le projet « Obésité et handicap mental » permettent de transcender le fonctionnement encore quelque peu cloisonné et permettent une reconnaissance et une valorisation professionnelle des personnes impliquées dans ces projets transversaux. En cela le projet « obésité » peut entraîner dans sa dynamique d'autres pratiques plus collaboratives.

6. Recruter un nouveau coordinateur du projet

Ce projet ambitieux et valorisable par le Centre de la Gabrielle dépend pour le maintien de son dynamisme, de sa visibilité au sein de l'établissement et de l'implication des personnels du renouvellement du poste de coordinateur. Le profil requis pour ce poste pourrait être celui d'un(e) nutritionniste/diététicienne, profil pour l'instant absent de l'établissement de la Gabrielle. Positionné auprès de la Direction du Pôle Enfance et Adolescence, cette personne participerait aux activités de suivi/coordination du projet « Obésité et handicap mental » mais également aux activités de suivi nutritionnel et diététique des repas à la Gabrielle, à travers les groupes de travail précités (activité physique et alimentation).

5. LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

Mme. Arlette BALUM, Educatrice au SAVI

M. Jean-Claude BAN, Psychiatre aux Jonquilles

Mme. Evelyne BERJOT, Educatrice spécialisée à l'Unité thérapeutique

M. Philippe BOUTONNAT, Psychologue au Pôle Parentalité

Mme. Sylvie BUENO, Chef de service des Jonquilles

Mme. Judith CARREAU, Educatrice spécialisée au bâtiment E

M. José CASIELLES, Educateur spécialisé aux Jonquilles

Mme. Renata CHINALSKA-CHOMAT, Directrice du pôle adultes, vie sociale et hébergement du centre de la Gabrielle, chef du projet

M. Frédéric COCUET, Educateur sportif à l'IME

Mme. Evelyne DALBEGUE, Agent hôtelier bâtiment E

M. Lionel DEVASSINE, Infirmier au SAMSAH

Mme. Agnès DORGES, Enseignante

M. Robert DRANE, Cuisinier

Mme. Sylvaine DREVET, Educatrice spécialisée au bâtiment B

M. GBATO, parent d'un enfant suivi au bâtiment E

Mme. Bernadette GROSSEYUEUX, Directrice du centre de la Gabrielle

Dr. Mariette HILAL, Médecin du centre de la Gabrielle

Mme. Frédérique INCOLANO, Chef de service du SAMSAH

Mme. Danielle LANGLOIS, Psychologue

Mme. Alice LEMAIRE, Educatrice spécialisée au SESSAD

Mme. Christiane LE NEOL, Agent hôtelier au SAVI

Mme. Béatrice MAHY, Directrice de l'IME

Mme. Maguy NANNI, Directrice des services économiques, techniques et accueil

Mme. Julia PAGET, Educatrice spécialisée au bâtiment D

M. Claude RICOUR, Professeur de nutrition à l'hôpital Necker

Mme. Mireille RONDELLE, Infirmière du Centre de la Gabrielle

M. Mohammed TERCHI, Chef de service des bâtiments B et D

Mme. Nahima ZIGHED, Chef de service bâtiment E et Unité thérapeutique

6. ANNEXES

ANNEXE 1 : GRILLE D’EVALUATION DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE

ANNEXE 2 : GRILLE D’EVALUATION DU TEMPS D’INACTIVITE (SEMAINIER)

**GRILLE D'EVALUATION ALIMENTATION
POUR UNE JOURNEE
LE .../.../....**

REPAS	OUI (○) / NON (△) (*)	ALIMENTS	OUI (○) / NON (△)
PETIT DEJEUNER	○ △	<input type="checkbox"/> Pain <input type="checkbox"/> Céréales <input type="checkbox"/> Beurre <input type="checkbox"/> Confiture <input type="checkbox"/> Fruit <input type="checkbox"/> Laitage (lait/yaourt)	
DEJEUNER <input type="checkbox"/> 30 min <input type="checkbox"/> 10 min		Pain	○ △
		Entrée	○ △
		Viande/poisson/œuf	○ △
		Féculents	○ △
		Légumes	○ △
		Fromage/laitage	○ △
		Fruits	○ △
		Autres	○ △
		Boisson (eau)	○ △
Autres Boissons (sodas...)	○ △		
GOUTER	○ △	<input type="checkbox"/> Pain <input type="checkbox"/> Fruit <input type="checkbox"/> Laitage (lait/yaourt) <input type="checkbox"/> Boisson	
DINER <input type="checkbox"/> 30 min <input type="checkbox"/> 10 min		Pain	○ △
		Entrée	○ △
		Viande/poisson/œuf	○ △
		Féculents	○ △
		Légumes	○ △
		Laitage	○ △
		Fruits	○ △
		Boisson (eau)	○ △
		Autres Boissons (sodas...)	○ △

HORS REPAS	OUI (○) / NON (△)
GRIGNOTAGE	○ △
BOISSON (HORS EAU)	○ △

**PRESENTATION DE LA GRILLE D'ÉVALUATION DU
TEMPS D'INACTIVITÉ (*)
SUR UNE SEMAINE
POUR UN EXTERNE**

() Temps inactif :*

Assis ou couché



Sans rien faire



Devant la télévision



RAPPORT COMPLEMENTAIRE

I. L'expérimentation

1. Objectifs du projet et nature de l'action expérimentée

i. L'action expérimentée

Ce dispositif a permis d'expérimenter un programme d'éducation thérapeutique en établissement médico-social.

ii. Influence éventuelle de l'évaluateur dans la conception et la conduite du projet

L'évaluateur est intervenu alors que l'action était lancée.

Les recommandations ont été émises à mi-parcours permettant de renforcer certains points et d'en corriger d'autre notamment autour de la dynamique collective nécessaire pour emmener tous les acteurs du centre à s'impliquer.

L'écoute des acteurs au travers des entretiens semi-directifs qualitatifs a permis d'améliorer la compréhension du projet.

2. Objectifs et modalités de l'évaluation

i. Problématique et méthodologie mise en œuvre

Les indicateurs de suivi du projet ont été élaborés conjointement par les responsables du Centre de la Gabrielle et l'équipe évaluatrice d'ACSANTIS.

