



Master 2

Promotion de la santé et prévention

Promotion : **2019-2020**

**Promotion de la santé et prévention en SSR
pédiatrique : Quels ajustements professionnels
en réponse à la crise sanitaire du COVID-19 en
Bretagne Occidentale**

Annaïk LAOUANAN

14 septembre 2020

*Sous la direction de
Madame Christine FERRON*

Remerciements

Je tiens à remercier Madame Ferron pour ses conseils et son écoute, je tiens à remercier Madame Fily pour son accompagnement tout au long de ce stage qui m'a permis de réaliser ce travail de mémoire. Je tiens tout particulièrement à remercier le Pr. Brochard, pour tout ce qu'il a pu m'apporter tout au long de ces 2 années de master. Merci à vous trois pour votre soutien.

Je tiens également à remercier mon entourage : mes parents, pour leur soutien sans faille à toutes épreuves, mon compagnon Quentin, pour avoir été là et pour sa patience, Myriam pour ses corrections et bien plus. Merci Coralie et Mathilde, je remercie également mes amis pour tout.

Je voudrais également remercier toute cette promotion de Master 2, je remercie également l'équipe pédagogique du Master 2 Promotion de la Santé et Prévention de l'EHESP.

Ce mémoire est pour moi la fin d'un parcours (23 ans à l'école quand même !) et le début de nouvelles aventures.

P r é a m b u l e

Mon parcours et mes expériences professionnelles m'ont toujours amenée à m'interroger sur le handicap, et plus particulièrement sur le handicap chez les enfants, sur la place de la famille et de l'enfant, dans sa prise en charge.

De plus, j'ai pu travailler sur la question des soins palliatifs pédiatriques, des jeunes en ruptures, du lien entre l'obésité infantile et l'environnement familial. Mes expériences professionnelles de direction de séjours adaptés (enfants comme adultes), d'animatrice référente en centre de vacances avec hébergement pour enfant en situation de handicap et de mes emplois en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) m'ont permis d'être proche des personnes en situation de handicap.

Après un Brevet d'Etudes Professionnelles Carrière Sanitaire et Social, un Baccalauréat Sciences Sanitaires et Sociales et une Licence Sciences Sanitaires et Sociales parcours Santé Publique, un Master Intervention et Développement Social, parcours Enfance – Famille, je suis aujourd'hui en Master 2 Promotion de la Santé et Prévention à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP).

Pour la fin de mon cursus initial, j'ai effectué un stage de 5 mois au sein de la Fédération inter-hospitalière des services de soins de suite et de réadaptation (SSR) pédiatrique de Bretagne Occidentale : FRISBEE.

Elle fédère 3 SSR pédiatriques et les consultations des Médecins Physique et de Réadaptation (MPR) Pédiatriques (Annexe n°1) :

- Le SSR pédiatrique du Centre Hospitalier de Cornouailles Quimper-Concarneau, dépend du Pôle de réadaptation de Cornouaille (UGCAM),
- Le SSR pédiatrique de Ty Yann (Fondation Ildys)
- Le SSR pédiatrique de Perharidy (Fondation Ildys)
- Le SSR pédiatrique du Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU) de Brest réalise des consultations MPR Pédiatrique.

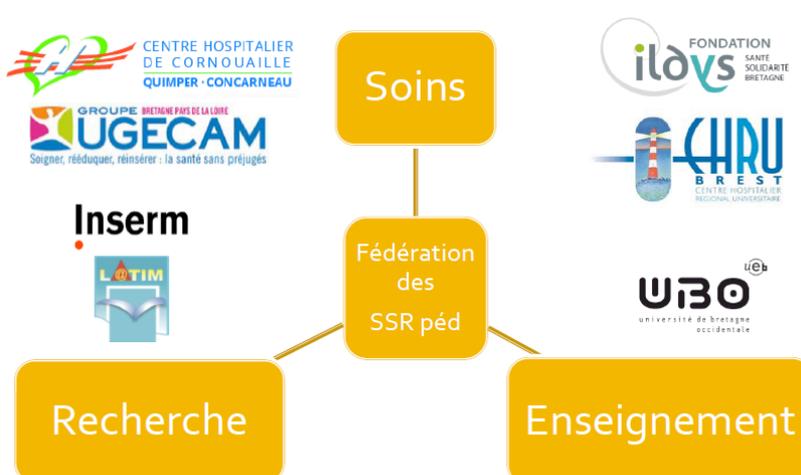
La structure n'a pas de siège social, elle est sous la gestion de la Fondation Ildys. Une chargée de mission intervient à temps plein au sein de la Fédération et un médecin coordonnateur à temps partiel.

Un COPIL opérationnel a lieu une fois par mois et est constitué du médecin coordonnateur, de la chargée de mission et du responsable des soins de la Fondation Ildys. Il a pour but de faire le point sur l'avancée du plan d'actions mené par la chargée de mission et le médecin coordonnateur.

Un COPIL stratégique a lieu une fois par trimestre avec les représentants des établissements de la Fédération ainsi que les médecins coordonnateurs de chaque SSR pédiatrique.

Sur la durée du stage, j'ai pu accompagner la chargée de missions au quotidien et participer à l'animation de la fédération.

La fédération a 3 axes d'actions :



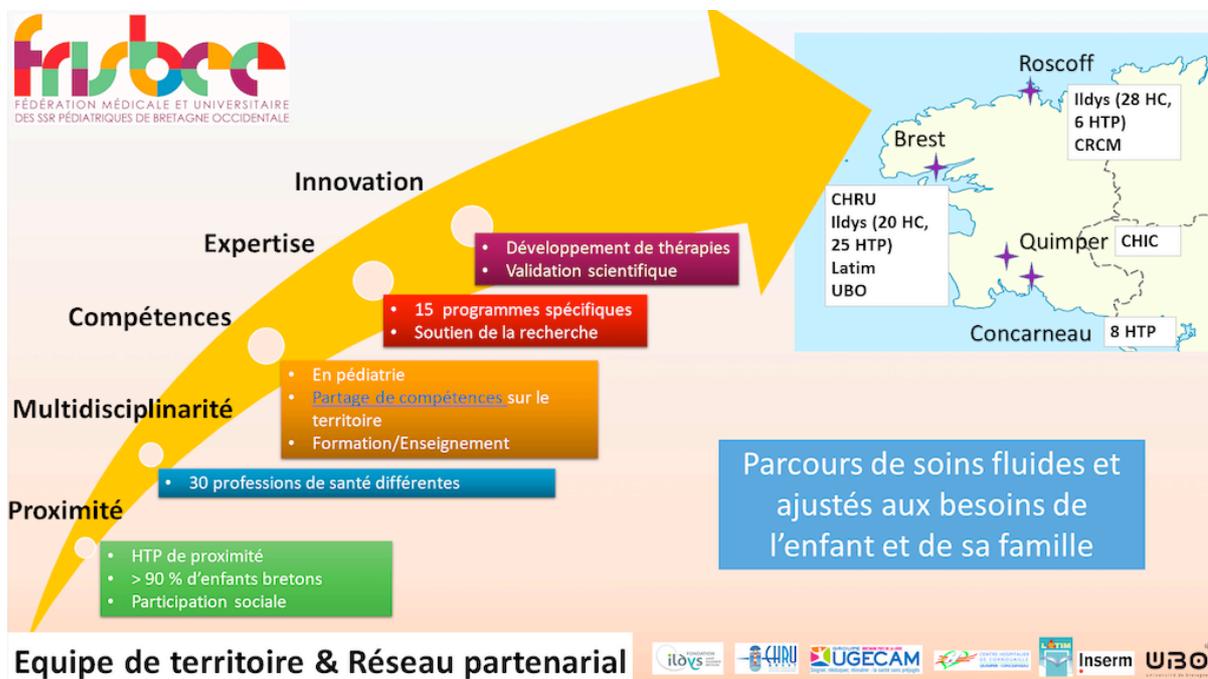
- Les soins : Le CHRU propose des soins sous différentes formes : la consultation par des Médecins en Physique et Réadaptation (MPR) Pédiatriques, le laboratoire d'analyse du mouvement ainsi que des interventions en bloc opératoire pour l'injection de toxines. Les SSR pédiatriques sont rattachés à l'axe des soins. Ils ont pour objet de prévenir ou de réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales des déficiences et des limitations de capacité des patients ainsi que de promouvoir leur réadaptation et leur réinsertion. Les SSR pédiatriques accueillent les enfants en hospitalisation complète (HC), en hospitalisation à temps partiel (HTP) et réalisent des consultations externes.
- L'enseignement : Plusieurs professionnels enseignent en faculté de médecine et en instituts, comme dans la Formation de masseurs-kinésithérapeutes de Brest (IFMK). L'enseignement pratique passe par l'accompagnement de stagiaires (internes et autres branches (multidisciplinarité)).

- La recherche : La création d'un groupement d'intérêt scientifique (BE A CHILD) a permis d'étayer les missions de recherche. BE A CHILD est le Centre breton de recherche et d'innovation technologique pour le développement et la réadaptation des enfants (INSERM UMR 1101 et le Laboratoire de traitement de l'information médicale (LaTIM)). Une partie recherche est également développée sur le site de Perharidy notamment sur la mucoviscidose.

La chargée de mission est en charge de l'animation de FRISBEE sur le territoire finistérien et de la réalisation d'un état des lieux des SSR pédiatriques. Cet état des lieux a pour objectif de présenter l'activité d'un SSR pédiatrique et de créer une modélisation du parcours de soins de l'enfant en prenant en compte la famille, son environnement et les structures médico-sociales et de modéliser ce nouveau dispositif de coopération territoriale développé par les partenaires de la Fédération.

L'animation de la fédération passe également par le développement de partenariats, la communication, le lien entre la recherche et les équipes de SSR pédiatriques, la formation et l'évènementiel.

Le model FRISFEE est le suivant :



FRISBEE est un modèle qui a été créé en 2019. Un premier projet a été proposé à l'Agence Régional de Santé (ARS) en 2016. L'objectif est de permettre aux enfants et leurs familles un accès aux soins de réadaptation sur le territoire, et comme il existe plusieurs SSR pédiatriques sur le territoire, un besoin de coordination est né.

En raison de la période, les missions de stage confiées à l'origine ont été modifiées.

J'ai commencé mon stage le 6 avril et terminé le 21 août. J'ai pu travailler sur ces missions :

- Etat des lieux de la Fédération : mission générale avec plusieurs objectifs, il est assuré par la chargée de mission. Un de ces objectifs m'est confié : identifier la spécificité de la pratique des équipes soignantes, de rééducation, et assistance sociale, psychologue-neuropsychologue.
- Volet communication et lien avec l'équipe de recherche : Travailler sur le lien entre la recherche et les familles, par l'analyse de l'enquête nationale ECHO (Enfant Confinement Handicap besOins) (diffusée le 06/04/20). C'est une enquête qui a pour objectif d'évaluer le vécu et de recenser les difficultés et les besoins que les enfants en situation de handicap et leurs familles pourraient avoir pendant le confinement. C'est une équipe de médecins, rééducateurs, chercheurs et parents d'enfants en situation de handicap moteur de plusieurs villes de France qui ont développé très rapidement cette enquête. La mission a été d'extraire les informations/besoins des familles et de participer à la création de Newsletter (Annexe 2, 3 et 4).
- Mission de communication : Participation à la lettre d'information FRISBEE (exemple d'une lettre d'information - Annexe n°6). Les lettres d'informations sont hebdomadaires et ont pour but de recenser les sources qui pourraient être utiles aux professionnels et aux familles en cette période de confinement (informations, activités de rééducation, ...). La partie confiée est sur la transmission de sources et ressources bénéfiques aux enfants (télé-soins/auto-rééducation).

Comme pour toutes les actions et les missions, des enjeux sont présents. Les enjeux des missions confiées sont les suivants :

- Contribution au modèle de la Fédération des enfants en SSR pédiatrique en réponse à la demande de l'ARS (Mission 1 état des lieux).
- La contribution à la Newsletter de l'enquête ECHO : pouvoir recueillir ou identifier les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap moteur confiné à domicile. L'enjeu est aussi de pouvoir maintenir un lien avec ces familles dans la mesure du possible, tout en leur apportant des éléments de réponse à court, moyen et long terme.
- Contribution à la réalisation de la lettre d'information hebdomadaire de Frisbee : informer les familles et les professionnels, éviter les situations d'isolement et apporter des ressources.

Ces enjeux s'inscrivent dans une démarche de promotion de la santé, car à travers ces missions il s'agit de favoriser l'empowerment, diffuser et vulgariser les informations durant cette période. De cette manière les connaissances acquises par les familles vont multiplier leurs moyens d'action sur leurs déterminants de santé. Une meilleure compréhension de la situation sanitaire permettra aux familles d'adapter leurs comportements pour leur enfant mais aussi de comprendre leur place dans la responsabilité collective. La protection des plus fragiles par eux même peut éviter les situations à risque individuelles ou collectives.

S o m m a i r e

INTRODUCTION	9
1__ OBJECTIFS DE L'ENQUETE	13
2__ CONTEXTUALISATION	14
3__ METHODOLOGIE	21
4__ RESULTATS	28
5__ ANALYSE – DISCUSSION	38
6__ PERSPECTIVES	55
CONCLUSION	60

Liste des sigles utilisés

APA : Activité physique Adaptée
ARS : Agence Régionale de Santé
ASH : Agents de Service Hospitaliers
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
CIF : Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
ECHO : Enquête Confinement Handicap besOin
EHESP : Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique
EPI : Equipement de Protection Individuel
ETP : Education Thérapeutique du Patient
HAS : Haute Autorité de Santé
HC : Hospitalisation complète
HDJ : Hospitalisation De Jour
HTP : Hospitalisation à Temps Partiel
IKMK : Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie (Université de Bretagne Occidentale)
IME : Institut Médico-Educatif
ISS : Inégalités sociales de santés
LaTIM : Laboratoire de Traitement de l'Information Médicale
MAS : Maison d'Accueil Spécialisé
MM : Méthodes Mixtes
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation
MPR : Médecin en Physique et Réadaptation
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ONU : Organisation des Nations Unies
PEC : Prise en Charge
RBC : Réadaptation à Base Communautaire
SESSAD : Service d'Education Spécialisé et de Soins A Domicile
SSR : service de Soins de Suite et de Réadaptation
SRAS : Syndrome Respiratoire Aigu Sévère

INTRODUCTION

Qu'est qu'un service de Soins de Suite et de réadaptation (SSR) Pédiatrique ?

Il accueille les enfants, ayant un besoin de réadaptation, atteint de pathologies sévères ou chroniques en hospitalisation complète (HC), en hospitalisation à temps partiel (HTP) et en consultations externes. Les enfants sont dans un premier temps admis en centre hospitalier puis, dans un second temps, ils seront orientés vers le service de soins et de suite et de réadaptation dans l'objectif d'un retour à domicile. Lors d'une HC, l'école est proposée dans les locaux des établissements. L'équipe médicale, de rééducation, de soignants, de direction, l'école et les associations travaillent ensemble dans la même direction. Par conséquent, un SSR pédiatrique assure une triple mission liée aux soins, à la recherche et à l'enseignement. Plus précisément, le SSR, Soins de Suite et de Réadaptation Pédiatrique est un service qui assure des soins médicaux qu'ils soient curatifs ou palliatifs, mais aussi de la rééducation et de la réadaptation en commençant par une évaluation clinique. « *L'activité de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) a pour objet de prévenir ou de réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales des déficiences et des limitations de capacité des patients et de promouvoir leur réadaptation et leur réinsertion* »¹. Les établissements ont pour projet d'associer trois dimensions : médicale, éducative et scolaire. Les soins préparent à la réinsertion familiale, sociale et scolaire. Cela se déroule en trois étapes. Dans un premier temps, il y a une phase de rééducation, le but étant que l'enfant retrouve toutes ses capacités fonctionnelles. Puis dans un second temps, le SSR assure une mission de réadaptation. L'enfant va devoir s'adapter à ses limites et trouver des solutions. La place et le rôle des familles sont primordiaux dans la réadaptation de l'enfant. Il est important de prendre en charge l'enfant dans sa globalité. Enfin, dans un troisième temps, au-delà de l'objectif de santé, le but est que l'enfant se réinsère dans sa vie quotidienne d'avant l'hospitalisation. Les enfants qui sont hospitalisés sont âgés de 0 à 18 ans.

Les SSR pédiatriques accueillent des enfants en situation de handicap : « *Selon l'enquête sur la santé dans le monde, environ 785 millions (15,6 %) de personnes âgées de 15 ans et plus vivent avec un handicap, tandis que les estimations de la charge mondiale de*

¹ FHP-SSR. FHP-SSR Le SSR c'est quoi ? - Consulté à l'adresse : <http://www.fhp-ssr.fr/les-ssr-c-est-quoi> - le 23/07/20

morbidity avancement un chiffre aux alentours de 975 millions (19,4 %). L'enquête sur la santé dans le monde estime que 110 millions de personnes (2,2 %) ont de très grandes difficultés fonctionnelles, tandis que les estimations de la charge mondiale de morbidité parlent de 190 millions de personnes (3,8 %) ayant un « handicap sévère » – équivalant à des déficiences provoquées par des problèmes de santé comme la quadriplégie, la dépression sévère ou la cécité. Pour la charge mondiale de morbidité, on mesure aussi le handicap chez les enfants (0–14 ans), et on estime qu'il concerne 95 millions d'enfants (5,1 %), dont 13 millions (0,7 %) ayant un « handicap sévère. »²

En effet : *« Les personnes handicapées sont généralement en plus mauvaise santé, atteignent des niveaux d'éducation plus bas et présentent des taux plus élevés de pauvreté que les personnes non handicapées. »³.*

Sur le territoire de Bretagne Occidentale, on compte 3 SSR pédiatriques et un plateau de réadaptation réalisant les consultations externes. En 2019, 757⁴ enfants ont effectué un séjour en SSR pédiatriques dans un des 3 SSR pédiatriques du territoire.

