Coordination de la transition enfant-adulte : présentation d'un dispositif novateur

Dr. Mathilde Chevignard – Dr Florence Colle

Hôpitaux de Saint Maurice

Sorbonne Université, Laboratoire d'Imagerie Biomédicale – LIB, Paris

GRC 24 Handicap Moteur et Cognitif et Réadaptation (HaMCRe), Sorbonne Université, Paris

Lésions cérébrales acquises de l'enfant

- Traumatisme crânio-cérébral
  - Accidentel
  - Non accidentel
- Tumeur cérébrale
- AVC
- Encéphalite / méningite / méningo-encéphalite
- Anoxie cérébrale
- …

Particularités lésions cérébrales dans l'enfance

- Faibles acquis
  - D'autant plus qu'il est jeune
- Aires cérébrales immatures ou en cours de maturation plus vulnérables
- Leur atteinte peut passer inaperçue tant que les fonctions ne sont pas censées être acquises.
  - Perte immédiate de capacités acquises
  - Non acquisition de fonctions qui auraient dû se mettre en place.

→ Risque de retentissement ultérieur sur les capacités d'apprentissage par défaut d'acquisitions au rythme attendu.

Conséquences lésions cérébrales acquises de l'enfant

- Perturbation du développement ultérieur fréquente mais imprévisible
  - Divers domaines neuropsychologiques
    - Impact efficience intellectuelle
    - Mémoire
    - Attention
    - Fonctions exécutives
  - Compétence sociale
  - Régulation comportement
  - Gestion émotions, 'santé mentale'
  - Fatigabilité +++

→ **Handicap invisible**

  - Retentissement sur la scolarité, formation professionnelle
  - Participation sociale, insertion professionnelle
  - Indépendance à l'âge adulte