Les indicateurs élaborés visent à :

- Mesurer le changement des comportements des professionnels vis-à-vis de la population ciblée selon deux axes majeurs
 - Restructuration (rééquilibrage) de l'alimentation
 - Développement de l'activité physique et de la lutte contre la sédentarité
- Mesurer l'impact de ces changements sur les comportements des familles et des enfants selon les quatre axes :
 - Restructuration (rééquilibrage) de l'alimentation
 - Développement de l'activité physique et de la lutte contre la sédentarité
 - Intégration d'une dimension psycho-comportementale spécifique
 - Mise en place des processus de dépistage systématique

Il a été prévu que l'évaluation se fasse en deux phases :

- Première phase de l'évaluation (juin 2010 – juin 2011)
 - Elaboration du protocole d'évaluation. Ce protocole a été réalisé en juillet 2010.
 - Elaboration des outils nécessaires au suivi en routine de l'activité du projet, outils éventuellement utilisables auprès d'autres promoteurs : questionnaires, méthodes pédagogiques pour les professionnels et pour les parents, etc. Ces outils ont été réalisés en juillet 2010.
 - Analyse de l'impact des premières formations des professionnels du Centre de la Gabrielle (analyse quantitative par le Centre de la Gabrielle et analyse qualitative par ACSANTIS, réalisée en août 2011).
- Deuxième phase de l'évaluation (juin 2011 – juin 2012)
 - Entretiens auprès des parents.
 - Entretiens de suivi auprès des professionnels du Centre de la Gabrielle.
 - Analyse des résultats auprès des enfants/adolescents.

Toutefois, faute de financement, seule la première phase de l'évaluation a pu être réalisée.

L'évaluateur est resté dans une posture neutre externe.

L'évaluation se base sur les questions suivantes, d'égale importance :

- ✓ Y a-t-il un intérêt à mettre en place ce type de projet ?
- ✓ Le projet atteint-il ses objectifs ? Qu'est-ce que cela change pour l'adolescent ? Qu'est-ce que cela change au niveau des pratiques professionnelles ? Qu'est-ce que cela change pour les parents ?
- ✓ Quels processus ont été mis en œuvre et quelle est leur qualité ?
- ✓ Les personnes prises en charge (adolescents et familles) sont-elles satisfaites ?
- ✓ Les professionnels de santé acteurs sont-ils satisfaits ?
- ✓ Quels sont les coûts engendrés par le projet ?
- ✓ Quels sont les effets indirects, positifs et négatifs, induits, au-delà des projets personnalisés ?
- ✓ Le projet est-il reproductible ?

La réalisation de l'évaluation a été partagée entre le Centre de la Gabrielle et ACSANTIS :

- Le Centre de la Gabrielle a réalisé la partie quantitative de l'évaluation, les tableaux de bord et la synthèse de la documentation.
- ACSANTIS a assuré la partie qualitative de l'évaluation, notamment la réalisation d'une trentaine d'entretiens semi-directifs, d'une durée de 30 à 45 minutes, auprès des personnels du Centre de la Gabrielle, les 16, 21 et 22 juin, ainsi que des rencontres régulières avec les promoteurs du projet au sein de l'établissement

ii. Validité interne

La mesure de l'impact du projet est prématurée à ce stade du projet car celui-ci a été mis en œuvre de façon graduelle. Ainsi, plusieurs établissements et services médico-sociaux du Centre ne sont concernés que depuis quelques mois par le projet. Par exemple, pour le SAMSAH, le projet ne fait que commencer. Six réunions (deux par groupe de travail) se sont tenues à la date de juin 2011 permettant de sensibiliser et former le personnel. L'étape en cours en juin 2011 est maintenant celle du repérage de l'obésité parmi les usagers du SAMSAH. Cette étape est également en cours à l'unité de jour pour adolescents autistes (Jonquilles) du pôle Enfance et Adolescence.

La mesure d'impact du projet doit également être pondérée par le fait que ce projet pluriannuel est basé sur la mise en œuvre de changement des approches de tous les acteurs mobilisés autour des adolescents et sur un changement des comportements des jeunes concernés... Or, non seulement il est très difficile de changer durablement des habitudes ayant trait à l'alimentation ou à l'activité physique, mais cela ne peut se faire qu'avec une échelle de temps relativement longue.

De plus, pour nombre de professionnels du centre, en particulier les éducateurs et les agents hôteliers, il s'agit là de préconisations qu'ils connaissaient et d'actions qu'ils avaient l'impression de déjà mener. Les témoignages comme « on n'a pas attendu le projet pour travailler sur les problèmes de nutrition », « cela fait longtemps qu'on a une ligne de fonctionnement pour faire goûter les enfants » sont ainsi revenus de façon récurrente durant les entretiens, compliquant la caractérisation de l'impact particulier du projet. Même si, là aussi, cette attitude souligne une incompréhension avec la démarche du projet basée sur l'échange et l'évaluation d'expériences individuelles pour aboutir à une synthèse consensuelle.

En tenant compte de ces facteurs, deux éléments peuvent être quand même dégagés quant aux premiers impacts de ce projet sur les pratiques des professionnels du Centre, en général, après deux ans de mise en œuvre :

- Le projet a permis de mettre « sur le devant de la scène professionnelle et familiale » le lien entre la prise de poids des usagers du Centre, leur alimentation et leur activité physique. Une attention constante est maintenant perceptible et reconnue par les professionnels du centre : « un intérêt a été suscité ».
- Un langage commun a été progressivement approprié permettant un changement de regard : des mots comme régime ou sport ont été bannis au profit de ceux de nutrition et d'activité physique. Pour autant, des points de divergence demeurent, en particulier autour des repas (le fait de servir en une fois ou en plusieurs, y compris aux enfants ne souffrant pas de surpoids, suivre ou pas la demande exprimée des enfants/adolescents, la place accordée au sucré lors du goûter, etc. font toujours débat au sein des éducateurs et les agents hôteliers).

De façon plus spécifique, l'impact du projet peut être caractérisé à plusieurs niveaux.