2020 a été marquée par la crise sanitaire de la COVID-19, une pandémie. *« On parle de pandémie en cas de propagation mondiale d'une nouvelle maladie. »⁵.* En France, *« L'état d'urgence sanitaire entré en vigueur sur l'ensemble du territoire national le 24 mars 2020 avec la publication de la loi du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de Covid-19 est prolongé jusqu'au 10 juillet 2020 par la loi du 11 mai 2020. »⁶.* Le 16 mars 2020, le Président de République, Emmanuel Macron, a annoncé la mise en place d'un confinement (action de confiner, de se confiner dans un lieu⁷). Suite à la déclaration de l'état d'urgence, le passage au stage 3 en France s'est confirmé le 17 mars 2020. C'est pour cela que le Gouvernement a réagi en adressant des fiches d'établissement. La fiche d'établissement adressée au SSR indique ; *« En conséquence, tous les établissements SSR doivent adopter leur organisation et mettre en œuvre un dispositif de mesure barrière robuste. Pour les structures se situant dans les zones de circulation active*

² OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (2011). Rapport Mondial sur le Handicap. -consulté le 30/07/20

³ OMS, Organisation Mondiale de la Santé. Incapacités et réadaptation Rapport mondial sur le handicap Consulté à l'adresse : https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/fr/ - le 30/07/20

⁴ Données collectées par les travaux menés par la Fédération des SSR pédiatriques dont le rapport est en cours de finalisation avant publication

⁵ OMS, Organisation Mondiale de la Santé, (2010). Alerte et action au niveau mondial (GAR) - Qu'est-ce qu'une pandémie

Consulté à l'adresse : https://www.who.int/csr/disease/swineflu/frequently_asked_questions/pandemic/fr/ - le 17/07/20

⁶ Administration française, (2020). Service public.fr L'état d'urgence sanitaire en pratique.

Consulté à l'adresse : <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A14013>, - le 17/07/20

⁷ Définition – Dictionnaire Larousse

du virus, ces mesures barrières pourront être renforcées en lien avec les autorités locales. Par ailleurs les établissements SSR constituent une étape essentielle dans la gestion à court et moyen terme de l'épidémie. Les recommandations proposées doivent permettre aux établissements SSR de maintenir et d'adapter leur capacité de réponse aux demandes des établissements de court séjour, tout en évitant la propagation de l'épidémie au sein de leur structure. »⁸

Le Ministère des Solidarités et de la Santé a publié des Consignes et recommandations applicables à l'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap : « *Le principe général de précaution, au regard de l'intensité de la circulation du virus sur le territoire national, reste de favoriser à chaque fois que possible le maintien à leur domicile des personnes en situation de handicap exposées particulièrement à des complications de santé. »⁹*

Le président de la république a donc annoncé la fermeture des services. Au vu du contexte il paraissait pertinent de s'interroger sur la continuité de la prise en charge (PCE) pour les enfants et leurs famille accueillis en SSR pédiatrique. Comment les SSR pédiatriques ont-ils réagi face à cette crise ? Comment les équipes des SSR pédiatriques de Bretagne occidentale ont-ils ajusté leurs pratiques ? Le besoin de réaliser un état des lieux des pratiques professionnelles au moment du confinement au sein des SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale est alors né. Le terme qui est le plus revenu à ce moment-là est : ajustement, ajustement mis en place. Dans le cadre de notre enquête, nous entendons par ajustements/adaptations toutes modifications liées à, par exemple, l'organisation des horaires, l'aménagement des bureaux ou des équipements, la création de nouvelles modalités (télé-soins, télé-consultation, équipe mobile, ...), l'ajustement relationnel avec les enfants et les familles, de nouvelles responsabilités, la réalisation et mise en place de nouveaux protocoles, participation aux réunions d'organisation, participation aux réunions de cellule de crise, etc ... La démarche a donc été celle d'interroger les professionnels des SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale sur les ajustements réalisés au moment du confinement. Les résultats collectés au moment de cet état des lieux seront analysés avec un regard de promotion de la santé et prévention. La promotion de la santé est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : *La promotion de la santé permet aux gens*

⁸ Ministère des solidarités et de la santé. (2020). Fiche établissement SSR : Recommandations pour le secteur SSR dans le contexte de l'épidémie Covid-19- 24/03/20

⁹Ministère des solidarités et de la santé. (2020). Consignes et recommandations applicables à l'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap. – 02/04/20

d'améliorer la maîtrise de leur propre santé. Elle couvre une vaste gamme d'interventions sociales et environnementales conçues pour favoriser et protéger la santé et la qualité de vie au niveau individuel en luttant contre les principales causes de la mauvaise santé, notamment par la prévention, et en ne s'intéressant pas seulement au traitement et à la guérison. »¹⁰.

La fermeture des services nous interroge sur « la perte de chance » que la crise sanitaire et notamment la mise en place du confinement pourraient engendrer chez les enfants suivis en SSR pédiatrique. « La perte de chance » est, dans le cadre de notre enquête, la conséquence due à un évènement dans le développement de l'enfant et notamment dans l'acquisition de capacités de réadaptation.

Au vu du contexte, plusieurs équipes (médecins, chercheurs, doctorants ...) de plusieurs régions se sont concertées afin d'identifier les besoins des enfants suivis en SSR pédiatrique et qui se sont retrouvés du jour au lendemain devant un établissement fermé, partiellement fermé ou en réorganisation totale sans visibilité. Ce constat est partagé dans plusieurs secteurs.

A Brest, un laboratoire de recherche spécialisé dans la réadaptation pédiatrique (BeAChild) a pu créer et diffuser le 6 avril 2020, en concertation Nationale, une enquête intitulée ECHO : Enfant Confinement Handicap besOin¹¹. Cette enquête a pour objectif de recenser le vécu, les difficultés et les besoins rencontrés pendant le confinement par les enfants en situation de handicap moteur, avec et sans déficience associée, et leurs familles.

Un des objectifs était également, celui de pouvoir rendre lisible et accessible les résultats de l'enquête sous forme de newsletters pour les familles, professionnels et institutions. Au cours de mon stage j'ai pu participer à la réalisation des 3 newsletters (Annexe n°2, 3 et 4). ECHO a permis d'interroger les familles au niveau national.

Après avoir déterminé le contexte et les objectifs du projet, nous présenterons la méthodologie employée : nous décrirons la structuration de notre réflexion, la population étudiée et le mode de collecte de données. Puis nous nous intéresserons aux résultats de l'enquête que nous analyserons et nous pourrions ainsi dégager des perspectives.

¹⁰ OMS, Organisation Mondiale de la Santé, (2016). Qu'est-ce que la promotion de la santé ? Questions réponses - Consulté à l'adresse : <https://www.who.int/features/qa/health-promotion/fr/>

¹¹ Cacioppo M., (2020). Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. *Science direct*,

1 OBJECTIFS DE L'ENQUETE

L'objectif premier de ce travail est d'identifier les ajustements réalisés dans les pratiques des professionnels pour la prise en charge des enfants et de leurs familles suivis par les SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale, lors de la crise sanitaire de la Covid-19 et particulièrement au moment du confinement.

L'objectif est précisément de rechercher les impacts de ses ajustements au service de la promotion de la santé et de prévention.

Après avoir identifié les ajustements mis en place au sein des SSR pédiatriques, le souhait a été d'identifier les besoins des professionnels au moment de la mise en place du confinement, les difficultés/éléments facilitateurs pour l'exercice de leurs pratiques, les bénéfices et les impacts négatifs de ces ajustements auprès des professionnels et auprès des enfants et leurs familles. Enfin, de se questionner sur la pérennité de ces ajustements : on peut se demander si les ajustements mis en place par les professionnels permettent une amélioration de la prise en charge des enfants et de leurs familles.

2 CONTEXTUALISATION

2.1 Principe de réadaptation¹²

Un SSR pédiatrique est un service qui accompagne l'enfant et sa famille dans la réadaptation de l'enfant.

Qu'est-ce que la réadaptation ?

En France, la médecine physique et de réadaptation est une spécialité médicale. Notamment pratiquée par des Médecins en Physique et Réadaptation (MPR).

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la réadaptation est : « *un ensemble d'interventions nécessaires lorsqu'une personne est limitée ou risque d'être limitée dans son fonctionnement quotidien à cause de son âge ou d'une pathologie, notamment une maladie ou un trouble chronique, une lésion ou un traumatisme. Parmi les exemples de limitations du fonctionnement, on peut citer les difficultés à penser, voir, entendre, communiquer, se déplacer, avoir des relations ou garder son emploi. La réadaptation permet à des personnes de tous âges de continuer ou de reprendre leurs activités de tous les jours, de se sentir utiles et de jouir du plus grand bien-être possible.* »¹³.

L'OMS définit les Trois phases qui constituent le champ de la réadaptation (3R)¹⁴ :

- « **Rééducation** : Techniques qui visent à aider l'individu à réduire les déficiences et les incapacités d'un patient.
- **Réadaptation** : Ensemble de moyens mis en œuvre pour aider le patient à s'adapter à ces incapacités lorsqu'elles deviennent stabilisées et persistantes.
- **Réinsertion** : Ensemble des mesures médicosociales visant à optimiser le retour dans la société en évitant les processus d'exclusion. »

¹² Cette partie descriptive s'appuie sur les travaux menés par la Fédération des SSR pédiatriques dont le rapport est en cours de finalisation avant publication

¹³ OMS, Organisation Mondiale de la Santé. Incapacités et réadaptation Rapport mondial sur le handicap Consulté à l'adresse : https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/fr/ - le 26/07/20

¹⁴ Cofemer. Objectifs - définitions Principales techniques de rééducation et de réadaptation - Consulté à l'adresse : http://ancien.cofemer.fr/impression.php?id_article=635

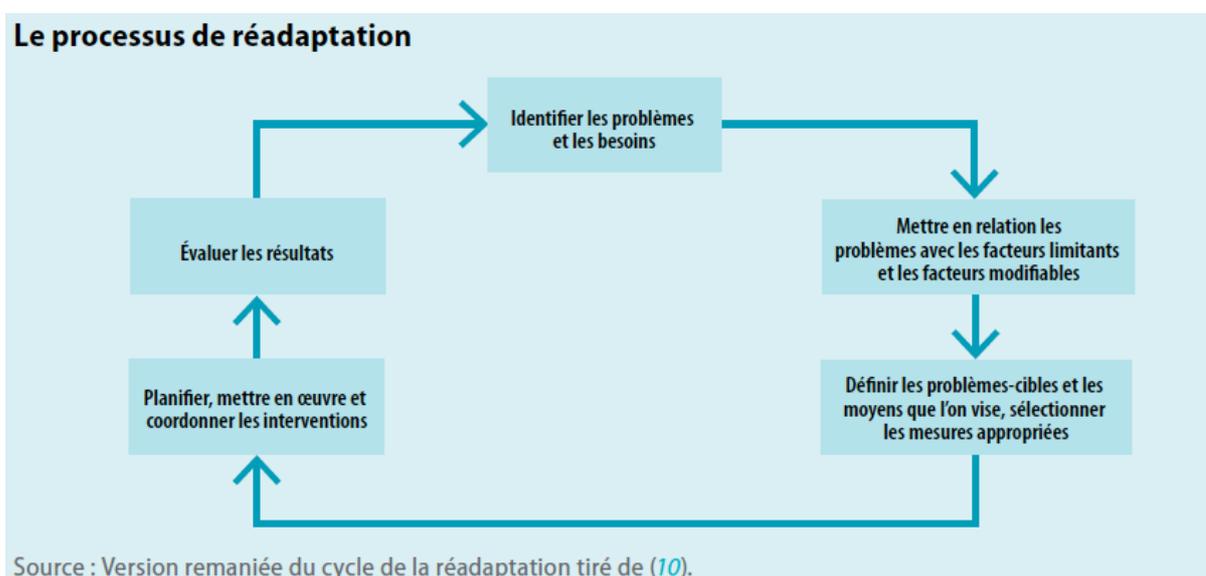
Derick T Wade, propose également cette définition de la réadaptation¹⁵ :

A definition of rehabilitation
From NHS England's guide on commissioning rehabilitation¹

The goal:
A modern healthcare system must do more than just stop people dying. It needs to equip them [patients] to live their lives, fulfil their maximum potential and optimise their contribution to family life, their community and society as a whole.

The content:
Rehabilitation achieves this by focusing on the impact that the health condition, developmental difficulty or disability has on the person's life, rather than focusing just on their diagnosis. It involves working in partnership with the person and those important to them so that they can maximise their potential and independence, and have choice and control over their own lives. It is a philosophy of care that helps to ensure people are included in their communities, employment and education rather than being isolated from the mainstream and pushed through a system with ever-dwindling hopes of leading a fulfilling life.]

Le rapport mondial sur le handicap¹⁶ de l'OMS a décrit le processus de la réadaptation :



Le rapport mondial du handicap de l'OMS recommande l'utilisation de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Elle a pour but de permettre une : « *classification polyvalente conçue pour servir diverses disciplines et différents secteurs. Ses buts spécifiques peuvent être résumés de la manière suivante :*

- *Fournir une base scientifique pour comprendre et étudier les états de la santé, les conséquences qui en découlent et leurs déterminants ;*
- *Établir un langage commun pour décrire les états de la santé et les états connexes de la santé afin d'améliorer la communication entre différents utilisateurs, notamment les travailleurs de santé, les chercheurs, les décideurs et le public en général, y compris les personnes handicapées ;*

¹⁵ Wade D. T., (2020). What is rehabilitation? An empirical investigation leading to an evidence-based description.

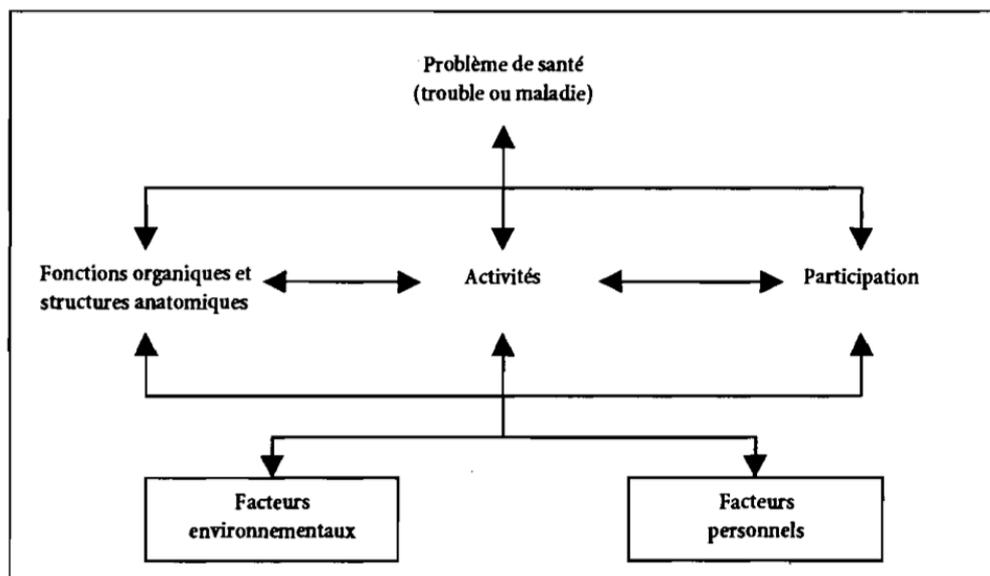
¹⁶ OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (2011). Rapport Mondial sur le Handicap.- le 26/07/20

- Permettre une comparaison des données entre pays, entre disciplines de santé, entre services de santé et à différents moments ;
- Fournir un mécanisme de codage systématique pour les systèmes d'information sanitaire. »¹⁷

On peut voir que la CIF est un support d'aide pour l'intervention, elle permet de mener une approche globale en apportant un vocabulaire commun aux professionnels de la réadaptation : « Ces objectifs sont liés les uns aux autres, puisque toute utilisation de la CIF implique la mise en place d'un système pratique et signifiant qui puisse être utilisé par différents acteurs chargés des politiques de santé, d'assurance qualité et d'évaluation de résultats dans différentes cultures. En tant que classification, la CIF regroupe de manière systématique les différents domaines dans lesquels évolue toute personne ayant un problème de santé donné (par exemple, ce qu'une personne fait effectivement ou est capable de faire compte tenu d'une maladie ou d'un trouble donné). »¹⁸.

La CIF comporte des composantes spécifiques. Voici le schéma des interactions des différentes composantes :

Figure 1. Interaction entre les composantes de la CIF



¹⁷ OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (2011). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Consulté le 26/07/20

¹⁸ OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (2011). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Consulté le 26/07/20

Les SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale accueillent des enfants ayant un besoin de réadaptation. Ils présentent des atteintes fonctionnelles issus d'une ou plusieurs pathologies, acquises ou congénitales, à caractère chronique.

2.2 Fonctionnement d'un SSR pédiatrique

Un SSR pédiatrique est constitué d'un plateau technique et de soins. Le plateau technique est formé de différentes professions : Masseur-Kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, enseignants d'Activité Physique Adapté (APA), orthophonistes. Le plateau de soins est, lui, constitué de : Puéricultrices, auxiliaires-puéricultrices, infirmiers, aides-soignantes, Aides Médico-Psychologiques, Agents de Service Hospitalier, secrétaire médicale, diététiciens, MPR. L'accompagnement social est lui réalisé par : des moniteurs-éducateurs, des éducateurs jeunes enfants, des assistantes sociales, des psychologues cliniciens, des psychologues-neuropsychologues, des éducateurs spécialisés, des professeurs des écoles.