Développement cognitif: Asarnow & Babikian 2009

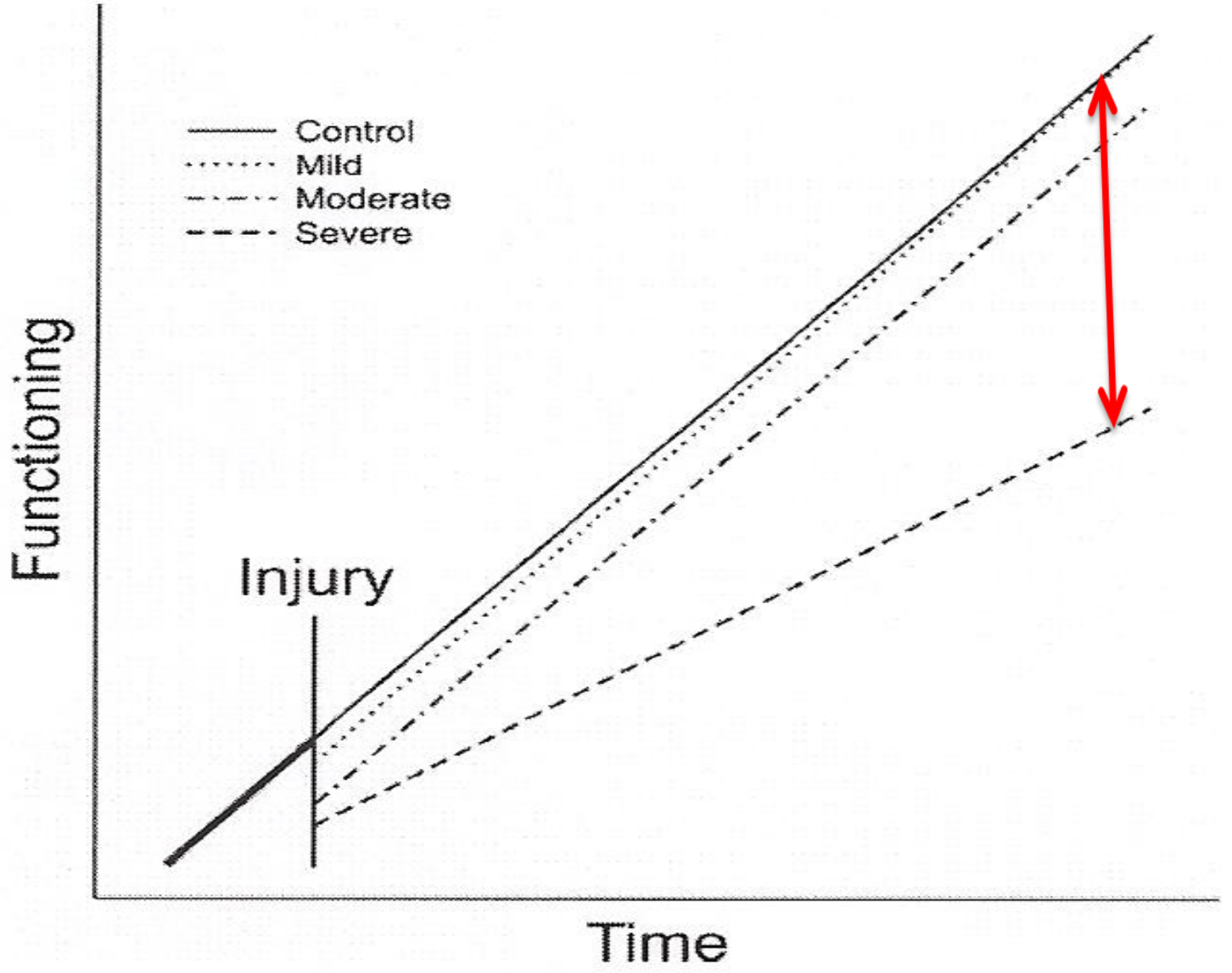
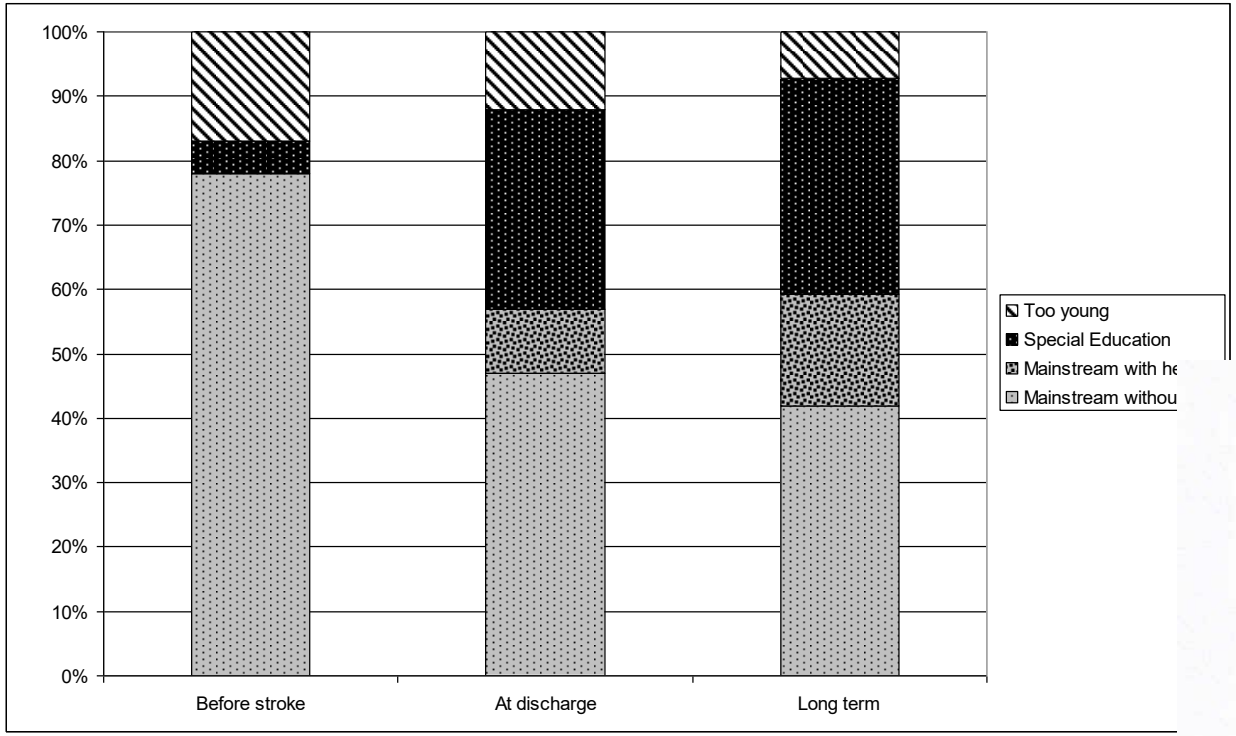


Figure 2. Summary diagram of trends in neurocognitive outcomes and recovery over time.