- Impact au niveau médical

Un impact est perceptible au niveau médical. En effet, un travail (repérage et suivi) plus complet a été mis en place grâce aux données récoltées et aux recommandations émises dans le cadre du projet.

Pour considérer l'impact sur l'évolution pondérale des enfants/adolescents, il peut, à ce stade, sembler prématuré d'établir des conclusions. Tous les cas de figure sont pour l'instant constatés par les professionnels du centre : perte de poids, maintien du poids initial, prise de poids supplémentaire par les enfants/adolescents du centre. C'est le suivi dans le temps qui permettra de répondre correctement à cette question.

- Impact au niveau de l'activité physique

L'impact est d'ores et déjà mesurable, grâce aux bilans effectués par le projet. Le temps d'activité physique des enfants/adolescents accompagnés par le Centre de la Gabrielle est passé d'une heure trente-trois minutes par jeune et par semaine en 2009 à trois heures dix-sept minutes en 2011, soit un doublement du temps d'activité physique. Une sensibilisation accrue à l'activité physique a été constatée avec une modification des pratiques. Par exemple, il est plus couramment recouru à la marche au lieu du transport motorisé pour les activités de découverte, lorsque cela est possible pour les enfants/adolescents concernés.

Cela aboutit à une modification de la prise en compte de l'activité physique au sein de la Gabrielle, permettant de renforcer et de légitimer les actions antérieures au projet menées jusque-là.

En 2010, 22 jeunes du centre étaient sans activité physique. En 2011, ils ne sont plus que huit, et ces huit jeunes ne sont pas repérés en situation de surpoids.

- Impact au niveau de la confection des repas

Cet aspect du projet est polémique au sein du centre de la Gabrielle et fait l'objet d'un développement spécifique dans le paragraphe consacré à la satisfaction des professionnels.

S'il n'est pas possible de se prononcer sur la qualité des repas proposés aux enfants/adolescents du centre, objet de débats voire de récriminations, il est possible de recenser des évolutions dans les pratiques, dans les limites de la liaison froide en vigueur sur le Centre de la Gabrielle et d'un budget constant. Un plan alimentaire comportant les menus sur plusieurs semaines a été élaboré. Les

boissons sucrées ont été supprimées au moment des repas et ont été remplacées par de l'eau. Les gâteaux ne sont plus proposés que trois fois par semaine alors qu'ils l'étaient tous les jours auparavant. La consommation des légumes a également augmenté. Cinq ans auparavant, les repas étaient constitués à 60-70% de conserves. Ce taux est tombé à 5% en 2011, avec une prépondérance de produits frais et surgelés. Ce projet a donc permis de modifier un certain nombre de pratiques en cuisine. Ces résultats sont des avancées très nettes permises par la dynamique du projet au sein de l'établissement.

Pourtant la traduction de ces efforts semble ne pas s'être traduite suffisamment dans les assiettes pour les usagers du centre. Une communication est sur ce point sans doute perfectible.

- Impact au niveau des familles

Il est également prématuré de caractériser l'impact du projet sur les familles, en particulier avec une mise en place des ateliers « rencontres – nutrition – famille » se déroulant au cours du premier semestre 2011. Les témoignages recueillis auprès des professionnels du centre font état d'un intérêt de plusieurs familles pour ces ateliers mais leur nombre reste restreint (une dizaine de personnes environ), ces réunions étant organisées en semaine entre 10h et midi. Pour autant, les personnels du centre font état de changements progressifs parmi les familles revenant régulièrement à ces ateliers.

Ces changements concernent les représentations des parents sur la nutrition, la valorisation du rôle de l'activité physique pour des enfants/adolescents, une reconsidération de la définition de l'activité physique (incluant la marche par exemple). Autant d'objectifs de départ contenus dans le projet. Un père a orienté les achats de nourriture pour son enfant en respectant peu à peu les préconisations du projet. Enfin, grâce au discours déculpabilisant établi au cours de ces ateliers, il est fait état d'une dédramatisation du poids en tant que tel. A l'inverse, pour d'autres familles convaincues que leur enfant est convenablement nourri, le travail de persuasion reste à concrétiser.

- Impact sur le changement de pratiques des enfants/adolescents

Concernant le changement de pratiques tant alimentaires que sur le plan de l'activité physique, s'il est prématuré de tirer des conclusions globales, l'étude au cas par cas des enfants/adolescents suivis montre que, d'ores et déjà, certains enfants ont assimilé tout ou partie des conduites préconisées et qu'il est possible de faire état d'avancées. Ainsi, des enfants/adolescents se sont volontairement dotés de podomètres pour suivre l'évolution de leur activité physique quotidienne, à la suite des mesures établies dans le Centre de la Gabrielle. Un adolescent a découvert le vélo et en a fait une activité valorisante dans son quotidien. Le grignotage aurait diminué pendant les heures d'internat, sans préjuger si cette attitude se maintient en dehors des locaux du centre. Une demande accrue pour les activités sportives a été constatée pour la rentrée de septembre 2011. Ces éléments factuels sont très encourageants et correspondent eux aussi aux objectifs du projet.

Données qualitatives

ACSANTIS a assuré la partie qualitative de l'évaluation, notamment la réalisation d'une trentaine d'entretiens semi-directifs, d'une durée de 30 à 45 minutes, auprès des personnels du Centre de la Gabrielle, les 16, 21 et 22 juin, ainsi que des rencontres régulières avec les promoteurs du projet au sein de l'établissement

les entretiens (1 heure par professionnel en tête à tête) ont eu lieu dans l'établissement

M Eric Gauvrit et le Dr Dépinoy ont interviewé les professionnels en dehors de tout membre de l'équipe

II. Enseignements de politique publique

1. Résultats de l'évaluation

i. Les publics touchés par l'expérimentation

Caractéristiques des bénéficiaires de l'expérimentation

Le projet concerne l'ensemble des professionnels du Centre de la Gabrielle et les enfants/adolescents en situation de surpoids.

Le repérage des enfants/adolescents en situation d'obésité a été réalisé sur un échantillon de 130 enfants/adolescents/jeunes adultes.

Au total pour cette première phase 42 enfants/adolescents ont pu être repérés en situation d'obésité.