Sur le territoire : le SSR pédiatrique de Concarneau a 8 places d'Hôpital De Jour (HDJ). Le SSR pédiatrique de Ty Yann (Fondation Ildys – site de Brest) a 25 lits d'Hospitalisation Complète (HC) et 20 places d'HDJ. Le SSR pédiatrique de Perharidy (Fondation Ildys – site de Roscoff) a 28 lits d'HC et 6 places d'HTP.

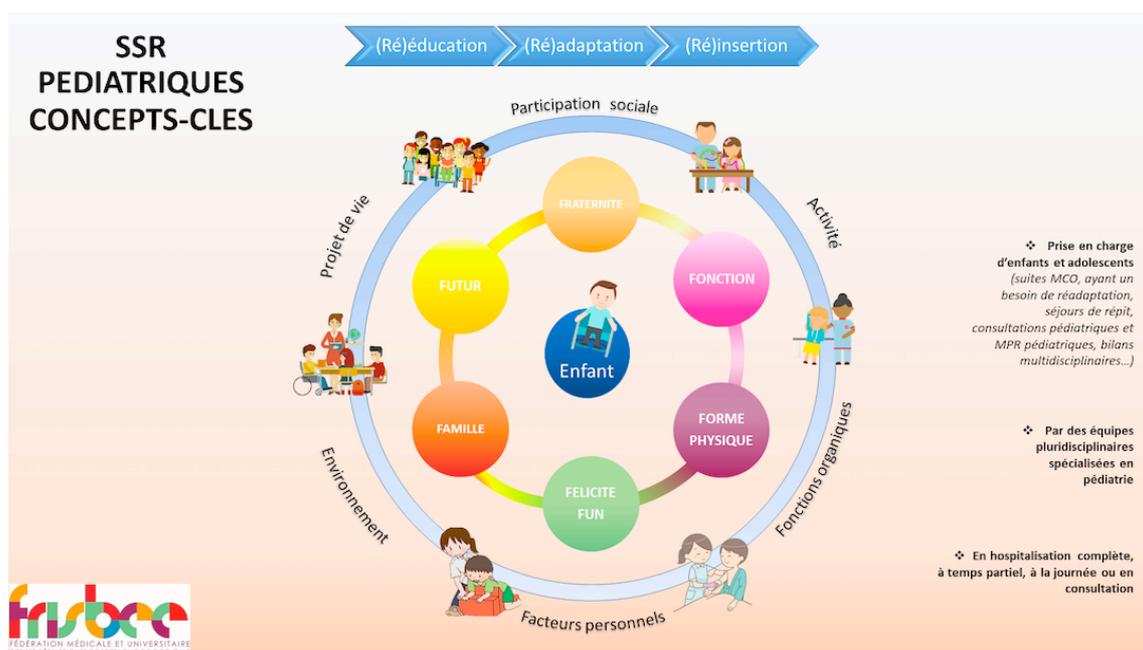
Ils ont tous trois des spécificités et des spécialités. Les enfants ne présentent pas les mêmes pathologies.

En fonction des professions, les horaires de travail ne sont pas les mêmes, la plupart travaille en 7 heures. Les tâches qui rythment les journées des professionnels pratiquant en SSR pédiatriques sont :

- Consultations
- Séances de rééducation
- Actes de soins
- Travail administratif

Toutes ces tâches permettent une Prise En Charge (PEC) globale de l'enfant.

Voici les concepts-clés des SSR pédiatriques développés par FRISBEE :



2.3 Organisation des SSR pédiatriques pendant le confinement

Au moment du confinement les services ont dû s'adapter et adapter leurs activités afin de respecter les contraintes sanitaires et répondre aux besoins des enfants et des familles. FRISBEE a également dû s'adapter. FRISBEE a mis en place des « Lettres d'informations » (8 lettres 1/semaine) à destination des familles, professionnels et institution sanitaire et médico-sociale recevant des enfants en situation de handicap. Les lettres ont été construites en plusieurs rubriques : rééducation, activité physique, informations liées à la crise sanitaire. Les retours ont été très positifs. FRISBEE a également participé à la création de l'enquête « Enfants Confinement Handicap besOin » et à la création de newsletters. FRISBEE a participé à la récolte et à la diffusion de ressources de rééducation et télé-rééducation. FRISBEE a également organisé 3 visio-conférences avec les SSR pédiatriques de Bretagne : une avec les médecins, une avec les équipes soignantes et la dernière avec les équipes de rééducation.

Ces actions ont permis de créer du lien entre les SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale et les établissements du secteur médico-social.

Ces réunions ont permis aux équipes d'échanger sur leurs expériences et vécus au moment du confinement. Elles ont pu exposer les ajustements et organisations qu'elles ont mis en place et leurs perspectives pour la reprise de l'activité.

Les ajustements mis en place sont :

- Nouveaux modes de circulation pour éviter que les enfants et équipes ne se croisent afin d'éviter les contacts.
- Mise en place de télé-soins, télé-consultation, télé-rééducation
- Appels aux familles le plus régulièrement possible, dans le but de garder un lien avec les familles
- Mise en place d'une équipe mobile entre le secteur sanitaire et médico-social
- Redéploiement des équipes en fonction des besoins
- Modification des horaires de travail avec un passage aux 12 heures. Ce qui a permis aux équipes de prendre en charge les enfants et limiter les changements d'équipes. Beaucoup l'ont bien vécu, en effet cela a permis de créer une véritable ambiance « familiale » au sein de certains services : « *c'était comme une colonie de vacances, un esprit de famille* ».
- Nommer des référents pour faciliter l'accompagnement et le suivi hebdomadaire des enfants.
- Maintenir le suivi des appareillages et face à l'inquiétude des familles de venir en milieu hospitalier, le SSR pédiatrique de Vannes a pu proposer des séances déplacées chez l'appareilleur.

Des effets positifs sont observables, notamment le maintien du lien avec les familles, création de nouveaux liens entre les équipes, meilleure prise en charge pour certains enfants qui ne sont pas à l'aise en consultation classique. On peut également voir dans la newsletter#4 publiée par l'équipe de l'enquête ECHO que le confinement a des impacts positifs pour les enfants : « *Ma fille dort mieux, les journées sont mieux rythmées donc notre fille est moins fatiguée. Et le fait de ne plus courir à droite et à gauche occasionne moins de fatigue pour tous. Au final notre fille travaille plus et mieux et a plus de pauses pour jouer et avoir de vrais moments en famille* »¹⁹.

¹⁹ Newsletters #4 - Publiée par l'ECHO Group - <https://enqueteecho.fr> (Annexe n°5)

Le travail que j'ai réalisé dans le cadre de mon mémoire a permis de faire un état des lieux des pratiques et organisations mises en place pendant le confinement au sein des SSR pédiatriques de Bretagne occidentale et de l'analyser sous l'angle de la promotion de la santé et prévention.

2.4 Problématisation

Ma démarche de recherche vise à répondre à un certain nombre d'interrogations :

- Est-ce que le système de santé permet, en temps de crise sanitaire, aux enfants et à leur famille de poursuivre leur prise en charge ?
- Est-ce que les enfants qui ont besoin de réadaptation ont des risques de perdre les bénéfices de leur prise en charge ? (Nécessité que le système de santé permette la continuité d'un accès au soin)
- Est-ce qu'on a permis aux professionnels d'ajuster leurs pratiques pour l'accompagnement des enfants et de leurs familles ?
- Quels ajustements ont été mis en place par les professionnels de santé pour répondre à la prise en charge des enfants et de leurs familles ?
- Les ajustements de la prise en charge ont-ils été mis en place dans un cadre participatif (enfant, familles et ensemble des praticiens) ?
- Est-ce que les professionnels ont été autonomes dans la mise en place d'ajustements au moment de la mise en place du confinement ?

Ces questionnements m'ont permis d'arriver à la problématique suivante :

« Quels ajustements les professionnels d'un service de Soins de Suite et de Réadaptation pédiatrique ont-ils dû mettre en place, pendant la période de confinement due à la Covid-19, afin d'assurer la continuité de la prise en charge des enfants et leurs familles au service de la promotion de la santé et la prévention ? »

3 METHODOLOGIE

Une question est ressortie : comment les enfants et leurs familles ont-ils pu poursuivre leur prise en charge par les SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale ?

Tout au long de mon stage, j'ai tenu un « carnet de bord », celui-ci permettait de noter mes observations sur le terrain et de nourrir ma réflexion.

Tout en continuant le déroulé de mon questionnement j'ai effectué des recherches de littérature. Dans un premier temps, j'ai défini les mots clés les plus pertinents. J'ai pu m'appuyer sur ces mots clés pour effectuer mes recherches dans les bases de données : Cairn, pubmed. Dès qu'un article me paraissait intéressant, j'ai pu le conserver au sein d'une bibliothèque Zotero.

Mots clés : enfants, handicap, service de soins de suite et de réadaptation, réadaptation, éducation thérapeutique, pratiques professionnelles, empowerment, crise sanitaire, gestion de crise

3.1 Réflexion et construction

Au moment de la réflexion et construction de mon travail, un besoin de « prise de recul » et de compréhension a émergé au travers de mes échanges avec mes responsables de stage. Effectuer un état des lieux des ajustements mis en place par les services a été une démarche qui permettait de répondre à ce besoin.

3.1.1 Justification du choix du public cible de l'enquête

Mon stage au sein de FRISBEE m'a donné l'occasion de porter mon regard sur la coordination des services. Au sein de ces services, donner la parole aux professionnels m'a semblé le plus cohérent. En effet je me suis interrogée sur la pertinence d'aller de nouveau solliciter les familles ayant déjà participé à l'enquête ECHO. Les données étant déjà existantes et à ma disposition par le biais des newsletters.

C'est pour cela que le choix a été fait de créer une enquête spécifique aux professionnels. Cela permettait de confronter, d'avoir un point de vue global de la situation à posteriori du confinement.

Les professionnels exerçant au sein dans SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale (Concarneau-Brest-Roscoff) ont donc été la population cible de l'enquête. Plus précisément les professions ciblées sont les suivantes : puéricultrices, auxiliaires-puéricultrices, infirmiers, aides-soignantes, Aides Médico-Psychologiques, Agents de Service Hospitalier (AHS), moniteurs-éducateurs, éducateurs jeunes enfants, ergothérapeutes, masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, enseignants d'Activités Physique Adapté (APA), assistantes sociales, psychologues cliniciens, psychologues-neuropsychologues, diététiciens, éducateurs spécialisés, médecins en physique et réadaptation (MPR).

Une des missions confiées lors de mon stage a été de participer à l'état des lieux de l'offre de soins en réadaptation du territoire réalisé par la chargée de mission FRISBEE. Pour cela j'ai, au cours de mon stage, réalisé une enquête sur les pratiques professionnels des équipes des SSR pédiatriques en dehors du confinement (Annexe n°7). L'enquête avait pour objectif d'identifier les tâches réalisées par les équipes et notamment d'évaluer le temps hebdomadaire que celle-ci prennent dans leurs emplois du temps. J'ai pu concrétiser cette enquête en diffusant un questionnaire.

Afin de n'interpeler qu'une fois les professionnels, nous avons fait le choix d'intégrer à la suite de ce questionnaire cette seconde enquête qui répond aux objectifs de ce travail de mémoire.

3.1.2 Démarche globale²⁰

- Définition de ma thématique
- Recherche de littérature
- Construction d'un questionnaire
- Réalisation d'un guide d'entretien
- Réalisation d'observations au sein des services de SSR pédiatriques de Bretagne occidentale.

²⁰ Le plan d'action de la ma démarche globale se trouve en Annexe n°8

Afin de répondre à ma démarche j'ai réalisé une collecte de données en utilisant les méthodes mixtes (MM). Les MM permettent : « *De manière générale, la première des raisons avancées pour utiliser les méthodes mixtes (MM) est de combiner les forces des méthodes qualitatives et quantitatives.* »²¹

3.2 Collecte de données

Afin de recueillir des données de la part de tous les professionnels exerçant dans les SSR pédiatriques de Bretagne occidentale plusieurs modes de recueils ont été utilisés :

- Questionnaire
- Entretiens – Observations

Mon lieu de stage m'a permis de recueillir plusieurs données, de sources différentes : questionnaire, entretiens, observations.

3.2.1 Questionnaire

Le questionnaire permettait de toucher l'ensemble des professions exerçant au sein des SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale.

Le questionnaire a été élaboré pour répondre aux objectifs de l'enquête. Il contient des questions ouvertes et fermées afin de recueillir des données quantitatives et qualitatives et des questions à choix multiples. Un tableau de 4 colonnes a permis de définir l'objectif de chaque question (Annexe n°9).

Voici un extrait :

Objectifs	N° Q	Questions	Mode de réponse
Identifier les modes d'exercice hors confinement / COVID-19	1	Exercez-vous au sein d'un SSR pédiatrique de Bretagne Occidentale ?	Case à cocher : OUI /NON

Les questions ont été construites le plus souvent en binômes, par exemple :

- Question n°7 : *Avez-vous identifié des besoins spécifiques pour l'ajustement de vos pratiques ? (Matériel, formations, information, ...)*

Mode de réponse : Case à cocher OUI /NON

²¹ Guével, M. & Pommier, J. (2012). Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. *Santé Publique*, vol. 24(1), 23-38. doi:10.3917/spub.121.0023.

- Question n°8 : *Si oui à la réponse précédente : pourriez-vous citer en quelques mots environ 3 besoins spécifiques pour l'ajustement de vos pratiques : (exemples de types de besoins : matériel, accompagnement, formations, information ...)*

Mode de réponse : Réponse libre

La question 7 permet d'obtenir des données quantitatives. La question 8 permet d'obtenir des réponses qualitatives et donc laisse aux répondants l'opportunité de répondre avec leurs propres mots.

Le questionnaire contient plusieurs rubriques en réponse aux objectifs globaux :

- Questions sur les pratiques professionnelles au moment du confinement :

Objectifs des questions 1 : Savoir si la pratique professionnelle a été maintenue durant le confinement

Si les personnes répondent « Non, je n'ai pas travaillé à mon poste habituel » elles n'ont pas accès à l'ensemble du questionnaire et sont dirigées automatiquement à la fin du questionnaire.

- Questions sur les ajustements mis en place

Objectif des questions 2 et 3 : Savoir s'il y a eu des ajustements, si oui quels ajustements ont été mis en place dans la prise en charge des enfants et leurs familles

Objectif des questions 5 et 6 : Identifier les différences de prise en charge en fonction du lieu de confinement de l'enfant

- Questions sur le thème des besoins des professionnels au moment de l'organisation des services : besoins, source d'information, d'accompagnement, d'organisation, de coordination

Objectif des questions 7 et 8 : Identifier les besoins des professionnels

Objectif des question 9 : Identifier les ressources en formation et information utilisées par les professionnels

Objectif question 10 : Identifier les ressources pertinentes aux professionnels

- Questions sur le thème des difficultés/ éléments facilitateurs pour l'exercice de leurs pratiques : matériels, formations, temps, ...

Objectif des questions 13 et 14 : Identifier les facilitateurs

Objectif des questions 11 et 12 : Identifier les difficultés rencontrées

Objectif question n°15 : Identifier l'autonomie des professionnels

- Questions sur le thème des bénéfices et impacts négatifs de ces ajustements de ces ajustements auprès des professionnels

Objectif des questions 16 et 17 : Identifier les bénéfices des ajustements sur les pratiques professionnels

Objectif des questions 18 et 19 : Identifier les effets négatifs des ajustements sur les pratiques professionnelles

Objectif question 20 : Identifier la complexité de la mise en place des ajustements - est-ce un frein ?

- Questions sur les bénéfices et impacts négatifs de ces ajustements auprès des enfants et familles

Objectif des questions 21 et 22 : Connaître l'impact bénéfique de ces ajustements pour les enfants et les familles

Objectif des questions 23 et 24 : Connaître l'impact négatif de ces ajustements pour les enfants et les familles

- Questions sur la pérennisation de ces ajustements

Objectif de la question n°25 : Evaluer les bénéfices des ajustements pour les enfants et leurs familles

Objectif des questions n°26 et 27 : Identifier quels ajustements seront pérennes pour les professionnels

Objectif de la question n°28 : Identifier les possibilités post crise

Objectif des questions n°29 et 30 : Identifier les besoins de compétences qui auraient pu aider les professionnels lors de la crise sanitaire

Le questionnaire a été diffusé aux professionnels du 3 juin au 22 juin 2020. En amont de sa diffusion il a été testé du 29 au 1 juin par : 1 médecin, 1 puéricultrice, 1 auxiliaire-puéricultrice, 1 Aide Médico-Psychologique.

Il a été demandé aux personnes d'apprécier de 0 à 10 la clarté et la pertinence de l'enquête. Suite aux retours des personnes qui ont testé le questionnaire, des modifications ont été apportées. Notamment sur la formulation de certaines questions. Cela a permis d'améliorer

la clarté et précision du questionnaire. Suite à la validation du questionnaire, celui-ci a pu être diffusé.

Le questionnaire a été diffusé sur GoogleForm. Pourquoi un questionnaire en ligne ? Cela permettait une diffusion plus simple, en effet cela permet un envoi du lien URL. Cela permet aussi un traitement plus simple des données grâce à ses multiples fonctions. Le questionnaire a été diffusé par mail aux équipes.