Au départ du projet, 30 professionnels du centre de la Gabrielle ont été formés, formant le noyau dur du projet. Entre le 18 septembre 2009 et le 30 juin 2011, 19 réunions ont été tenues.

DESCRIPTIF	NOMBRE
Comité de pilotage	4
Réunion formation des professionnels	19
Professionnels formés (noyau dur)	30
Enfants accompagnés	42
Ateliers nutrition famille	5
Réunion neuroleptique	4
Réunion concertation activité physique	1

Adhésion du public ciblé au dispositif

Enfants et familles ont adhéré au projet sans soucis à la suite de réunions d'information animées par le Pr Ricour.

L'adhésion de professionnels a été plus fluctuante comme le montre le rapport. Le sens du projet semble donc ne pas avoir été pleinement acquis malgré les constats partagés. Ainsi des doutes ont été exprimés quant à des résultats attendus auprès d'enfants/adolescents qui n'ont pas forcément conscience de leur enveloppe corporelle, qui ne peuvent pas communiquer, ou bien dont l'action prioritaire pour les personnels du Centre est d'atténuer les états de crise.

ii. Les effets du dispositif expérimenté

Effets de l'expérimentation sur le public bénéficiaire

Un impact est perceptible au niveau médical. En effet, un travail (repérage et suivi) plus complet a été mis en place grâce aux données récoltées et aux recommandations émises dans le cadre du projet.

Pour considérer l'impact sur l'évolution pondérale des enfants/adolescents, il peut, à ce stade, sembler prématuré d'établir des conclusions. Tous les cas de figure sont pour l'instant constatés par les professionnels du centre : perte de poids, maintien du poids initial, prise de poids supplémentaire par les enfants/adolescents du centre. C'est le suivi dans le temps qui permettra de répondre correctement à cette question.

Impact au niveau de l'activité physique

L'impact est d'ores et déjà mesurable, grâce aux bilans effectués par le projet. Le temps d'activité physique des enfants/adolescents accompagnés par le Centre de la Gabrielle est passé d'une heure trente-trois minutes par jeune et par semaine en 2009 à trois heures dix-sept minutes en 2011, soit un doublement du temps d'activité physique. Une sensibilisation accrue à l'activité physique a été constatée avec une modification des pratiques. Par exemple, il est plus couramment recouru à la marche au lieu du transport motorisé pour les activités de découverte, lorsque cela est possible pour les enfants/adolescents concernés.

Cela aboutit à une modification de la prise en compte de l'activité physique au sein de la Gabrielle, permettant de renforcer et de légitimer les actions antérieures au projet menées jusque-là. Une demande accrue pour les activités sportives a été constatée pour la rentrée de septembre 2011

En 2010, 22 jeunes du centre étaient sans activité physique. En 2011, ils ne sont plus que huit, et ces huit jeunes ne sont pas repérés en situation de surpoids.

Effets attendus et effets induits/inattendus

Au total la pertinence du projet est reconnue. Le cycle complet de la démarche – sensibilisation - formation - accompagnement - d’abord mise en œuvre auprès des professionnels –de l’éducateur au cuisinier en passant par les soignants- et des parents pour mieux toucher les adolescents est en place mais doit se poursuivre pour pérenniser et étendre les acquis.

Le modèle théorique qui sous-tend le projet est celui des stades du changement de Prochaska et DiClemente. Dans le cas particulier du handicap mental comme dans l’approche motivationnelle destinée aux enfants/adolescents, il faut d’abord que les aidants professionnels et familiaux adhèrent aux principes de la démarche, en adoptent les phases, pour accompagner la personne concernée dans son propre changement comportement.

Gouvernance et coordinations d’acteurs

Un comité de pilotage (COPIL) a été mis en place dès le mois de juin 2009. Cette instance est composée d’une quinzaine de professionnels :

- Le professeur Ricour
- La directrice de l’IME
- La directrice des services économiques
- Le chef de cuisine
- Le pédiatre
- Un cadre infirmier
- Un médecin psychiatre
- Une psychologue
- Un éducateur médico-sportif
- La responsable qualité

Ce comité de pilotage s’est réuni le 25 juin 2009, au démarrage du projet, le 3 décembre 2009, le 17 mars 2010 et le 9 février 2011.

Le projet est sous la direction de Mme Renata Chinalska-Chomat, Directrice du pôle adulte, hébergement et vie sociale du Centre de la Gabrielle.

Conclusion de la partie et mise en perspective

Cette expérience a montré que le surpoids et l’obésité dans un contexte de handicap mental n’est pas inéluctable. Ce risque de « sur-handicap » peut être contrôlé par une dynamique collective coordonnée encadrants/jeunes patients. Les projets d’éducation thérapeutique de ce type mériteraient d’être développés dans les établissements médico-sociaux accueillant ce type de public. Pour réussir les cuisiniers doivent être mis dans la boucle.

2. Validité externe des résultats et perspectives de généralisation/essaimage

Le travail de repérage et de suivi des enfants/adolescents en situation de surpoids est possible « en routine » dans un établissement médico-social.

La condition est bien d'impliquer le personnel soignant, le personnel éducatif et les cuisines.

Les outils élaborés dans le cadre de ce projet, sont reproductibles dans un autre contexte médico-social. Les grilles d'évaluation du comportement alimentaire ou bien du temps d'inactivité (semainier) sont également utilisables.

D'autre part, la philosophie retenue, à savoir pluridisciplinaire et transversale, d'un tel projet sur l'obésité a, là aussi, acquis une dimension qui lui permet de passer à un autre contexte médico-social.

Les sessions de formation, les ateliers « rencontre - nutrition – famille » - et les outils afférents – sont des éléments pouvant être reproduits en dehors du Centre de la Gabrielle. Le projet est en ce sens une expérience d'éducation thérapeutique reproductible, en ce qu'elle vise une prise de conscience de tous, une action mesurée et un suivi dans le temps. Cette culture du changement des comportements est reproductible dans d'autres environnements médico-sociaux.

i. Caractère expérimental du dispositif évalué

La plus-value expérimentale était contenue dans le fait que dans la région c'était le seul projet d'éducation thérapeutique proposé à l'appel à projet de l'ARS porté par un EMS.