Les équipes et médecins ont été sollicités sur les mêmes questions mais pas avec les mêmes supports (questionnaire en ligne).

3.2.2 Entretiens et observations

Le questionnaire a permis de collecter des données auprès des équipes soignantes et de rééducation. Afin de compléter et d'affiner la collecte de données et d'interroger l'ensemble des professions ayant un rôle dans la prise en charge il a été choisi d'interroger une secrétaire médicale, un.e responsable de site et une personne de la direction de deux des 3 SSR pédiatriques.

En amont des entretiens, un guide d'entretien a été construit. L'entretien étant une émission de parole structurée, organisée autour d'un thème principal et de sous-thèmes, le guide d'entretien permettait d'organiser cette parole sans être un obstacle pour l'interviewé.

Il contient 4 questions semi-directives. Celles-ci ont permis de répondre aux objectifs de l'enquête :

- Qu'est-ce que la mise en place du confinement dû au covid-19 a changé dans vos pratiques ?

Objectif : Connaître l'impact du confinement sur le travail de la direction / personnel administratif

- Avez-vous dû réaliser des ajustements de vos modalités de travail ?

Objectif : Identifier les ajustements réalisés au moment du confinement

- Pouvez-vous nommer l'impact de ces ajustements sur l'offre de soins pour les enfants et les familles ?

Objectif : Connaître l'impact de ces ajustements dans la prise en charge des enfants et de leurs familles

- Pensez-vous que ces ajustements perdurent ?

Objectif : évaluer l'avenir de ces ajustements

Les entretiens ont été réalisés au moment de la reprise d'activité : le 1 juillet, le 8 juillet et le 17 août. Il était important pour ces personnes que l'entretien ne dure pas trop longtemps.

Lors des entretiens, avec l'accord des personnes interrogées, j'ai eu l'opportunité de les enregistrer. Cela m'a permis de les retranscrire.

En parallèle du questionnaire et des entretiens réalisés, j'ai eu l'opportunité de pouvoir observer plusieurs situations : réunions, entretiens, échanges avec les professionnels des SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale mais également des SSR pédiatriques Bretons.

Par une méthode d'observation participante, j'ai cherché à collecter un maximum d'informations afin de confronter cette logique professionnelle et des données quantifiables obtenues dans mon questionnaire.

Ces observations sont venues confirmer les résultats du questionnaire, ainsi que les propos collectés lors des entretiens.

3.3 Méthodologie d'analyse

Dans un premier temps une analyse sous forme de tris à plat des données a été réalisée afin de les explorer.

3.3.1 Le questionnaire

Les questions ont été analysées en fonction de leurs origines : questions fermées dans l'objectif d'obtenir des données quantitatives, questions ouvertes dans le but de collecter des données qualitatives.

Le tableau présentant le questionnaire a été complété d'une colonne « réponses ». Ce tableau final (Annexe n°9) a permis d'avoir une vue d'ensemble des résultats du questionnaire. Suite à cela les grandes tendances de réponses ont pu être identifiées. Nous verrons dans l'analyse que les deux grandes tendances sont les suivantes : diminuer la perte de chance des enfants, favoriser l'accompagnement des familles et éviter la contamination par la COVID-19. Chaque réponse a été analysée avec un regard de promotion de la santé.

3.3.2 Les entretiens

L'analyse des entretiens a été effectuée en réécoutant et relisant la retranscription des entretiens réalisés. Cette analyse a permis d'identifier les grands axes afin de compléter la réponse à notre problématique.

4 RESULTATS

4.1 Description de l'échantillon

L'échantillon est constitué de 26 répondants pour 80 personnes touchées.

La population ciblée sont les professionnels exerçant au sein des SSR pédiatriques de Concarneau, Brest, Roscoff : puéricultrices, auxiliaires-puéricultrices, infirmiers, aides-soignantes, Aides Médico-Psychologiques, Agents de Service Hospitalier, moniteurs-éducateurs, éducateurs jeunes enfants, ergothérapeutes, masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, enseignants d'APA, assistantes sociales, psychologues cliniciens, psychologues-neuropsychologues, diététiciens, éducateurs spécialisés, médecins en physique et réadaptation (MPR), direction, responsable de site et secrétaire médicale.

Le questionnaire a été diffusé aux équipes des SSR pédiatriques de Concarneau, Brest et Roscoff.

Les professions non représentées dans l'échantillon sont les suivantes :

- Diététiciens
- Orthophonistes
- Moniteur éducateur
- Educateur spécialisé

Le taux de participation est de 32,5%²².

La première question « Avez-vous continué à pratiquer votre activité professionnelle à votre poste habituel durant la période de confinement au sein du/des SSR pédiatrique(s) » avait comme possibilités de réponses : oui / oui, partiellement / non, je n'ai pas travaillé à mon poste habituel. 5 personnes ont répondu « non, je n'ai pas travaillé à mon poste habituel ». Ils ont donc été dirigés vers la question libre en fin de questionnaire.

22 personnes ont répondu au questionnaire.

Les questions ouvertes (3,6, 8,12, 14, 17, 19, 22, 24, 27, 29) n'ont pas toutes eu le même taux de participation, elles n'étaient pas obligatoires.

²² $(26 \times 100 : 80) = 32,5$

4.2 Pratiques professionnels au moment du confinement

- Question n°1 : Avez-vous continué à pratiquer votre activité professionnelle à votre poste habituel durant la période de confinement au sein du/des SSR pédiatrique(s) ?

26 réponses

Les équipes et médecins ont indiqué avoir continué à pratiquer leur activité professionnelle à leur poste habituel de façon totale ou partielle, certains professionnels ont indiqué ne pas avoir pratiqué à leur poste habituel (5).

- Question n°4 : Pendant la période de confinement, avez-vous pris en charge des enfants :

22 réponses

Majoritairement ce sont les enfants en HC qui ont été pris en charge, les enfants en HDJ et sans HDJ ont également été pris en charge par les équipes et médecins mais en plus petit nombre.

4.3 Ajustements mis en place

- Question n°2 : Avez-vous dû modifier vos pratiques professionnelles lors de la période de confinement ? (Exemples de modifications de pratiques professionnelles : création de nouvelles modalités de soin/de travail (télé-soins, télé-consultation, télé-rééducation, équipe mobile, nouvelles organisations dans les services...))

22 réponses

Tous les professionnels (équipes et médecins) ont dû modifier leurs pratiques professionnels.

- Question n°3 : Si oui à la réponse précédente, pouvez-vous préciser les ajustements que vous avez mis en place ?

22 réponses

Les ajustements mis en place par les professionnels de santé sont :

- Mise en place de télé-consultations, télé-rééducation
- Mise en place d'une réorganisation des services (changement des horaires de travail pour les professionnels, changement d'espace, mise en place de sens de circulation
- Mesures barrières en raison de la crise sanitaire (geste barrières, bio-nettoyage)

- Question n°5 : Y a-t-il eu des ajustements spécifiques en fonction du mode de confinement des enfants ? (Enfants en Hospitalisation Complète, enfants au domicile sans Hôpital de jour, enfants au domicile avec Hôpital de jour)

22 réponses

Majoritairement les équipes indiquent qu'il y a eu des ajustements spécifiques en fonction du mode de confinement des enfants (18), 4 personnes indiquent ne pas avoir mis en place d'ajustement spécifique en fonction du mode de confinement des enfants.

- Question n°6 : Si oui à la réponse précédente : pourriez-vous préciser les ajustements effectués en fonction du mode de confinement des enfants ?

16 réponses

- Mise en place de télé-consultations, télé-rééducation
- Mise en place d'une réorganisation des services (changement des horaires de travail pour les professionnels, changement d'espace, mise en place de sens de circulation
- Mesures barrières en raison de la crise sanitaire (geste barrières, bio-nettoyage)

4.4 Besoins des professionnels en termes d'organisation des services : source d'information, d'accompagnement, d'organisation, de coordination

- Question n°7 : Avez-vous identifié des besoins spécifiques pour l'ajustement de vos pratiques ? (Matériel, formations, information, ...)

22 réponses

Les professionnels ont identifié des besoins spécifiques pour l'ajustement de leurs pratiques. 8 personnes n'ont pas identifié de besoins spécifiques.

- Question n°8 : Si oui à la réponse précédente : pourriez-vous citer en quelques mots environ 3 besoins spécifiques pour l'ajustement de vos pratiques : (exemples de types de besoins : matériel, accompagnement, formations, information ...)

12 réponses

Les besoins spécifiques identifiés par les professionnels sont les suivants :

- Besoin de formation
- Besoins humains

- Besoins de matériels (matériels de soins, information, et d'espace (locaux non adaptés)
- Question n°9 : Quelles sont les ressources qui ont facilité la mise en œuvre de ces ajustements ? : choix multiple (Recommandations du Ministère de la Santé (DGOS) , Ressources documentaires (en ligne, ...), Formation initiale de votre formation, Formation continue, Formation en ligne (MOOC, plateforme, ...), Réseaux de pairs , Notes de services, Réunions institutionnelles (newsletter, guidance des cadres de santé, formation, ...), Recommandations de pratiques transmises par l'équipe encadrante, Informations transmises par la cellule de crise, Autre : ...)

22 réponses

Les ressources les plus utilisées par les professionnels sont :

- Informations transmises par la cellule de crise de l'institution
- Recommandations transmises par l'équipe encadrante
- Réunions institutionnelles (newsletter, guidance des cadres de santé, formation, ...)
- Recommandations du Ministère de la Santé (DGOS)
- Réseaux de pairs
- Notes de services
- Question n°10 : Sur une échelle de 0 à 10 : à quel point ces ressources ont-elles été pertinentes dans l'exercice de votre pratique pendant le confinement ?

22 réponses

Pour les professionnels les ressources les plus pertinentes sont :

- Formation initiale
- Les notes de services
- Ressources documentaires (en ligne, ...)

Les ressources les moins pertinentes sont :

- Ressources mises à disposition par les organisations professionnelles (exemple : l'ordre des infirmiers/l'ordre des médecins)
- Formation initiale, continue

4.5 Difficultés/éléments facilitateurs pour les pratiques : matériels, formations, temps, ...

4.5.1 Difficultés

- Question n°13 : Avez-vous rencontré des difficultés spécifiques pour l'ajustement de vos pratiques ? (Exemples de types de difficultés : Matériel, politiques publiques, temps, décrets, mise à disposition de matériel, formations spécifiques comme une formation sur les gestes barrières)

22 réponses

14 personnes indiquent avoir rencontré des difficultés spécifiques pour l'ajustement de leurs pratiques, 8 personnes indiquent ne pas avoir rencontré de difficultés.

- Question n°14 : Si oui à la réponse précédente : pourriez-vous en quelques mots précisez 3 difficultés que vous avez rencontrées dans votre pratique :

13 réponses

Les difficultés rencontrées par les équipes sont :

- Manques de matériels (matériel de soins, de protection, informatique, difficultés d'accès à une connexion viable)
- Difficultés au niveau des locaux (petits et non adaptés à une situation de crise sanitaire, difficulté pour respecter le distanciation physique)
- Difficultés humaines et relationnelles

4.5.2 Eléments facilitateurs

- Question n°11 : Avez-vous identifié des éléments facilitant l'ajustement de vos pratiques ? (Exemples de facilitateurs : matériel, politiques publiques, temps, décrets, mise à disposition de matériel, formations spécifiques comme une formation sur les gestes barrières)

22 réponses

Les professionnels ont identifié des éléments facilitant l'ajustement de leurs pratiques. 9 personnes n'ont pas identifié d'élément facilitateurs.

- Question n°12 : Si oui à la réponse précédente : Pourriez-vous en quelques mots précisez 3 facilitateurs que vous avez rencontrés dans votre pratique

10 réponses

Les facilitateurs identifiés par les professionnels sont :

- Mise en place de formations COVID par les institutions
 - Mise en place de protocoles / notes de services
 - Partage d'expérience entre services
- Question n°15 : Sur une échelle de 0 à 10, à quel point avez-vous été acteur de ces ajustements ?

22 réponses

Peu ont indiqué avoir été acteurs des ajustements mis en place, notamment chez les médecins. 3 ont renseigné 2 sur l'échelle de 0 à 10. 7 personnes des équipes ont renseigné 7 sur l'échelle de 0 à 10.

4.6 Bénéfices et impacts négatifs de ces ajustements pour les professionnels

4.6.1 Bénéfices pour les professionnels

- Question n°16 : Avez-vous observé des impacts bénéfiques de ces ajustements dans vos pratiques ? (Exemples d'impacts bénéfiques : Organisation, gain de temps, ...)

22 réponses

13 professionnels ont indiqué avoir observer des d'impacts bénéfiques des ajustements mis en place dans leurs pratiques. 8 personnes ont indiqué ne pas observer d'impacts bénéfiques.

- Question n°17 : Si oui à la réponse précédente, pourriez-vous développer en quelques mots 3 impacts bénéfiques :

13 réponses

Les impacts bénéfiques observés par les professionnels sont :

- Renforcement des liens entre les professionnels et les enfants /familles
- L'organisation notamment au niveau des horaires avec les journées de 12h00
- Renforcement des liens entre les équipes au sein des services
- Amélioration de l'accompagnement de l'enfant, mise en place d'activité éducative

4.6.2 Impacts négatifs pour les professionnels

- Question n°18 : Avez-vous observé des impacts négatifs de ces ajustements dans vos pratiques ? (Exemples d'impacts négatifs : Organisation, perte de temps, ...)

22 réponses

Les équipes indiquent observer des impacts négatifs de ces ajustements dans leurs pratiques (14). 8 personnes indiquent ne pas observer d'impact négatifs.

- Question n°19 : Si oui à la réponse précédente, pourriez-vous développer en quelques mots 3 impacts négatifs

12 réponses

Les impacts négatifs observés par les professionnels sont :

- Respect des distanciations physiques avec les enfants, manques d'espace (respect des gestes barrières)
- Modification des comportements des personnes
- Perte de temps (aménagement des espaces, téléconsultation difficiles)
- Fatigabilité des équipes

- Question n°20 : Sur une échelle de 0 à 10 à quel point la mise en place de ces ajustements a été complexe ?

22 réponses

Les équipes indiquent que majoritairement la mise en place des ajustements a été complexe, entre 5 et 9 sur l'échelle de 0 à 10.

4.7 Bénéfices et impacts négatifs de ces ajustements auprès des enfant et familles

4.7.1 Bénéfices pour les enfants et familles

- Question n°21 : Avez-vous observé des impacts bénéfiques suite aux changements de vos pratiques auprès des enfants et des familles ?

22 réponses

Les professionnels indiquent observer des impacts bénéfiques suite au changement de leurs pratiques, 10 indiquent ne pas en avoir observés.

- Question n°22 : Si oui à la réponse précédente, pourriez-vous développer en quelques mots 3 impacts bénéfiques

9 réponses

Les impacts bénéfiques observés par les professionnels sont :

- Renforcement du lien avec les enfants et les familles
- Renforcement de la confiance entre les équipes professionnelles et les familles
- Plus de temps dédié pour chaque enfant

4.7.2 Impacts négatifs pour enfant et familles

- Question n°23 : Avez-vous observé des impacts négatifs suite aux changements de vos pratiques auprès des enfants et des familles ?

22 réponses

Majoritairement les professionnels n'ont pas observé d'impact négatifs suite au changement de leurs pratiques pour les enfants et leurs familles. 5 personnes indiquent avoir observé des impacts négatifs.

- Question n°24 : Si oui à la réponse précédente, pourriez-vous développer en quelques mots 3 impacts négatifs :

7 réponses

Les impacts négatifs observés par les professionnels sont :

- Non présence des familles pour les enfants en HC
- Téléconsultations non adaptées à certains enfants
- Dégradation comportementale des enfants

4.8 Pérennisation de ces ajustements

- Question n°25 : Sur une échelle de 0 à 10 pensez-vous que ces ajustements ont permis aux enfants et à leurs familles de continuer leur prise en charge ?

22 réponses

Majoritairement les professionnels pensent que les ajustements mis en place n'ont pas permis aux enfants et à leurs familles de continuer leur prise en charge (5 sur l'échelle de prise en charge). Certains professionnels ont indiqué à 6-7 sur l'échelle que les ajustements ont permis aux enfants de poursuivre leur prise en charge.

- Question n°26 : Pensez-vous, qu'avec la reprise de l'activité, certains de ces ajustements / nouvelles pratiques sont à pérenniser ? Exemple : création de nouvelles modalités de soin (télé-soins, télé-consultation, télé-rééducation, équipe mobile, ...), nouvelles organisations dans les services...

22 réponses

Les professionnels pensent qu'avec la reprise d'activité certains ajustements perdureront. 7 personnes pensent que certains ajustements ne perdureront pas.

- Question n°27 : Si oui à la réponse précédente, pourriez-vous développer en quelques mots les types d'activités qui pourraient devenir pérennes ?

14 réponses

Selon les professionnels, les activités qui pourraient devenir pérennes sont :

- Les télé-consultations
- Accompagnements éducatifs des enfants et de leurs familles
- Prise en charge globale des besoins des enfants et de leurs familles
- L'aménagement des horaires
- Mesures barrières
- Equipe mobile
- Adaptabilité des équipes

- Question n°28 : Avec la reprise d'activités, pensez-vous que ces nouvelles pratiques / ajustements perdureront :

22 réponses

Les professionnels pensent qu'avec la reprise d'activités les ajustements mis en place permettront majoritairement de faire évoluer la prise en charge des enfants (12). Ils pensent que cela permettra de favoriser l'implication des familles ou responsables légaux dans le parcours de soins des enfants (7), la création de nouvelles modalités de participation des équipes au sein de l'établissement (3). Il a aussi été ajouté que cela permettra une meilleure prise en charge des patients.