L'innovation proposée consistait-à réaliser un « démontrable » alors que pour beaucoup d'acteurs la question de l'obésité semblait inéluctable. Aucun projet n'existait auparavant.

Le type de projet et leurs résultats sont transposables à des zones où l'offre initiale serait différente.

ii. Caractère transférable du dispositif et changement d'échelle

Représentativité du terrain, des acteurs et du public bénéficiaire

Situés à Claye-Souilly en Seine-et-Marne, à 30 km de Paris, le Centre de la Gabrielle et les Ateliers du Parc de Claye sont composés de 11 établissements et services médico-sociaux privés à but non lucratif, ainsi que d'une entreprise adaptée (les Ateliers du Parc de Claye). Ils accompagnent plus de 450 enfants, adolescents et adultes en situation de handicap mental.

Le Centre de la Gabrielle et les Ateliers du Parc de Claye comprennent 250 salariés répartis dans 45 métiers relevant de l'éducatif, du médical, du paramédical et de l'administratif. Ces établissements sont gérés par la Mutualité Fonction Publique Action Santé Social (MFPASS) depuis 1972.

Le secteur Enfants et Adolescents est composé des structures suivantes :

- Un Institut médico-éducatif (IME) accueillant plus de 180 enfants et adolescents en situation de handicap mental, de 6 à 20 ans, avec internat et externat.

- Un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour 53 enfants et adolescents en situation de handicap mental, âgés de 3 à 20 ans, avec une équipe pluridisciplinaire intervenant à domicile et dans le milieu scolaire ordinaire de l'enfant ou de l'adolescent.
- Une unité de jour pour adolescents autistes, âgés de 12 à 18 ans, accueillis en externat avec la possibilité d'une place en accueil temporaire.
- Un internat pour adolescents autistes, âgés de 12 à 18 ans.
- Un Service à la vie autonome (SAVI) pour une vingtaine d'adolescents, âgés de 18 à 20 ans, résidants dans des appartements situés à l'extérieur de l'institution. Le SAVI les accompagne à travers des actions permettant une insertion sociale et professionnelle.
- Un pôle parentalité et familles, avec deux psychologues, à la disposition des familles volontaires pour des entretiens individuels ou des groupes de parole.

Le Centre de la Gabrielle réalise des projets de recherche action. C'est dans ce cadre que s'inscrit le projet « Obésité et handicap mental ».

Aussi, le Centre de la Gabrielle a décidé de développer une expertise sur cette problématique par le biais d'une nouvelle recherche-action qui a démarré en juin 2009. Cette recherche-action a reçu le concours financier conjoint du Groupement Régional de Santé Publique (GRSP), du Conseil Régional d'Ile-de-France, de Médéric Prévoyance et du Ministère de l'Education nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative.

La démarche poursuivie doit permettre d'amorcer une politique nutritionnelle adaptée aux enfants et aux adolescents en situation d'obésité ou de surpoids.

Contexte expérimental

L'évaluateur n'a pas influencé le projet

Par contre un chef de projet a été nécessaire en interne au bon déroulement du projet

L'évaluation a permis une meilleure prise de conscience du problème par les professionnels. Même les plus réticents qui pouvaient « instrumentaliser » l'expérience pour régler des différents employés/employeurs.

Transférabilité du dispositif

L'expérience devrait donner lieu à un document « boîte à outils » pour tous les EMS prenant en charge des personnes atteintes de handicap psychique.

Le dispositif a vocation à être répliqué, à une échelle similaire, sur d'autres territoires (essaimage), voire à être développé à plus grande échelle avec l'intégration de cette problématique dans les démarches qualité des dits établissements. (Pour faciliter une généralisation). Une des modalités du renforcement et de pérennité de ce type projet est son intégration transversale au sein du projet d'établissement d'un EMS.

Les directions d'établissements devraient être les porteurs de la démarche et s'appuyer en interne sur un chef de projet.

Peut-on s'attendre à ce que les effets identifiés résistent à ce changement d'échelle et/ou ce changement d'acteurs ? Oui si la justification n'est pas bien défendue, oui si des moyens pour ce type de projet d'éducation thérapeutique ne sont pas fléchés, oui si aucun accompagnement ne vient renforcer les démarches diététiques (cuisine interne ou externe).

Les obstacles juridiques n'existent pas.

Les moyens alloués (RH) peuvent être un facteur de succès ou un frein.

CONCLUSION GENERALE

La recherche-action et son évaluation (préparée comme un accompagnement) a permis de faire partager auprès des professionnels du Centre de la Gabrielle et de parents que la corpulence des jeunes en situation d'handicap mental est modulée par de multiples déterminants, au même titre que leurs pairs sans handicap, mais avec un facteur de multiplication indiscutable.

Le projet a eu pour première finalité d'évaluer les actions entreprises depuis 2009 par le Centre de la Gabrielle en matière de lutte contre l'excès de corpulence parmi les enfants/adolescents suivis au sein de l'Institut Médico-Educatif (IME) et de mettre en évidence des indicateurs de suivi validés pour ces populations.

Cette expérimentation d'un programme d'éducation thérapeutique relève d'une stratégie de prévention et d'accompagnement des enfants/adolescents en situation d'handicap mental ou de troubles envahissants du développement et souffrant d'excès de corpulence. Cette stratégie sera opérationnelle aussi bien au sein d'une structure comme un institut médico-éducatif (IME) qu'au sein des familles de ces enfants/adolescents, établissant une continuité du parcours entre institution et familles.

La reproductibilité de la méthode est un objectif atteignable et devrait permettre son application dans des établissements similaires ou dans des familles accompagnées en externe.



BIBLIOGRAPHIE

Ricour., L'enfant handicapé frappé par la vague d'obésité : une alerte éthique. *mt pédiatrie* 2009 ; 12 :427-31.

Bhaumik S., Watsen JM., Thorp CF., et al. Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications: a population-based prevalence study *J Intell Disability Res* 2008;52:287-98.

Cairney J., Hay J., Veldhuizen S., et al. Trajectories of relative weight and waist circumference among children with and without developmental coordination disorder. *CMAJ* 2010; 182:1167-72.

Ricour., L'enfant handicapé frappé par la vague d'obésité : une alerte éthique. *mt pédiatrie* 2009 ; 12 :427-31.

Bandini LG., Curtin C., Hamad C., et al. Prevalence of overweight in children with developmental disorders in the continuous national health and nutrition examination survey (NHANES) 1999-2002. *J Pediatr* 2005; 146:738-43.

Stewart L., Van de Ven L., Katsarou V., et al. High prevalence of obesity in ambulatory children and adolescents with intellectual disability. *Intell Dis Res* 2009; 53:882-6.

De S., Small J., Baur LA., Overweight and obesity among children with developmental disabilities. *J Intell Dev Dis* 2008; 33:43-7.

Bégarie J., Maiano C., Ninot G., Azéma B., Prévalence du surpoids chez des préadolescents présentant une déficience intellectuelle scolarisés dans les instituts médicoéducatifs du Sud-est de la France: une étude exploratoire. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique* 2009 ;57 :337-45.

Mikulovic J., Marcellini A., Compton R., et al. Prevalence of overweight in adolescents with intellectual deficiency. Differences in socio-educative context, physical activity and dietary habits. *Appetite* 2011 ;56: 403-7.

Salaun L., Berthouze- Aranda S., Obesity in school children with Intellectual disabilities in France. *App Res Intell Dis* 2011; 24:333-40.

Rimmer J.H., Yamaki K., Davis- Lowry B.M., et al., Obesity and obesity-related secondary conditions in adolescents with intellectual/developmental disabilities. *J Intell Dis Res* 2010; 54:787-94.

Neter JE., Schokker DF., de Jong E. et al., The prevalence of overweight and obesity and its determinants in children with and without Disabilities. *J Pediatr* 2011;158:735-9.

PROTOCOLE D'EVALUATION

Les processus (Organisation et fonctionnement)

Objectif opérationnel	Activités	Indicateur(s)	Résultats attendus	Source	Périodicité	Méthodologie de l'évaluation	Domaine d'évaluation
PROCESSUS 1. Organisation générale du projet							
A. Structurer et Installer un groupe / projet spécifique	<ol style="list-style-type: none"> 1. Installer un comité de pilotage (COPIL) 2. Organiser l'équipe dédiée au projet 3. Passer convention avec l'expert de nutrition de l'hôpital Necker 4. Recrutement d'un chargé de mission pour 2010/2011 au Centre de la Gabrielle 	<p>Nombre de réunions de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • COPIL • Groupes de travail (instances techniques y compris instance d'évaluation) • Autres (suivi financier, etc.) • Création des instances pouvant éventuellement jouer le rôle du CLAN et du CLAP <p>Date de signature des conventions</p> <p>Date de recrutement</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 2 COPIL/an • 3 groupes : <ul style="list-style-type: none"> - Santé, - Activité physique, - Alimentation • Implication du CLAN et du CLAP éventuels 	<p>Traces des réunions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Listes d'émargement • CR de réunions • Contrat d'embauche • Conventions <p>Contrat de travail</p>	<p>Annuel</p> <p>En continu</p>	<p>Descriptif : existence/contenu</p> <p>Dates de mise en place des différents groupes</p> <p>Comptabilisation des réunions et instances</p>	<p>Externe et Interne</p>
B. Faire vivre le projet	<ol style="list-style-type: none"> 1. Suivre le travail des différents responsables sur le projet 2. Suivre le budget 3. Faire vivre les conventions de partenariat 	<p>Nombre d'activités</p> <p>Tableaux de suivi budgétaires (recettes/dépenses)</p> <p>Actions spécifiques avec les partenaires</p>	<p>Optimisation du temps de travail</p> <p>Equilibre des budgets</p> <p>Engagement des partenaires</p>	<p>Tableaux de bord des activités des personnes impliquées (chargé de mission) sur fichier Excel</p> <p>Budgets prévisionnels et budget clos</p>	<p>En continu</p> <p>Annuel</p>	<p>Analyse descriptive des tableaux de bords</p> <p>Analyse des tableaux recettes/dépenses</p>	<p>Externe et Interne</p>

Objectif opérationnel	Activités	Indicateur(s)	Résultats attendus	Source	Périodicité	Méthodologie de l'évaluation	Domaine d'évaluation
C. Assurer la promotion du projet auprès des professionnels Et sa visibilité auprès des instances	<ol style="list-style-type: none"> 1. Définir un plan de communication <ul style="list-style-type: none"> • Mailings ... • Rencontres • Articles dans la presse 2. Organiser la représentativité dans les instances régionales et départementales (ARS, CG...) 	<p>Existence d'un mode d'information et de communication pour faire connaître le projet</p> <p>Nombre d'actions de communication réalisées</p> <p>Nombre de réunions institutionnelles et représentation</p>	<p>Edition d'une lettre de suivi du projet en interne et en externe au centre</p> <p>Une rencontre de promotion du projet pour le faire connaître avec les institutionnels</p>	<p>Documentation réseau sur les actions de communication, existence du plan de communication</p> <p>CR des réunions</p>	<p>Semestriel</p> <p>Annuel</p>	<p>Descriptif : existence/contenu</p> <p>Tableaux de bords des activités</p> <p>Analyse des traces / contenu et liste des participants</p>	Externe et Interne