- Question n°29 : Pourriez-vous citer 3 compétences professionnelles qui vous aideraient dans une éventuelle nouvelle crise sanitaire :

11 réponses

Les professionnels ont indiqué que ces compétences professionnelles pourraient les aider dans une éventuelle nouvelle crise sanitaire :

- Créativité
- Adaptabilité
- Patience
- Disponibilité
- Esprit d'équipe
- Accompagnement des familles
- Informatique
- Audiovisuel
- Organisation
- Solidarité

4.9 Synthèse à la relecture des entretiens réalisés

Les entretiens ont été retranscrits : Annexe n°10.

L'entretien A nous montre que la personne n'a pas réalisé de télé-travail, en effet elle était à son poste habituel. Grâce à son poste, elle a pu être l'interlocuteur entre les familles et les médecins dans la mise en place des ajustements. Elle a pu partager son regard interne au sujet de l'importance de la mise en place des moyens informatiques pour favoriser l'accompagnement des familles en cette période.

L'entretien B nous a permis d'obtenir un regard de management sur un service de SSR pédiatrique pour la mise en place des ajustements, en insistant sur les moyens qui ont du être déployés pour la réalisation des ajustements.

L'entretien C a été réalisé 3 mois après le déconfinement. La personne a pu apporter son regard de direction sur la situation et les décisions prises au moment du confinement au sein des SSR pédiatriques.

Ces trois entretiens ont pu appuyer et dans une certaine mesure éclairer les données collectées par le questionnaire diffusé aux professionnels des services de SSR pédiatriques.

5 ANALYSE – DISCUSSION

La temporalité de l'enquête

Au sein de l'Organisation des Nations Unies (ONU), l'OMS fait autorité pour gérer les risques liés aux pandémies. Les cadres juridiques servent à prévenir, maîtriser et agir. L'action opérationnelle assure la surveillance de la santé publique. En 2005 l'OMS, a établi un plan d'action pour gérer la crise sanitaire en 12 points. Ce plan émane de l'expérience liée au syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) en 2003. En 2009, suite à la grippe aviaire (H5N1) un document d'orientation intitulé : *Préparation et actions en cas de grippe pandémique* a permis de faire évoluer les différents points du plan. Un tableau descriptif des phases est alors édité²³ :

Tableau 1. Description des phases d'une pandémie définies par l'OMS

Phase 1	Aucun cas d'infection chez l'homme due à un virus circulant chez les animaux n'a été signalé.
Phase 2	On sait qu'un virus grippal animal circulant chez des animaux domestiques ou sauvages a provoqué des infections chez l'homme et il est de ce fait considéré comme constituant une menace potentielle de pandémie.
Phase 3	Un virus grippal réassorti animal ou animal-humain a été à l'origine de cas sporadiques ou de petits groupes de cas de maladie dans la population, mais n'a pas entraîné de transmission interhumaine suffisamment efficace pour maintenir les flambées à l'échelon communautaire.
Phase 4	La transmission interhumaine d'un virus grippal réassorti animal ou animal-humain capable de provoquer des flambées à l'échelon communautaire a été vérifiée.
Phase 5	Le virus identifié a provoqué des flambées soutenues à l'échelon communautaire dans au moins deux pays d'une même région de l'OMS.
Phase 6	Outre les critères définis pour la phase 5, le même virus a provoqué des flambées soutenues à l'échelon communautaire dans au moins un pays d'une autre région de l'OMS.
Période suivant le pic de la pandémie	Le nombre de cas de grippe pandémique a chuté au-dessous de celui observé lors du pic dans la plupart des pays exerçant une surveillance adéquate.
Nouvelle vague possible	L'activité de la grippe pandémique augmente à nouveau dans la plupart des pays exerçant une surveillance adéquate.
Période post-pandémique	L'activité grippale a retrouvé les niveaux normalement observés pour la grippe saisonnière dans la plupart des pays exerçant une surveillance adéquate.

Source : Organisation mondiale de la Santé, Programme mondial de lutte contre la grippe, « Préparation et action en cas de grippe pandémique », Document d'orientation, 2009, <https://apps.who.int>.

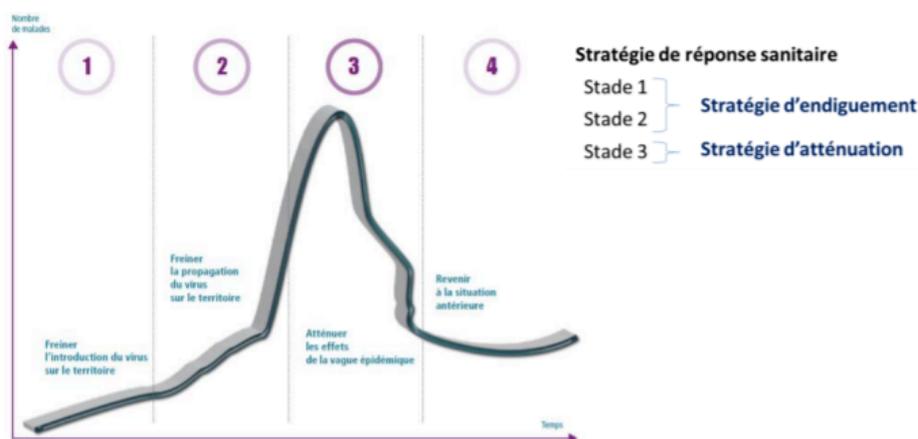
Dans la situation de la COVID-19, l'OMS et les Etats ont qualifié cette pandémie d'« *urgences de santé publique de portée internationale* ». Cet événement classé « extraordinaire » requière des mesures à prévenir ou réduire la propagation internationale de la maladie. Cette catégorisation par l'OMS encourage les Etats à utiliser leurs propres évaluations nationales des risques pour éclairer leurs décisions de gestion de crise : « *En*

²³ Fallon, C., Thiry, A. & Brunet, S. (2020). Planification d'urgence et gestion de crise sanitaire. La Belgique face à la pandémie de Covid-19. *Courrier hebdomadaire du CRISP*, 2453-2454(8), 5-68. doi:10.3917/cris.2453.0005.

effet, la sévérité d'une pandémie ne dépend pas seulement des caractéristiques du virus, mais aussi des dimensions locales, sanitaires et sociales. »²⁴.

En France, le 20 février 2020, le Ministère des solidarités et de la santé édite : Le guide méthodologique de préparation aux risques épidémiques COVID-19 pour les établissements de santé, médico-social et la médecine de ville.

Dans ce guide la stratégie de réponse sanitaire est décrite en 3 stades en fonction du nombre de malades.



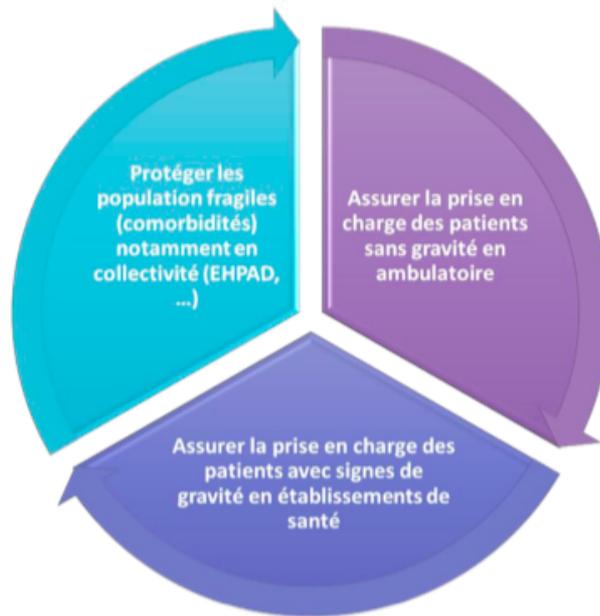
Source : Ministère des Solidarités et de la Santé. (2020). Guide méthodologique : PRÉPARATION AU RISQUE ÉPIDÉMIQUE Covid-19. Établissements de santé / Médecine de ville / Établissements médico-sociaux. Ministère des solidarités et de la santé.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_methodologique_covid-19-2.pdf

L'enquête réalisée auprès des professionnels exerçant au sein SSR pédiatrique de Bretagne occidentale se situe en fin du Stade 3 : « *Au stade 3 ou stade épidémique (circulation active du virus), la stratégie sanitaire est différente et passe d'une logique de détection et de prise en charge individuelle à une logique d'action collective. La stratégie d'atténuation de la circulation active du virus dans la communauté repose sur 3 axes majeurs :* »²⁵

²⁴ Fallon, C., Thiry, A. & Brunet, S. (2020). Planification d'urgence et gestion de crise sanitaire. La Belgique face à la pandémie de Covid-19. *Courrier hebdomadaire du CRISP*, 2453-2454(8), 5-68. doi:10.3917/cris.2453.0005.

²⁵ Ministère des Solidarités et de la Santé. (2020). Guide méthodologique : PRÉPARATION AU RISQUE ÉPIDÉMIQUE Covid-19. Établissements de santé / Médecine de ville / Établissements médico-sociaux. Ministère des solidarités et de la santé.



Source : Ministère des Solidarités et de la Santé. (2020). Guide méthodologique : PRÉPARATION AU RISQUE ÉPIDÉMIQUE Covid-19. Établissements de santé / Médecine de ville / Établissements médico-sociaux. Ministère des solidarités et de la santé.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_methodologique_covid-19-2.pdf

Au travers de l'enquête ECHO les familles ont pu exprimer un sentiment d'incapacité : « *Nous avons dû essayer de pallier aux besoins thérapeutiques de notre enfant seuls, alors que nous ne sommes pas thérapeutes...* »²⁶. Elles indiquent une perte de contrôle de la situation lorsque leurs enfants ont un parcours en rééducation : « *Absence d'informations et de communications des thérapeutes sur le sort de notre enfant face au confinement. Nous avons dû chercher l'information pour connaître la continuité ou non des suivis, puis nous devons attendre que les téléconsultations soient autorisées ...* »²⁷. Elles indiquent aussi avoir peur des conséquences de la crise sanitaire pour leur enfant : « *Pour des enfants comme mon fils ayant 3 séances de kiné par semaine, le confinement est préjudiciable.* ». Pour elles cela représenterait une perte de chance. Afin de répondre au sentiment d'incapacité, de perte de contrôle des familles, les professionnels ont dû répondre par des ajustements pour la PEC des enfants et de leurs familles.

²⁶ Newsletters #1 - Publiée par l'ECHO Group - <https://enqueteecho.fr> (Annexe n°2)

²⁷ Idem

Les ajustements mis en place par les professionnels

Après avoir réalisé une présentation à plat des données nous devons en faire une relecture au regard de l'objectif global de notre enquête, qui était de réaliser un état des lieux des ajustements des pratiques des professionnels au sein des SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale face à la crise sanitaire due au COVID-19, en particulier sous l'angle de la promotion de la santé et de la prévention.

Dans cette période inédite il nous a semblé intéressant de collecter « à chaud » les modalités d'adaptation que les professionnels ont mis en œuvre. Mon stage m'a donné l'opportunité d'effectuer ce travail. Les professionnels y ont répondu au moment de la reprise d'activité, alors qu'ils étaient très sollicités.

Au regard des résultats, les ajustements mis en place avaient trois objectifs principaux : diminuer le risque de perte de chance des enfants, soutenir l'accompagnement des familles et limiter la contamination par la COVID-19.

Diminuer le risque de perte de chance des enfants et soutenir l'accompagnement des familles dans une perspective de promotion de la santé

Les professionnels ont dû modifier leurs modalités de communication avec les enfants et les familles. La prise en charge en présentiel étant fortement limitée, ils ont mis en place la téléconsultation, téléphoné aux familles et échangé par mail. Ils ont priorisé les contacts avec des enfants et familles dont l'enfant n'était pas en HC ainsi que ceux qui leur semblaient en avoir le plus besoin. Ils ont dû donc se former rapidement à cette nouvelle organisation et ces nouvelles pratiques de travail à distance avec les enfants et les familles. Des réunions pluridisciplinaires ont été organisées afin de formaliser la communication entre les professionnels de formation initiale différente au sein de l'établissement. Les familles indiquent dans l'enquête ECHO : « *Prendre contact avec les spécialistes qui suivent l'enfant quand cela est possible est un réel soutien* »²⁸.

Les impacts bénéfiques qui sont ressortis de l'enquête au sujet de ces ajustements sont :

- Maintenir le lien avec les familles

²⁸ Newsletters #2 - Publiée par l'ECHO Group - <https://enqueteecho.fr> (Annexe n°3)

- Favoriser l'écoute des familles
- Augmenter le temps de prise en charge pour les enfants en HC car le nombre d'enfant a diminué
- Meilleure connaissance des autres professions
- Augmentation des échanges entre professionnels

Les professionnels partagent : *« lien réaffirmé avec les familles, réflexion sur les priorités en rééducation, solidarité entre professionnels pour s'organiser au mieux », « Cette période a été l'occasion d'ajustements et d'acquisition d'une meilleure connaissance des différents postes de travail, métiers, d'avantage de collaboration de communication, meilleurs repères dans l'organisation. ».*

Les impacts négatifs qui sont ressortis de l'enquête au sujet de ces ajustements sont les suivants :

- Pour certains enfants, une aggravation de l'état clinique a été observée
- Pour quelques familles, le lien avec les équipes a pu être détérioré
- La téléconsultation semble diminuer la spontanéité des enfants
- La téléconsultation n'est pas accessible par toutes les familles
- Le développement psychomoteur des enfants, surtout dans le domaine sensoriel est plus compliqué à mettre en œuvre
- Une diminution du nombre de séances de rééducation

Les professionnels partagent : *« moins de prises en charges (rééducation) pour les enfants, trouver des occupations pour rythmer la journée », « "sélection" selon possibilités des familles (ordinateur ou pas...) », « on a dû ajuster les consultations, mettre en place des téléconsultations. Assez tardivement mais il y a eu cette mise en place de téléconsultation. Ça c'était les médecins qui nous disaient quel enfant était à voir en priorité en téléconsultations. On a appelé les familles pour savoir si elles étaient intéressées toutes ne l'étaient pas. Des familles voulaient ne serait-ce déjà avoir un contact. Et d'autres ne voyaient pas d'intéressant avoir des examens cliniques, tout ça ... ».*

Le commentaire d'un professionnel attire notre attention : *« "sélection" selon possibilités des familles (ordinateur ou pas...) ».* On peut observer que la mise en place de la téléconsultation a été bénéfique pour l'accès aux soins des enfants et le renforcement du

lien avec les familles. Mais, comme le disent les professionnels, il y a une « sélection » des familles selon leurs possibilités et leurs ressources.

La téléconsultation, est-elle une pratique qui renforce les inégalités sociales de santé ? Oui et non seraient les réponses à cette interrogation. La téléconsultation ne serait pas une pratique à généraliser car elle présente un risque d'accroissement des Inégalités Sociales de Santé (ISS). Mais elle pourrait aussi être une réponse aux inégalités sociales de santé. En effet : « *En mettant la technologie au service de l'humain, et non l'inverse, la télémédecine et notamment la téléconsultation peuvent permettre d'opérer une réorganisation sans précédent de l'offre de soins, de s'affranchir des contraintes, telles que l'éloignement géographique et les disparités économiques, et surtout de rapprocher les patients et les professionnels de santé.* »²⁹. La téléconsultation alliée à une stratégie d'éducation pour la santé pourrait être un moyen plus efficace de réduire les inégalités de santé : « *Ainsi l'éducation pour la santé s'interroge-t-elle fortement aujourd'hui sur les stratégies qui permettront de ne pas accroître ces inégalités, ou mieux encore, de les réduire.* »³⁰.

Pour les familles qui ne disposent pas du matériel requis, des actions sur les environnements s'imposent (mise à disposition du matériel requis) ainsi que le développement de la capacité à agir : formation ou accompagnement à l'utilisation de ce matériel.

Pour continuer cette idée de diminuer la perte de chance des enfants, L'ECHO group a élaboré des conseils pour la rééducation/réadaptation des personnes en situation de handicap confinées.

²⁹ Baudino, F. (2017). La télémédecine doit prendre toute sa place. *Constructif*, 48(3), 62-64. <https://www.cairn.info/revue-constructif-2017-3-page-62.htm>.

³⁰ Pommier, J. & Ferron, C. (2013). La promotion de la santé, enfin ? L'évolution du champ de l'éducation pour la santé au cours des dix dernières années. *Santé Publique*, s2(HS2), 111-118. doi:10.3917/spub.133.0111.

Cette illustration a été communiquée aux enfants, familles et professionnels de santé ³¹:

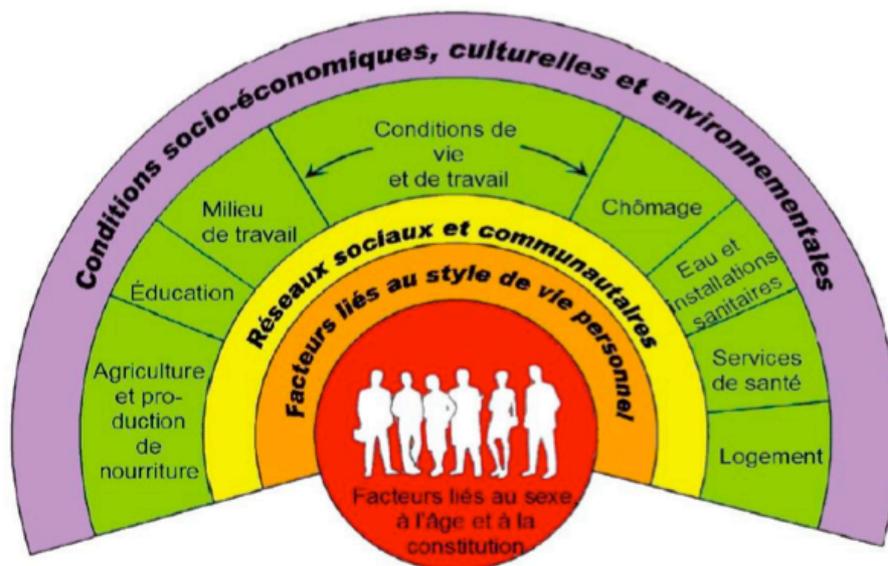


On peut voir au travers de cette illustration que les professionnels ont le devoir de tenir compte des modifications de l'environnement qu'a occasionné la crise pour les enfants et leurs familles. On peut également lire qu'il est important qu'une coordination soit mise en place dans les établissements et de donner accès à des ressources adaptées afin de répondre aux besoins des enfants et de leurs familles.

³¹ Conseils pour la rééducation/Réadaptation des personnes, en situation de handicap, confiné –Publiée par l'ECHO group - <https://enqueteecho.fr> (Annexe n°11)

Cependant, il apparaît aussi clairement qu'un effort de prise en compte de la littératie en santé de la population concernée aurait pu être consenti. Il n'est pas certain que tous les destinataires de cette infographie aient pu s'approprier son contenu et l'utiliser au quotidien.

L'environnement est un des déterminant de la santé. Au travers de nos résultats on peut voir que la crise sanitaire est un facteur perturbant de l'environnement des personnes :



Modèle de Dahlgren et Whitehead, 1991

Comme on a pu le voir dans l'enquête, les professionnels ont pour objectif de diminuer la perte de chance des enfants, en période de crise, agir sur les déterminants permet de diminuer le risque de perte de chance et favoriserait une continuité de prise en charge.

En référence avec le schéma ci-dessus, ce sont des interventions sur plusieurs niveaux qui pourraient être envisagées :

- Un soutien au développement des compétences des familles – telles que la capacité à utiliser internet ou des compétences de prise en charge des enfants. Par exemple en s'appuyant sur des associations qui pourraient intervenir aux domiciles des familles.
- Un renforcement des réseaux sociaux et communautaires – tels que la mise en lien des familles et le développement de réseaux d'entraide. Par exemple le développement de rencontre entre pairs aux seins des SSR pédiatriques.

- Des actions sur les conditions de vie – telles que la mise à disposition du matériel informatique nécessaire aux téléconsultations évoquées ci-dessus. Par exemple l’accompagnement à l’installation du matériel informatique pour des associations.
- Une amélioration des conditions socio-économiques, culturelles et environnementales générales – telles que les conditions de logement, l’accès à certains services. Cette amélioration nécessite souvent un travail en intersectorialité – lien avec les services sociaux. Par exemple l’appui d’une coordination entre les services médico-sociaux et sanitaires (Institut Médico Educatif (IME)-Service d’Education Spécialisé et de Soins A Domicile (SESSAD) et SSR / Centre Hospitalier Universitaire).

Ce type de démarche globale d’actions sur différents niveaux de déterminants permet d’inscrire la prise en charge des enfants et des familles dans une approche de promotion de la santé, adaptée aux circonstances épidémiques particulières.

Evidemment, si la crise sanitaire a bouleversé l’environnement des enfants et de leurs familles, elle a également bouleversé l’environnement et les pratiques des professionnels, notamment pour éviter la contamination par la COVID-19.

Eviter la contamination par la COVID-19 dans une perspective de promotion de la santé

Les résultats de l’enquête montrent que l’ensemble des professionnels ont mis en œuvre un maximum d’actions afin de limiter la circulation du virus. Plusieurs moyens tels que l’augmentation des tranches horaires de travail, les vacances décalées ont été proposés par les professionnels et acceptés. Ces moyens ont permis de limiter les flux de professionnels dans les services. Dans l’élaboration de politiques pour la santé, l’axe 1 des actions pour promouvoir la santé de la Charte d’Ottawa³² indique que toutes décisions politiques doivent amener ce qui les prennent à prendre conscience des conséquences.

Les professionnels partagent : *« Echange entre les enfants plus riches. Plus d’activités éducatives réalisées car moins d’enfants et travail en 12h pour les soignants. Collaboration d’équipe renforcée sur cette période ».*

³² OMS (1986) Charte d’Ottawa

Dans les établissements, restant ouvert, un sens de circulation des personnes a été organisé. Afin de limiter les contacts physiques. Les professionnels ont dû s'adapter et réorganiser les espaces de travail afin d'augmenter les surfaces d'accueil. Ces espaces n'étaient pas forcement prévus pour l'accueil des enfants dans le cadre d'une crise sanitaire.

On peut voir ici que les professionnels ont dû s'adapter en créant des espaces d'accueil et de travail, ce qui démontre l'importance de créer des environnements de vie et de travail favorables à la santé. C'est une action défendue par la Charte d'Ottawa³³ dans l'axe 2.

Des réunions de crise ont été organisées tous les jours afin de permettre l'adaptation des règles sanitaires à l'activité au sein des établissements. Dans un des établissements, l'infirmière coordinatrice, remplaçant la cadre de santé, a rédigé quotidiennement un carnet de bord avec les consignes sanitaires.

Au sujet des mesures visant à limiter la circulation du virus, il a fallu augmenter le temps de nettoyage pour tout le matériel. Le temps de travail des ASH a dû être augmenté.

Les fournitures en masques, en sur-blouses ont été augmentées ainsi que les tenues de travail de tous les professionnels. Cela a engendré un surcoût financier pour les services continuant à recevoir des enfants. Ces actions font référence à l'axe 1 de la Charte d'Ottawa³⁴, qui est de faciliter la mise en œuvre des décisions.

Et notamment ici, de permettre à tous les professionnels d'avoir accès aux décisions sanitaires pour les aider dans leurs pratiques quotidiennes.

Dans l'éventualité d'une contamination quelques professionnels se sont formés à la réalisation des tests de dépistage du coronavirus chez les enfants. Les services ont élargi leurs compétences afin de s'adapter et de se réorienter face à la situation sanitaire. Cette action mise en place correspond à l'axe 5 de la charte d'Ottawa³⁵, qui a pour but de réorienter les services afin de pourvoir à la totalité des besoins des individus.

Les impacts bénéfiques de ces mesures visant à limiter la circulation du virus ont pu favoriser le lien avec les enfants présents, du fait de l'augmentation des plages horaires des professionnels. Au-delà des contraintes liées à la limitation de circulation du virus, les professionnels ont dépassé leurs compétences, ce qui a permis une prise en charge plus centrée sur chaque enfant, lui donnant une place prépondérante dans son parcours de soins.

³³ OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (1986). Charte d'Ottawa.

³⁴ Idem

³⁵ Idem

Ainsi les professionnels, par l'augmentation du temps des séances, ont pu accroître la participation des enfants, et développer l'éducation pour la santé. Cela correspond à l'axe 3 et 4 de la charte d'Ottawa³⁶.

Par contre, cet impératif d'éviter la contamination a généré de la fatigabilité chez les professionnels et leur a demandé un temps d'adaptation à ces mesures barrières. Très précisément, en attendant l'organisation des équipes d'ASH, les différents professionnels ont été amenés à réaliser des tâches qui n'étaient pas dans leur fiche de poste initiale. Les ajustements mis en place montrent que les établissements ont dû s'adapter du point de vue de leurs politiques managériales et financières. Au cours de l'entretien B, le participant a dit : « *C'était une période où il y avait beaucoup de bébé, et en fait pour que. ... il y avait un gros risque, une technicité... Pour assurer la sécurité pérenne, j'ai doublé le temps de présence des auxiliaires auprès des bébés. De façon à ce qu'il y en ait une en maladie j'en avais quand même une de former, ce n'est pas rien. Ça m'a coûté très cher.* »

On peut se demander si ces ajustements mis en place pour réduire la contamination n'a pas un impact sur la qualité de vie au travail. Est-ce que ces ajustements ont amené à une diminution de la qualité de vie au travail ? Du bien-être au travail ?

La question 20 : « Sur une échelle de 0 à 10 à quel point la mise en place de ces ajustements a été complexe ? » Les réponses se concentrent entre 5 et 10. Ce qui montre la complexité de la mise en place de ces ajustements. En effet, au travers des axes de la charte d'Ottawa³⁷ il est important de créer des environnements favorables à la santé, mais aussi de développer la participation et le pouvoir d'agir des populations et de soutenir l'implication du système de santé et cela pour tous les acteurs de santé.

Développer l'éducation thérapeutique des patients dans une perspective de promotion de la santé

Les professionnels ont indiqué à la question 17 qui a pour objectif d'identifier les impacts bénéfiques des ajustements sur les pratiques des professionnels, une amélioration de l'accompagnement de l'enfant. On peut voir dans leurs réponses :

- « *Echange entre les enfants plus riches. Plus d'activités éducatives réalisées car moins d'enfants et travail en 12h pour les soignants. Collaboration d'équipe renforcée sur cette période.* »

³⁶ OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (1986). Charte d'Ottawa.

³⁷ Idem

- « *Bases de données pour favoriser l'éducation thérapeutique et la poursuite du travail à domicile, meilleur lien avec les familles* »

Nous observons là une nécessité de développer des actions au bénéfice de la participation, de l'empowerment et de l'éducation pour la santé, qui sont développées dans la charte d'Ottawa³⁸ dans les axes 3,4,5. Nous constatons également, la prise de conscience des professionnels de l'intérêt du développement de l'éducation pour la santé, de l'ETP aux bénéfices de la participation.

On peut alors se questionner sur la place de l'éducation thérapeutique (ETP) en période de crise sanitaire ? Est-ce que si l'ETP avait une place plus importante dans le parcours des enfants en SSR pédiatrique, il ne serait pas plus bénéfique aux enfants ? Notamment en période de crise sanitaire où les parents expriment une charge mentale avec des difficultés à mettre en adéquation les besoins en soins des enfants et la vie quotidienne au domicile ?

Les parents ont pu partager dans l'enquête ECHO³⁹ :

- « *Grande difficulté pour les parents de se retrouver à tout faire jour et nuit avec un enfant [...] quasiment totalement dépendant d'un adulte* »
- « *Une charge H24 éprouvante* »
- « *Nous sommes complètement seuls, fatigués et épuisés. Mais, que faire ?* »

En 1996, le rapport OMS – Europe, définit l'ETP : « *elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.* »⁴⁰.

³⁸ OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (1986). Charte d'Ottawa.

³⁹ Newsletters #2 - Publié par l'ECHO Group - <https://enqueteecho.fr> (Annexe n°3)

⁴⁰ HAS, Haute autorité de santé. Education thérapeutique du patient. Consulté à l'adresse : https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

Autrement dit, selon Brigitte Sandrin-Berthon l'éducation thérapeutique c'est : « *L'éducation pour la santé du patient a pour but que la personne qui consulte un professionnel des soins, quel que soit son état de santé, soit en mesure de contribuer elle-même à maintenir ou améliorer sa qualité de vie.* »⁴¹.

L'ETP peut également permettre une diminution de la perte de chance des enfants, notamment en période de crise sanitaire.

Dans les résultats de l'enquête, les impacts bénéfiques des ajustements en termes d'éducation thérapeutique pourraient se résumer comme tel :

- Aider les personnes à acquérir les compétences dont elles ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec la maladie. Ainsi que l'acquisition et le maintien de compétences d'auto-soin pour soulager les symptômes, adapter les doses de médicaments et faciliter la rééducation.
- Collaborer avec le patient
- Engager la responsabilité du patient dans sa prise en charge pour aider ou améliorer sa qualité de vie
- Adopter des compétences d'adaptation comme se connaître, avoir confiance en soi, gérer ses émotions en tenant compte de son cadre de vie

Ces finalités ont pour but de rendre le patient autonome, acteur de sa santé et de son changement de comportement.

Rendre le patient autonome, acteur de sa santé et de son changement de comportement ne va pas sans un accompagnement des politiques publiques. En effet cela ne veut pas dire « abandonner » les familles mais leur donner les moyens d'agir et qu'elles développent des compétences. Cela passe en effet par la mise en place de politiques et d'organisations facilitantes et soutenantes. Des passerelles entre les différentes instances décisionnaires des politiques de santé sont peut-être à développer ? En 1978, la Déclaration d'Alma-Ata alerte et sensibilise les gouvernements à se mobiliser pour l'axe aux soins de santé primaire : « *La Conférence internationale sur les soins de santé primaires réunie à Alma-Ata ce douze septembre mil neuf cent soixante-dix-huit, soulignant la nécessité d'une action urgente de tous les gouvernements, de tous les personnels des secteurs de la santé et du*

⁴¹ Sandrin-Berthon B., (2000). Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ? *L'éducation du patient au secours de la médecine*,

développement ainsi que de la communauté internationale pour protéger et promouvoir la santé de tous les peuples du monde [...]. »⁴².

La déclaration d'Alma-Ata⁴³ a 42 ans, mais on peut s'interroger sur son importance aujourd'hui dans le domaine de la réadaptation pédiatrique et d'autant plus en période de crise sanitaire.

Au cours de notre enquête, les professionnels ont montré au travers des différentes réponses que dans leurs modalités de travail, l'éducation thérapeutique pouvait être un bénéfice. Cet impact positif, s'il était anticipé et intégré dans leur travail au quotidien, leur permettrait-il d'être mieux armés devant une nouvelle crise ?

Les SSR pédiatriques de Bretagne occidentale pourraient anticiper l'augmentation des compétences des professionnels en organisant leurs formations en ETP vu ici comme un concept intrinsèque de promotion de la santé et de prévention et non comme un moyen.

Nous pouvons élargir le questionnement au niveau de la formation initiale de tous les professionnels de santé, est-ce que les notions d'éducation thérapeutique doivent y être enseignées ?

Développer les compétences des professionnels dans une perspective de promotion de la santé

A la question 15 : « Sur une échelle de 0 à 10, à quel point avez-vous été acteur de ces ajustements ? », on peut voir que les professionnels se sentent globalement acteurs de la mise en place des ajustements. Sur cette échelle ils se sont positionnés majoritairement entre 5 et 10. On peut se demander si l'organisation a permis aux professionnels de développer des compétences et de l'estime de soi ?

Comme le dit Jean-Pierre Deschamps : « *Donner à chaque citoyen l'aptitude à participer au débat sur sa santé et sa qualité de vie et les déterminants de celle-ci, sur les mesures prises pour assurer sa santé et son bien-être, sur les politiques locales ou institutionnelles de santé* », enfin, « *lui permettre d'être l'acteur de la démocratie sanitaire* »⁴⁴.

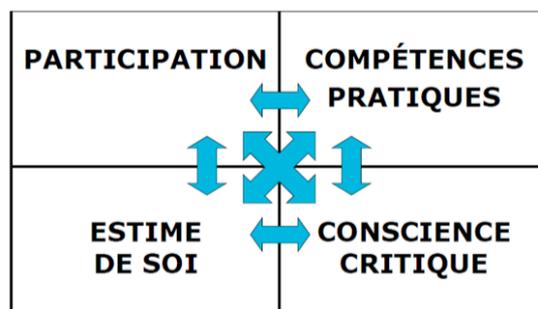
Dans le contexte de notre enquête, permettre aux professionnels de devenir acteurs du changement de leurs propres pratiques et de la démocratie sanitaire au sein des établissements revient à développer en un sens leur pouvoir d'agir, qui est l'un des piliers de la promotion de la santé et de la prévention. En effet, par pouvoir d'agir nous pouvons

⁴² OMS (1978) Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaire

⁴³ OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (1979). Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires.

⁴⁴ Deschamps JP. Porter un regard nouveau sur l'éducation pour la santé, Environnement et santé publique ; 1984

nous interroger sur l'empowerment individuel et collectif des professionnels au moment de la crise sanitaire dans la mise en place des ajustements au sein des SSR pédiatriques. L'empowerment individuel : « C'est la capacité à choisir librement (présence d'une alternative), transformer son choix en une décision (capacité d'analyser et de s'engager), agir en fonction de sa décision (ressources + assumer les conséquences). »⁴⁵.



C. Ferron- EHESP-2019

46

L'empowerment des professionnels doit donc mobiliser ces trois leviers : pouvoir choisir quels changements leur semblent les plus pertinents à apporter à leurs pratiques, avoir la possibilité de décider des modalités de mise en œuvre de ces changements, et les mettre en place en disposant des ressources nécessaires pour cela.

La dernière question demandait aux professionnels : « Pourriez-vous citer 3 compétences professionnelles qui vous aideraient dans une éventuelle nouvelle crise sanitaire ». Ils indiquent : la créativité, l'adaptabilité, patience, solidarité, disponibilité, esprit d'équipe, accompagnement des familles, informatique, audiovisuel, organisation. Comme on a pu le voir, développer des compétences fait partie intégrante de l'empowerment. Ici, nous pouvons nous interroger sur l'intérêt d'accompagner les professionnels dans le développement de compétences psychosociales.