Objectif opérationnel par processus	Activités	Indicateur(s)	Résultats attendus	Source	Périodicité	Méthodologie de l'évaluation	Domaine d'évaluation
PROCESSUS 2. Montée en charge du projet							
A. Faire adhérer les professionnels du Centre de la Gabrielle (2011) Faire adhérer des professionnels du département de Seine et Marne (2012)	<ol style="list-style-type: none"> Inscription du projet au projet d'établissement Etablir le plan stratégique de montée en charge du projet Réunion de sensibilisation du projet auprès des PS libéraux du 77 Faire adhérer des professionnels au projet 	<p>Nombre de formations effectuées auprès des professionnels en interne et en externe</p> <p>Détail des professions contactées et nombre de généralistes en % du total</p> <p>Montée en charge régulière sur 2012 et détails des professions touchées</p>	<p>100 professionnels de la Gabrielle avant la fin 2011</p> <p>100 PS du 77, en 2012</p> <p>20 à 30% de médecins généralistes sensibilisés (2012)</p>	<p>Ecrits du réseau</p> <p>Tableau de bord des contacts</p> <p>Tableau de bord des contacts</p>	Continu	<p>Descriptif</p> <p>Suivi sur tableau Excel des réunions de sensibilisation et liste d'émargement</p>	Interne et Externe
B. Couvrir le territoire départemental	<ol style="list-style-type: none"> Installer la dimension départementale du projet Définir le territoire et décrire sa construction (proximité, leaders, relations existantes...) 	<p>Nombre de professionnels touchés</p> <p>Nombre de leaders professionnels touchés (exemple Conseil de l'Ordre pour les médecins etc.)</p>	<p>Implication de tous les professionnels du Centre de la Gabrielle et d'un nombre significatifs de PS libéraux du 77</p>	<p>Traces des contacts</p> <p>Liste des professionnels touchés</p>	En continu	<p>Cartographie des professionnels et liste des réunions par territoire</p>	Interne

Objectif opérationnel par processus	Activités	Indicateur(s)	Résultats attendus	Source	Périodicité	Méthodologie de l'évaluation	Domaine d'évaluation
C. Développer le partenariat avec les établissements/services du département 77	<ol style="list-style-type: none"> 1. Identifier les partenaires 2. Rencontrer les partenaires 3. Ecriture de conventions 	<p>Existence d'un carnet d'adresse mis à disposition</p> <p>Contacts avec les réseaux de santé existants en Seine et Marne (p.ex. RHD 77, réseau handicap domicile 77, aura 77, etc.).</p> <p>Nombre et type de conventions signées</p>	<p>Connaissance des acteurs</p> <p>Définition des périmètres des acteurs</p> <p>Montée en charge du projet</p>	Documents réseau	<p>Intermédiaire</p> <p>Finale</p>	<p>Descriptif : existence/contenu</p> <p>Entretiens qualitatifs avec les partenaires</p>	Externe
D. Identifier les enfants /adolescents/jeunes adultes en surpoids	<ol style="list-style-type: none"> 1. Constituer un groupe composé de l'ensemble des enfants/adolescents du Centre de la Gabrielle repérés comme en situation de surpoids 	<p>Nombre d'adolescents dépistés au sein du pôle enfance à la Gabrielle</p> <p>Nombre de dossiers spécifiques créés par adolescent dépisté (courbe corpulence, croissance taille, environnement familial, génétique)</p>	Identification des enfants/ados en situation de risque d'obésité	<p>Listing du groupe</p> <p>Dates des évaluations</p>	En continu	Descriptif sur documentation du projet	Interne
E. Faire adhérer les familles (parents)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Décrire les modes d'implication des familles, élaboration des protocoles de prévention et de prise en charge 	Nombre de familles touchées et participantes	Implication de toutes les familles des enfants/ados inclus dans le projet	<p>Documents du réseau</p> <p>Liste de présence</p>	En continu	<p>Descriptif : existence/contenu</p> <p>Entretiens qualitatifs</p>	Interne et externe

Objectif opérationnel	Activités	Indicateur(s)	Résultats attendus	Source	Périodicité	Méthodologie	Domaine
Prévenir l'obésité chez des enfants / adolescents en situation de handicap mental et Améliorer la prise en charge des enfants/adolescents en situation de handicap mental pour leur éviter un « sur handicap » dû à l'apparition d'une obésité							
A. Mobiliser l'ensemble des professionnels de santé et les parents pour assurer le dépistage, la prévention et la prise en charge des enfants /adolescents en situation de handicap mental accompagnés par les établissements spécialisés	<p>1. Former l'ensemble des professionnels des structures concernées sur la prévention, le dépistage et la prise en charge de l'obésité chez le public ciblé.</p> <p>2. Concevoir et proposer des outils d'observation et de suivi simples et opérationnels à destination des professionnels des structures concernées</p> <p>3. Mettre en place les consultations médicales pluridisciplinaires</p> <p>4. Informer les parents des enfants/ados</p>	<p>Nombre des professionnels investis dans le projet N+1</p> <p>Existence des outils répertoriés : prise des mesures du tour de taille/taille, et l'IMC, poids</p> <p>Élaboration de matériel pédagogique pour la formation destinée à des professionnels</p> <p>Présence d'outils d'évaluation adaptés : fiche d'évaluation du comportement alimentaire, test d'évaluation du temps actif et passif, tests d'aptitude physique...</p> <p>Nombre d'adolescents ayant bénéficié des consultations médicales spécifiques</p> <p>Nombre des professionnels de santé invités pour participer dans une formation « obésité et handicap mental » ainsi que le taux de participation dans des formations et indice de satisfaction</p>	<p>Amélioration des connaissances de la problématique et des conduites à tenir</p> <p>Matériel pédagogique validé et diffusable</p> <p>Outils d'évaluation validés</p> <p>Sensibilisation des parents</p>	<p>Documents et données du réseau (Traces des rencontres thématiques, dossiers documentaires etc.)</p> <p>Traces des informations données aux professionnels</p> <p>Traces des consultations pluridisciplinaires organisées (dates et participants)</p> <p>Enquêtes auprès des professionnels</p> <p>Traces des informations données aux parents</p>	<p>Intermédiaire et finale</p> <p>Intermédiaire et final</p>	<p>Descriptif/objectifs</p> <p>Matériel pédagogique sous forme de PowerPoint, fiches, documents spécifiques, etc.)</p> <p>Enquête de satisfaction des professionnels</p> <p>Enquête à la fin de chaque session de formation</p> <p>Entretiens qualitatifs de professionnels</p>	<p>Interne et externe</p>