L'OMS les a définies en 1993 comme : « La capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne (...) et à maintenir un état de bien-être subjectif qui lui permet d'adopter un comportement approprié et positif à l'occasion d'interactions avec les autres, sa culture et son environnement »⁴⁷. 5 couples de compétences sont donc identifiés par l'OMS : 1. Savoir résoudre des problèmes / savoir

⁴⁵ W.A. Ninacs - COSMOSS – Assemblée des partenaires, Rimouski, novembre 2010

⁴⁶ W.A. Ninacs - COSMOSS – Assemblée des partenaires, Rimouski, novembre 2010 + Promo de madame Ferron – cours de master 2 promotion de la santé et prévention - 2019-2020

⁴⁷Du Roscoät E., (2018). Le développement des compétences psychosociales - Elements de cadrage, concepts, données et perspectives *Présentation réunion DGS consulté sur le site* : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_developpement_compétences_psychosociales.pdf

prendre des décisions ; 2. Avoir une pensée créative / avoir une pensée critique ; 3. Savoir communiquer efficacement / être habile dans les relations interpersonnelles ; 4. Avoir conscience de soi / avoir de l'empathie ; 5. Savoir réguler ses émotions / savoir gérer son stress ⁴⁸.

Au travers de leurs réponses on peut alors affirmer l'importance de permettre aux professionnels de développer ces compétences. Est-ce que développer ces compétences psychosociales permettrait aux professionnels de mieux répondre, de façon efficace à une nouvelle crise sanitaire ? Où crise environnementale ? Est-ce qu'il faut aujourd'hui parler de nouvelles compétences professionnelles ? Développer les compétences psychosociales permettrait aux professionnels de les mobiliser face à une nouvelle crise sanitaire, mais aussi à résoudre certaines situations de quotidien.

A la question 26 : « Pensez-vous, qu'avec la reprise de l'activité, certains de ces ajustements / nouvelles pratiques sont à pérenniser ? Exemple : création de nouvelles modalités de soin (télé-soins, téléconsultation, tél-rééducation, équipe mobile, ...), nouvelles organisations dans les services...). Les professionnels indiquent majoritairement, que certains ajustements perdurent, les ajustements pérennes identifiés sont : les téléconsultations, accompagnements éducatifs des enfants et de leurs familles, prise en charge globale des besoins des enfants et de leurs familles, l'aménagement des horaires, mesures barrières, équipes mobiles, adaptabilité des équipes. Ils indiquent également à la question 28, qu'avec une reprise d'activité ces ajustements permettraient de faire : évoluer la prise en charge des enfants, de favoriser l'implication des familles ou responsables légaux dans le parcours de soins des enfants et de favoriser la création de nouvelles modalités de participation des équipes au sein de l'établissement.

L'un des directeurs de pôle de la fondation Ildys indique : « [...] *c'est quelque chose d'extrêmement atypique et inhabituel la crise COVID. C'est l'occasion de pas mal d'innovation, de changement, ect... Si on veut que ça s'inscrive dans des pratiques courantes il faudra quand même du temps. Pas mal de temps pour que ces pratiques évoluent. Il ne faut pas croire que la crise égale le changement.* »

⁴⁸ Du Roscoät E., (2018). Le développement des compétences psychosociales - Elements de cadrage, concepts, données et perspectives *Présentation réunion DGS* consulté à l'adresse : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_developpement_compétences_psychosociales.pdf

La charte d'Ottawa⁴⁹, est dans la continuité de la déclaration d'Alma-Ata⁵⁰, nous y avons fait référence précédemment : « *La Charte d'Ottawa n'est pas un plan d'action. Elle est plutôt un document de consensus sur ce que sont les valeurs et les principes-clés qui doivent guider la pratique en santé publique. Elle offre aussi, à travers ses cinq axes, une carte des déterminants de la santé des populations.* »⁵¹.

Mener des actions et programmes de promotion de la santé en SSR pédiatrique permettrait d'agir sur la santé des populations. Autant sur les professionnels de santé que sur l'état de santé des enfants et de leurs familles également. En effet, on peut se questionner, est-ce que le bien-être des enfants passe par le bien-être des professionnels qui les accompagnent dans leurs réadaptations ? La charte d'Ottawa⁵² est constituée de 5 axes : 1. Agir sur toutes les politiques, 2. Créer des environnements favorables à la santé, 3. Développer la participation et le pouvoir d'agir de ces populations, 4. Soutenir l'implication du système de santé et des acteurs de santé et pour finir développer les aptitudes personnelles par l'éducation pour la santé et agir sur l'ensemble des autres axes. Comme le dit Monsieur Breton, lors du débat controversé de l'Université d'été francophone en santé Publique de Besançon en 2016 : « *La Charte d'Ottawa n'est pas un plan d'action. Mais un document qui porte nos valeurs et nos principes et qui propose une vision des déterminants-clés de la santé d'une population.* »⁵³. En ce sens il faut créer des programmes diversifiés et pluridisciplinaires.

L'un des directeurs de pôle de la fondation Ildys le souligne également lors de notre entretien : « *Sur le plan de l'organisation des services, des soins, de la rééducation, de l'accompagnement, je pense, un peu comme je disais tout à l'heure, on a plutôt conforté la nécessité de construire des programmes diversifiés, pluridisciplinaires.* »

En 2011, le numéro 412 La Santé de l'Homme indique : « *La promotion de la santé procède de la participation effective et concrète des individus aux actions qui les concernent. L'idée est aussi de leur donner les moyens d'agir sur les obstacles et les leviers influençant leur santé. Or, bien souvent, la promotion de la santé ne fait pas partie du cadre de référence et d'action dans le champ du handicap ; dans la pratique, les*

⁴⁹ OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (1986). Charte d'Ottawa.

⁵⁰ OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (1979). Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires.

⁵¹ Breton, É. (2016). La Charte d'Ottawa : 30 ans sans plan d'action ?. *Santé Publique*, vol. 28(6), 721-727. doi:10.3917/spub.166.0721.

⁵² OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (1986). Charte d'Ottawa.

⁵³ Breton, É. (2016). La Charte d'Ottawa : 30 ans sans plan d'action ?. *Santé Publique*, vol. 28(6), 721-727. doi:10.3917/spub.166.0721.

initiatives sont nombreuses, mais pas toujours identifiées en tant que telles et restent, de ce fait, isolées et peu valorisées. »⁵⁴.

Les actions/ajustements mis en place par les établissements sont le reflet du développement de la promotion de la santé et de prévention. Mais n'étaient pas identifiés ni analysés comme telle.

Après cette discussion dont l'objectif est de rechercher les impacts de ses ajustements au service de la promotion de la santé et de prévention, quelles perspectives peut-on envisager au sein des SSR pédiatriques ?

6 PERSPECTIVES

Si des protocoles sont prévus en cas de crise et que les pouvoirs publics ont des possibilités d'adaptations dans ces situations particulières, l'organisation et la planification du travail des SSR pédiatriques ont demandé un travail colossal de l'ensemble des équipes. Cette adaptation à la situation a évolué au fur et à mesure des jours ; puisque les pouvoirs publics ont quasi quotidiennement modifié les obligations réglementaires applicables dans les structures accueillant du public en général, et donc en SSR pédiatrique continuant l'accueil des enfants.

Le développement d'une approche populationnelle prenant en compte les spécificités de la population concernée

En prenant de la distance, avec cette situation on peut voir l'importance de mener des actions de promotion de la santé et de prévention au sein des services. La santé des enfants est impactée par les déterminants de la santé, ceux-ci sont constitués par l'environnement direct et indirect des enfants ainsi que de leurs conditions socio-économiques. Ces déterminants ont un impact sur la qualité de la satisfaction des besoins primaires, des aspirations et de la réadaptation des enfants. Les déterminants ayant le plus d'impacts sur la santé et le bien-être des enfants sont les conditions socio-économiques, l'éducation,

⁵⁴ INPES - Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, (2011). Santé de l'Homme - Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap

l'environnement, le logement, la sécurité alimentaire, l'emploi, la santé et les services sociaux⁵⁵. L'ensemble de son environnement va avoir un impact sur l'enfant et conditionner un ensemble de capitaux : social, économique et culturel⁵⁶. La petite enfance est une période importante où les déterminants sociaux qui entourent et conditionnent l'être vont particulièrement impacter le développement de l'enfant, sa santé et sa capacité de participer.

Durant l'enquête on peut faire le constat que les déterminants de la santé ont fortement été impactés autant pour les professionnels de santé que pour les enfants et leurs familles. Notamment celui de l'environnement.

Les enfants en situation de handicap ont eu des besoins spécifiques autres que leurs pairs. Ils ne sont cependant pas centrés uniquement sur des besoins organiques ou des capacités fonctionnelles. Ces besoins touchent à de nombreux éléments de leur vie quotidienne. Notamment leur cadre familial et communautaire. Un modèle regroupant les besoins des enfants pris en charge en réadaptation a été construit : *Le Life Needs models*.⁵⁷

Tableau 1 : Catégories du *Life Needs models*

Catégorie du <i>Life Needs Models</i>	Explication	Exemples
Habilités de base	Touche les différentes sphères de la vie personnelle et vise à améliorer les habiletés physiques sociales, émotionnelles, comportementales et de la communication.	Caractéristiques personnelles, dont le développement de la force musculaire, des amplitudes articulaires, des compétences du langage, de la mobilité, de la communication, etc.
Habilités appliquées	Vise à améliorer la fonction et la compétence de l'enfant dans la vraie vie (notamment la maison, l'école et la communauté).	Participation aux activités de jeu dans les parcs, développer et maintenir des liens d'amitié, participer dans des activités dans la communauté.
Soutien et information pour les enfants	Vise à promouvoir un environnement de soutien et de relations pour les enfants.	Soutien pour développer la confiance en soi ou la détermination de l'enfant par différents moyens dont la mise en place de groupe de jeunes.
Soutien, et information et développement des capacités des familles	Offrir du soutien à la famille et promouvoir le développement des compétences notamment le plaidoyer, les habiletés parentales, etc.)	Groupe de support pour les familles, soutien au développement des habiletés parentales, soutien pour le développement des habiletés de plaidoyer.
Information et éducation pour la communauté	Vise à promouvoir des attitudes positives de la communauté, diminuer les barrières environnementales et promouvoir les politiques et règlements afin de soutenir les enfants avec un handicap.	Collaboration de différents acteurs de la communauté, effort de plaidoyer collectif.

La catégorisation que propose le *Life needs models* permettrait de faire évoluer la prise en charge des enfants suivis en SSR pédiatrique. En effet mener des actions ayant des conséquences sur ces besoins permettrait d'accompagner l'enfant dans une prise en charge plus globale.

⁵⁵ Innocenti Research Centre. An overview of child well-being in rich countries: A comprehensive assessment of the lives and well-being of children and adolescents in the economically advanced nations. Florence (Italie): Innocenti Research Centre; 2007.

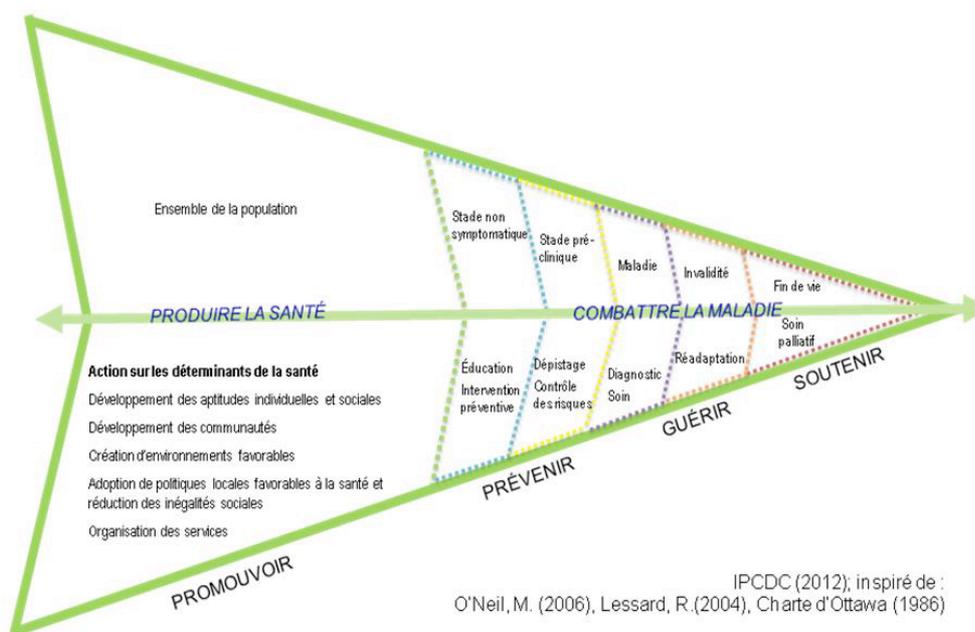
⁵⁶ BOURDIEU P., (1970) La reproduction. *Editions minuit*

⁵⁷ Foley, V. & Camden, C. (2015). Contribution de la santé publique aux services de réadaptation pédiatriques en déficience physique. *Santé Publique*, s1(HS), 95-103. doi:10.3917/spub.150.0095.

La promotion de la santé c'est agir sur les déterminants de la santé comme on l'a vu avec le *Life needs models* et les exemples que propose ce modèle sur l'environnement des enfants en situation avec un handicap ou polyhandicap.

Une approche populationnelle permettrait en réadaptation, de construire des programmes de prévention adaptés aux enfants pris en charge en SSR pédiatrique. L'approche populationnelle : « [...] constitue un principe d'action inhérent à la promotion de la santé. »⁵⁸. En effet : « Elle cible des populations ou des groupes de populations dans leurs ensembles, en prenant en compte leurs caractéristiques bio-psycho-socio-environnementales. »⁵⁹.

Le continuum des interventions populationnelles aurait ici toute sa place dans le parcours des enfants :



En effet : « Les approches populationnelles gagneraient à être utilisées par les intervenants travaillant auprès d'enfants avec une déficience physique. Il y a une reconnaissance accrue par les ordres professionnels que l'intégration des activités de promotion et de prévention soit une responsabilité qui incombe à tous les intervenants, peu importe où ils se situent dans le continuum de soins. »⁶⁰

⁵⁸ Propos de Madame Porcherie – cours sur l'approche par population et milieu de vie – Master 2 promotion de la santé et prévention 2019-2020

⁵⁹ Propos de Madame Porcherie – cours sur l'approche par population et milieu de vie – Master 2 promotion de la santé et prévention 2019-2020

⁶⁰ Foley, V. & Camden, C. (2015). Contribution de la santé publique aux services de réadaptation pédiatriques en déficience physique. *Santé Publique*, s1(HS), 95-103. doi:10.3917/spub.150.0095.

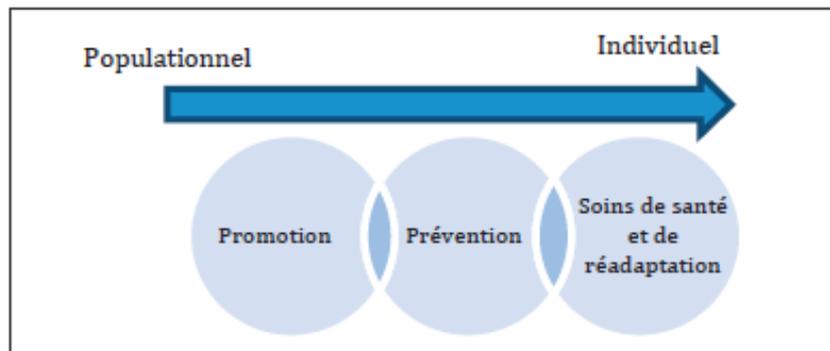


Figure 1 : Continuum des soins de réadaptation, de prévention et de promotion de la santé. Adapté du cadre de référence pour la prévention des chutes (Ministère de la santé et des services sociaux – Québec, 2004)

L'action au niveau des politiques et des environnements

Il est également possible d'agir sur son environnement en développant des milieux de vie favorables. Selon le glossaire de la promotion de santé de l'OMS⁶¹ : « *Les milieux favorables à la santé offrent aux individus une protection contre les menaces pesant sur la santé ; ils leur permettent de développer leurs capacités et leur autonomie en matière de santé. Ils comprennent les lieux où les individus vivent, leur communauté locale, leur foyer, et les endroits où ils travaillent et se divertissent, et englobent l'accès des individus à des ressources pour la santé ainsi que des possibilités d'acquérir des moyens d'agir.* »

Comme on peut le voir dans cette définition, offrir aux individus un milieu favorable c'est également comprendre leur contexte. On peut alors se pencher sur la stratégie de la Réadaptation à Base Communautaire (RBC). L'OMS⁶² a en 2003, suite à une Consultation internationale consacrée à l'examen de la réadaptation à base communautaire, organisée à Helsinki, émis un certain nombre de recommandations afin de faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap ayant un besoin de réadaptation : « *La réadaptation à base communautaire (RBC) a été initiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) suite à la Déclaration de Alma Ata en 1978. Elle a été promue comme une stratégie visant à améliorer l'accès des personnes handicapées aux services de réadaptation dans les pays à revenu faible et moyen, et ce en optimisant l'utilisation des ressources locales. Au cours*

⁶¹ World Health Organization. Division of Health Promotion, Education, and Communication. (1998). Glossaire de la promotion de la santé. Genève : Organisation mondiale de la Santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67245>

⁶² OMS, Organisation Mondiale de la Santé. Incapacités et réadaptation Rapport mondial sur le handicap Consulté à l'adresse : https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/fr/

des 30 dernières années, à travers la collaboration avec d'autres organisations des Nations Unies, des organisations non-gouvernementales et des associations de personnes handicapées, la RBC s'est développée en une stratégie multisectorielle pour répondre aux besoins à plus grande échelle des personnes handicapées, assurer leur participation et leur inclusion dans la société et améliorer leur qualité de vie. »⁶³.