Objectif opérationnel	Activités	Indicateur(s)	Résultats attendus	Source	Périodicité	Méthodologie	Domaine
B. Faire évoluer les comportements des professionnels et des parents des enfants/adolescents en situation de handicap mental	<p>1. Mettre en place une action de sensibilisation à destination des familles des enfants concernés.</p> <p>2. Publier des préconisations opérationnelles à destination des services concernés, des professionnels de santé, des familles</p> <p>3. Mettre en place des groupes de parole adaptés aux spécificités du handicap mental</p>	<p>Existence d'un programme d'éducation thérapeutique à destination des parents d'adolescents en situation de handicap mental accompagnés par les établissements médico-sociaux de type IME, SESSAD, etc.</p> <p>Publication des recommandations opérationnelles</p> <p>Nombre de réunions des groupes de parole, taux de participation</p>	<p>Programme pluriannuel d'éducation thérapeutique utilisable par d'autres établissements/services que le Centre de la Gabrielle</p> <p>Diffusion nationale des recommandations</p>	<p>Données répertoriée dans la base de données de contacts</p> <p>Entretiens de personnes ressources et entretiens d'utilisateurs (tirage au sort d'une 10 d'utilisateurs)</p>	Continu	Descriptif	Interne

Objectif opérationnel	Activités	Indicateur(s)	Résultats attendus	Source	Périodicité	Méthodologie	Domaine
C. Faire évoluer la façon de vivre des enfants/adolescents/jeunes adultes en situation de handicap mental accompagnés par un établissement/service spécialisé.	<ol style="list-style-type: none"> Elaborer et suivre des projets personnalisés de prise en charge Mettre en place des ateliers d'éducation thérapeutique Mettre en place des actions spécifiques auprès des résidents 	<p>Nombre de projets personnalisés élaborés suite aux évaluations et consultations médicales</p> <p>Nombre de participants (parents) dans les ateliers d'éducation thérapeutique ainsi que le ratio hommes/femmes</p> <p>Nombre et fréquence des séances d'éducation thérapeutique à destination des parents</p> <p>Nombre d'actions dans les domaines alimentation, activité physique, santé</p>	<p>200 projets personnalisés enfants/adolescents/jeunes adultes du centre de la Gabrielle</p> <p>200 parents</p> <p>Modifications alimentaires</p> <p>Modifications de la chaîne d'activité physique</p>	<p>Données du projet</p> <ul style="list-style-type: none"> PPS Dates des mises à jour Evaluation des ateliers d'éducation thérapeutique 	Continu	Descriptif Tableau Excel des réunions des ateliers d'éducation thérapeutique avec détail	Interne et externe

Objectif opérationnel	Activités	Indicateur(s)	Résultats attendus	Source	Périodicité	Méthodologie	Domaine
D. Favoriser la recherche de réponses innovantes sur un plan individuel et collectif.	4. Mise en place de réflexions à partir du travail entrepris 5. Définir une méthodologie de prévention, de dépistage et de prise en charge de l'obésité chez les enfants/adolescents en situation de handicap mental,	Nombre de réunions de réflexion Nombre de participants Nombre de recommandations professionnelles opérationnelles pour la prévention, le dépistage et la prise en charge de l'obésité chez les enfants/adolescents en situation de handicap mental	Auto-évaluation en continu des actions Propositions d'amélioration	Productions Traces des débats dans les CR de COPIL	Relevé en continu Analyse annuelle	Tableaux de bords de suivi Comptes rendu de réunions Entretiens qualitatifs	

Appréciation des professionnels : utilité, acceptabilité, satisfaction et impacts

Objectif d'évaluation	Indicateur(s)	Source	Périodicité	Méthodologie de l'évaluation	Domaine d'évaluation
Recueillir l'opinion des professionnels Explorer la pertinence des actions du projet et des outils mis à disposition des professionnels (outils de prévention, et formations)	% de professionnels ayant trouvé des réponses à des difficultés rencontrées avec les enfants/ados % de professionnels trouvant une utilité, aux formations % de professionnel acceptant et participant aux réunions de travail	Enquête transversale auprès des professionnels et des membres du groupe de travail	Continu (à l'issue de chaque formation) et en 2011	Descriptif / analyse Entretiens qualitatifs	Externe
Décrire les changements de pratique induits par les formations	% de professionnels ayant intégré l'apport des formations dans pratique/pratique antérieure (Plus value) % de professionnels satisfaits de l'organisation du projet % des professionnels déclarant prendre en charge différemment les enfants/ados en situation de surpoids	Enquêtes transversales auprès des professionnels	Finale	Descriptif / analyse	Externe
Recueillir l'opinion des professionnels de santé Recueillir l'opinion des parents	% de professionnels satisfaits de l'organisation du projet dans leur établissement % de professionnels satisfaits des outils mis en place % de parents satisfaits du projet	Enquête transversale par questionnaires et par entretiens qualitatifs	En continu pour les questionnaires Finale (pour les entretiens)	Descriptif Entretiens semi-directifs Analyse des questionnaires de satisfactions relis à l'issue de chaque réunion	Externe Et Interne
Identifier les freins et leviers à la diffusion des outils du projet, mettre en évidence les dysfonctionnements	Descriptif qualitatif des freins et leviers (identifiés) à la montée en charge du projet	Enquête transversale professionnels et entretiens	Finale	Descriptif / analyse Entretiens semi-directifs	Externe
Rechercher les effets inattendus (positifs ou non) du projet : IMPACTS	Descriptifs qualitatif et quantitatif des effets inattendus relevés par les professionnels, les initiateurs et les partenaires du projet (institutions, ...) Analyse des dysfonctionnements et des réponses apportées (devenir)	Enquête transversale professionnels et entretiens avec des partenaires Cahier des dysfonctionnements	Finale	Descriptif / Analyse	Externe

A decorative graphic on the left side of the page consists of several colored squares and dashed boxes. The colors include purple, green, orange, and blue. The dashed boxes are in various colors (orange, blue, green, orange) and are arranged in a scattered pattern around the text.

Fonds d'Expérimentation pour la Jeunesse

Ministère des Sports, de la Jeunesse, de l'Éducation Populaire et de la Vie Associative
Direction de la Jeunesse, de l'Éducation Populaire et de la Vie Associative

Mission d'animation du Fonds d'Expérimentation pour la Jeunesse

95, avenue de France 75 650 Paris Cedex 13

Téléphone : 01 40 45 93 22

www.experimentation.jeunes.gouv.fr