En effet, la RBC a pour objectif l'implication de tous les acteurs du secteur sanitaire, social et médico-social présents dans le parcours de l'enfant : « *La RBC vise l'autonomisation et l'inclusion des personnes en situation de handicap et mise sur la promotion de la santé par le biais du partenariat dans la communauté et avec les intervenants. »⁶⁴. Le partenariat entre communauté, collectivité, politiques publiques a un rôle essentiel dans la santé communautaire pour lutter contre l'isolement social, réduire les inégalités de santé et développer le lien social qui participe à un état de santé élevé et global. Et ainsi de permettre aux groupes défavorisés et marginalisés d'exercer un contrôle⁶⁵⁶⁶.*

Afin d'ouvrir notre réflexion, les ajustements mis en place par les professionnels pour diminuer la perte de chance des enfants et éviter une contamination par la COVID-19 ont montré l'importance de penser les ajustements non pas dans une perspective d'urgence, mais en effet, d'encourager une réflexion sur un plus long terme. On peut se demander : que va-t-il rester des ajustements mis en place au moment du confinement dû à la COVID-19 ? On l'a observé, faire évoluer les pratiques professionnelles vers le développement de compétences, mais aussi donner du pouvoir aux enfants et aux familles pour assurer une continuité des soins est donc très important. D'une part, par une approche globalisée de la promotion de la santé au niveau politique qui aura un impact général sur l'organisation du système d'accompagnement et d'autre part par une modélisation des ajustements mis en place au service des patients et des familles.

⁶³ OMS, Organisation Mondiale de la Santé (2011). Réadaptation à base communautaire Guide de RBC.

⁶⁴ Foley, V. & Camden, C. (2015). Contribution de la santé publique aux services de réadaptation pédiatriques en déficience physique. *Santé Publique*, s1(HS), 95-103. doi:10.3917/spub.150.0095.

⁶⁵ Donzelot J., Epstein R., (2006) Démocratie et participation : l'exemple de la rénovation urbaine, Esprit n°326. Pages 5-34

⁶⁶ PHE, & NHS. (2015). Health and wellbeing : A guide to community-centred approaches. Consulté à l'adresse <https://www.gov.uk/government/publications/health-and-wellbeing-a-guide-to-community-centred-approaches>

CONCLUSION

Ce travail a permis d'établir un état des lieux des ajustements mis en place par les professionnels au sein des SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale. L'objectif était de les analyser au prisme de la promotion de la santé et de la prévention.

La méthode utilisée a été de faire passer un questionnaire en ligne et de réaliser des entretiens afin de collecter des données en utilisant les MM.

Au travers de cette étude, nous pouvons voir que les ajustements mis en place ont eu des impacts négatifs et positifs sur les pratiques professionnelles mais aussi sur la prise en charge des enfants et de leurs familles. En effet, la situation que nous avons connue a été inédite. On peut s'interroger sur l'importance de prendre en compte les déterminants de la santé notamment en situation de crise sanitaire. Mais aussi de favoriser l'éducation pour la santé par le développement des compétences psychosociales pour les professionnels mais aussi pour les enfants et leurs familles. L'empowerment des professionnels et des patients ainsi que leurs familles n'est pas à négliger. Comme on peut le voir dans la déclaration d'Alma-Ata : « *Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés* ». ⁶⁷

Par cette enquête nous nous sommes intéressés aux pratiques professionnelles, est-il possible de les faire évoluer ? La formation peut être un axe, mais comment ? La lecture de l'ouvrage : Le pouvoir des malades – l'association française contre les myopathies et la recherche de Volona Rabeharioa et Michel Callon⁶⁸ publié par l'École des Mines de Paris, nous montre que dans le cadre de pathologies lourdes, les patients peuvent contribuer à faire évoluer les pratiques des professionnels. Leur implication dans leur parcours de soins permet de faire évoluer les pratiques professionnelles.

⁶⁷ OMS (1978) Déclaration d'Alama-Ata sur les soins de santé primaire

⁶⁸ Rabeharioa V., Callon M., (1999). Le Pouvoir des malades - L'association française contre les myopathies et la recherche. *Presse des mines Paris*

France Asso santé serait également un acteur incontournable pour le développement de projets pour les enfants et leurs familles dans un but de contribuer à : « *L'élaboration et le suivi des politiques de santé de l'État afin de mettre en valeur les nécessaires évolutions et adaptations aux besoins des populations.* » Mais aussi à « *La vigilance sur l'accès aux soins de tous, et plus particulièrement les personnes en situation de précarité et/ou d'exclusion, la qualité de la santé publique, la prévention et la promotion pour la santé, l'accompagnement thérapeutique ou social des personnes souffrant de maladies chroniques et/ou de handicap.* ». Ce sont 2 des 5 objectifs de l'union régionale de France Asso santé⁶⁹.

La Haute Autorité de Santé indique également : « ***Il existe un manque d'information et de formation chez tous les acteurs, tant sur les déficiences et leurs traitements que sur l'appréhension globale de la santé chez les personnes dont les déficiences masquent trop souvent les besoins communs à toute personne : prévention des maladies et accidents, dépistages, bonnes pratiques (lutte contre l'obésité et les addictions par exemple), possibilités de recours aux équipes de santé publique (protection maternelle et infantile, santé scolaire, éducation pour la santé,...), traitement de la douleur, recours aux soins palliatifs, etc.*** »⁷⁰. En continuant notre réflexion, au cours de mes recherches bibliographiques je n'ai pas trouvé d'éléments sur l'empowerment des professionnels dans le champ du handicap. Mais il est certain que le développement de leur capacité à faire face au caractère exceptionnel d'une situation épidémique comme celle que nous vivons est essentiel pour assurer la continuité de la qualité des soins apportés aux bénéficiaires.

En conclusion de ce travail, nous avons pu observer l'importance de développer la promotion de la santé et la prévention dans les SSR pédiatriques. Les professionnels exerçant dans les établissements du réseau de FRISBEE utilisent, dans l'ajustement de leurs pratiques au moment de la crise sanitaire, des éléments relevant de la promotion de la santé et de la prévention, bien qu'ils ne soient que partiellement formés à ces sujets. Mettre en mots et modéliser dans le système d'accompagnement des patients ces pratiques liées à la promotion de la santé sont indispensables à une prise en charge globale des enfants et de leurs familles dans les SSR pédiatriques dans leurs parcours de soins.

⁶⁹ France assos santé Bretagne. Présentation de France Assos Santé - Consulté à l'adresse : <https://bretagne.france-assos-sante.org/#infos>

⁷⁰ Haute Autorité de Santé. (2011). Audition publique, accès aux soins des personnes en situation de handicap contulté sur le site : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-01/synthese_ap_acces_soins_personnes_handicap_23102008.pdf

Avec mon parcours et grâce à mon stage j'ai pu mettre en lumière qu'une complémentarité entre les soignants, dont la formation initiale est issue du sanitaire, et la promotion de la santé et prévention est nécessaire.

Cette complémentarité est effectivement nécessaire pour atteindre des objectifs comme agir sur les facteurs comportementaux, sociaux et environnementaux, qui affectent la santé des individus et des populations, afin d'intervenir dans la diminution des inégalités de santé au sujet des enfants ayant un besoin de réadaptation.

Ce stage ainsi que mon travail d'enquête sur cette problématique d'actualité m'a permis de conforter mes apprentissages et d'amorcer la rencontre avec le monde professionnel.

Bibliographie

Ouvrages :

Bourdieu P., (1970) La reproduction. *Editions minuit*

Rabeharioa V., Callon M., (1999). Le Pouvoir des malades - L'association française contre les myopathies et la recherche. *Presse des mines Paris*

Articles :

Baudino F., (2017). La télémédecine doit prendre toute sa place. *Constructif*, p.62

Sandrin-Berthon B., (2000). Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ? *L'éducation du patient au secours de la médecine*,

Breton E., (2016). La Charte d'Ottawa : 30 ans sans plan d'action ?. *Santé Publique*, p.721

Cacioppo M., (2020). Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. *Science direct*,

Deschamps JP. (1984). Porter un regard nouveau sur l'éducation pour la santé, Environnement et santé publique.

Du Roscoät E., (2018). Le développement des compétences psychosociales - Elements de cadrage, concepts, données et perspectives *Présentation réunion DGS*.

Donzelot J., Epstein R., (2006). Démocratie et participation : l'exemple de la rénovation urbaine, *Esprit n°326*, p. 5-34

Fallon C., Thiry, A., Brunet S., (2020). Planification d'urgence et gestion de crise sanitaire. La Belgique face à la pandémie de Covid-19. *Courrier hebdomadaire du CRISP*

Foley V., Camden C., (2015). Contribution de la santé publique aux services de réadaptation pédiatriques en déficience physique. *Santé Publique*, p. 95

Guével, M-R., Pommier J., (2012). Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. *Santé Publique* p.23

Innocenti Research Centre. (2007.) An overview of child well-being in rich countries: A comprehensive assessment of the lives and well-being of children and adolescents in the economically advanced nations. Florence.

INPES - Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, (2011). Santé de l'Homme - Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap

Pommier J.,; Ferron C., (2013). La promotion de la santé, enfin ? L'évolution du champ de l'éducation pour la santé au cours des dix dernières années. *Santé Publique*, p.111

Wade D. T., (2020). What is rehabilitation? An empirical investigation leading to an evidence-based description.

Ninacs W. A. (2010) Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de la solidarité. Coop La Clé, Victoriaville.

Rapports et documents :

Haute Autorité de Santé. (2011). Audition publique, accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Ministère des solidarités et de la santé. (2020). Consignes et recommandations applicables à l'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap.

Ministère des solidarités et de la santé. (2020). Fiche établissement SSR : Recommandations pour le secteur SSR dans le contexte de l'épidémie Covid-19

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2020). Guide méthodologique : préparation au risque épidémique Covid-19. Établissements de santé / Médecine de ville / Établissements médico-sociaux.

OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (2011). Rapport Mondial sur le Handicap.

OMS, Organisation Mondiale de la Santé (2011). Réadaptation à base communautaire Guide de RBC.

OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (2011). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (1979). Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires.

OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (1998). Division of Health Promotion, Education, and Communication. *Glossaire de la promotion de la santé*.

OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (1986). Charte d'Ottawa.

PHE, & NHS. (2015). Health and wellbeing : A guide to community-centred approaches.

Sites internet :

Administration française, (2020). Service public.fr L'état d'urgence sanitaire en pratique. Consulté à l'adresse : <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A14013>,

Be a Child, (2020). Enquête nationale ECHO Enfant Confinement Handicap Besoins. Consulté à l'adresse : <https://enqueteecho.fr>

Cofemer. Objectifs - définitions Principales techniques de rééducation et de réadaptation Consulté à l'adresse : http://ancien.cofemer.fr/impression.php?id_article=635

FHP-SSR. FHP-SSR Le SSR c'est quoi ?

Consulté à l'adresse : <http://www.fhp-ssr.fr/les-ssr-c-est-quoi>

France assos santé Bretagne. Présentation de France Assos Santé

Consulté à l'adresse : <https://bretagne.france-assos-sante.org/#infos>

HAS, Haute autorité de santé. Education thérapeutique du patient

Consulté à l'adresse : https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

OMS, Organisation Mondiale de la Santé. Incapacités et réadaptation Rapport mondial sur le handicap

Consulté à l'adresse : https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/fr/

OMS, Organisation Mondiale de la Santé, (2010). Alerte et action au niveau mondial (GAR) - Qu'est-ce qu'une pandémie

Consulté à l'adresse :

https://www.who.int/csr/disease/swineflu/frequently_asked_questions/pandemic/fr/

OMS, Organisation Mondiale de la Santé, (2016). Qu'est-ce que la promotion de la santé ? Questions réponses

Consulté à l'adresse : <https://www.who.int/features/qa/health-promotion/fr/>

OMS, Organisation Mondiale de la Santé, (2019). Réadaptation

Consulté à l'adresse : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>

Liste des annexes

Les annexes se trouvent dans un autre document pour une question de simplicité au moment de la lecture.

- **Annexe n°1** : Carte des SSR pédiatriques présents sur le territoire de Bretagne occidentale
- **Annexe n°2** : Newsletter #1 - Publiée par l'ECHO Group - <https://enqueteecho.fr>
- **Annexe n°3** : Newsletter #2 - Publiée par l'ECHO Group - <https://enqueteecho.fr>
- **Annexe n°4** : Newsletter #3 - Publiée par l'ECHO Group - <https://enqueteecho.fr>
- **Annexe n°5** : Newsletter #4 - Publiée par l'ECHO Group - <https://enqueteecho.fr>
- **Annexe n°6** : Exemple de Lettre d'information FRISBEE #5 (du 16/04/20) diffusée pendant le confinement - <https://enqueteecho.fr/solutions/>
- **Annexe n°7** : Questionnaire réalisé dans cadre de la réalisation de l'état des lieux des SSR pédiatriques de Bretagne occidentale (Document en cours de rédaction) – Pratique professionnelle hors période de confinement.
- **Annexe n°8** : Plan d'action
- **Annexe n°9** : Questionnaire – Pratiques professionnelles au moment du confinement
- **Annexe n°10** : Retranscription des entretiens réalisés
- **Annexe n°11** : Conseils pour la rééducation/réadaptation des personnes, en situation de handicap, confinées –Publiée par l'ECHO group - <https://enqueteecho.fr>

Table des matières

P R E A M B U L E	2
INTRODUCTION	9
1 OBJECTIFS DE L'ENQUETE	13
2 CONTEXTUALISATION	14
2.1 PRINCIPE DE READAPTATION	14
2.2 FONCTIONNEMENT D'UN SSR PEDIATRIQUE	17
2.3 ORGANISATION DES SSR PEDIATRIQUES PENDANT LE CONFINEMENT	18
2.4 PROBLEMATISATION	20
3 METHODOLOGIE	21
3.1 REFLEXION ET CONSTRUCTION	21
3.1.1 JUSTIFICATION DU CHOIX DU PUBLIC CIBLE DE L'ENQUETE	21
3.1.2 DEMARCHE GLOBALE	22
3.2 COLLECTE DE DONNEES	23
3.2.1 QUESTIONNAIRE	23
3.2.2 ENTRETIENS ET OBSERVATIONS	26
3.3 METHODOLOGIE D'ANALYSE	27
3.3.1 LE QUESTIONNAIRE	27
3.3.2 LES ENTRETIENS	27
4 RESULTATS	28
4.1 DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON	28
4.2 PRATIQUES PROFESSIONNELS AU MOMENT DU CONFINEMENT	29
4.3 AJUSTEMENTS MIS EN PLACE	29
4.4 BESOINS DES PROFESSIONNELS EN TERMES D'ORGANISATION DES SERVICES : SOURCE D'INFORMATION, D'ACCOMPAGNEMENT, D'ORGANISATION, DE COORDINATION	30
4.5 DIFFICULTES/ELEMENTS FACILITATEURS POUR LES PRATIQUES : MATERIELS, FORMATIONS, TEMPS, ...	32
4.5.1 DIFFICULTES	32
4.5.2 ELEMENTS FACILITATEURS	32
4.6 BENEFICES ET IMPACTS NEGATIFS DE CES AJUSTEMENTS POUR LES PROFESSIONNELS	33
4.6.1 BENEFICES POUR LES PROFESSIONNELS	33
4.6.2 IMPACTS NEGATIFS POUR LES PROFESSIONNELS	34
4.7 BENEFICES ET IMPACTS NEGATIFS DE CES AJUSTEMENTS AUPRES DES ENFANT ET FAMILLES	34
4.7.1 BENEFICES POUR LES ENFANTS ET FAMILLES	34
4.7.2 IMPACTS NEGATIFS POUR ENFANT ET FAMILLES	35
4.8 PERENNISATION DE CES AJUSTEMENTS	35
4.9 SYNTHESE A LA RELECTURE DES ENTRETIENS REALISES	37
5 ANALYSE – DISCUSSION	38
6 PERSPECTIVES	55
CONCLUSION	60
B I B L I O G R A P H I E	63
L I S T E D E S A N N E X E S	67

LAOUANAN	Annaïk	14/09/20
Master 2		
Promotion de la santé et prévention		
Promotion de la santé et prévention en SSR pédiatrique : quels ajustements professionnels en réponse à la crise sanitaire du COVID-19 en Bretagne Occidentale		
Promotion 2018-2019		
<p>Résumé :</p> <p>2020 a été marquée par la pandémie du COVID-19. En France, le gouvernement a décidé de mettre en place un confinement, ce qui a engendré la fermeture partielle ou totale de services de soins de suite et de réadaptation(SSR) pédiatrique. La question de comprendre et d'identifier les ajustements mis en place par les professionnels des SSR pédiatriques a émergé. Une enquête a donc été diffusée auprès des professionnels des SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale afin de réaliser un état de lieux des adaptations/ajustements réalisés au sein des SSR pédiatriques sur ce territoire. La méthodologie utilisée est celle des méthodes mixtes. Les résultats ont été analysés au travers du prisme de promotion de la santé et de la prévention. Le message fort de ce travail est qu'il faut une prise en compte de la réalité de la crise sanitaire de la COVID-19 par les professionnels et les familles. Une enquête appelée ECHO a permis d'interroger les familles au niveau National. Ce travail a tenté d'identifier la force et le pouvoir d'agir des professionnels à s'adapter et ajuster leurs pratiques en situation de crise pour répondre aux besoins des enfants et de leurs familles. Cela a également permis d'identifier la nécessité de prendre du recul sur cette situation et de donner les moyens aux personnes d'agir sur leur environnement.</p>		
<p>Mots-clés : <i>Enfants, handicap, service de soins de suite et de réadaptation, réadaptation, éducation thérapeutique, pratiques professionnelles, empowerment, crise sanitaire, gestion de crise</i></p>		
<p><i>L'École des Hautes Études en Santé Publique et l'Université Rennes 1 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		