Devenir scolaire à long terme



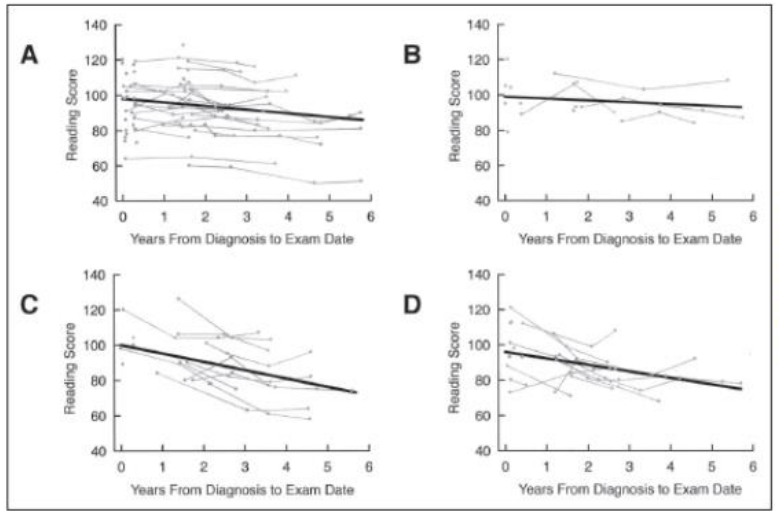
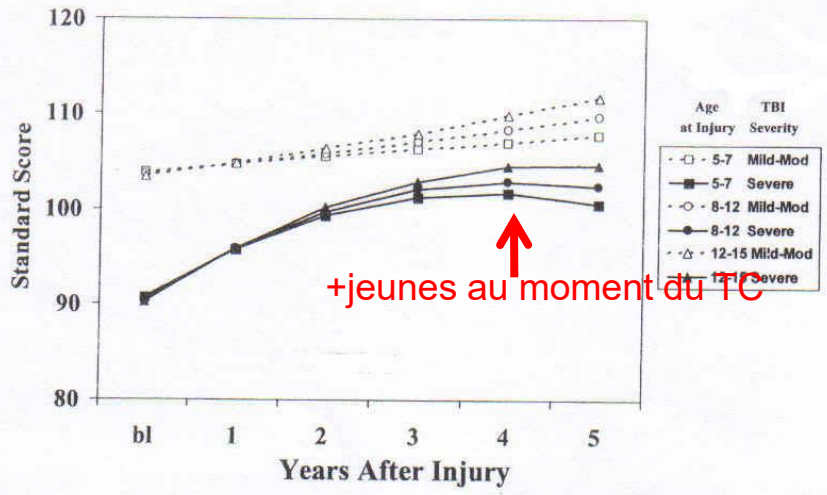


Fig 2. Predicted mean changes (solid line) in reading for age and risk groups. The older average-risk group (A) demonstrated a decline in reading of −2.05 points/yr ($P < .001$), whereas the older high-risk group (B) demonstrated a nonsignificant decline of −1.05 points/yr. The younger average-risk (C) and younger high-risk (D) patients demonstrated a significant decline (−4.81 points/yr, $P < .001$; and −3.90 points/yr, $P < .001$, respectively).

Ewing-Cobbs et al. 2004



Lié aux troubles cognitifs et comportementaux +++

Mémoire, fonctions exécutives, efficience intellectuelle

Facteurs associés au pronostic

- **Etat antérieur**
  - Comportement et fonctionnement adaptatif antérieurs

- **Sévérité lésion**
  - Sévérité, étendue des lésions, complications
  - Caractère diffus des lésions (TC sévère; irradiation cranio-spinale; HTIC prolongée…)

- **Démographiques et environnementaux**
  - Jeune âge de survenue +++
    - Surtout lésions sévères et/ou diffuses
  - Niveau socio-économique; éducation parentale; **fonctionnement familial** pré- et post-lésionnel (aggrave ou modère +++)
  - Fonctionnement familial et comportement réciproquement liés
  - Style éducatif parental, facteurs personnels, résilience

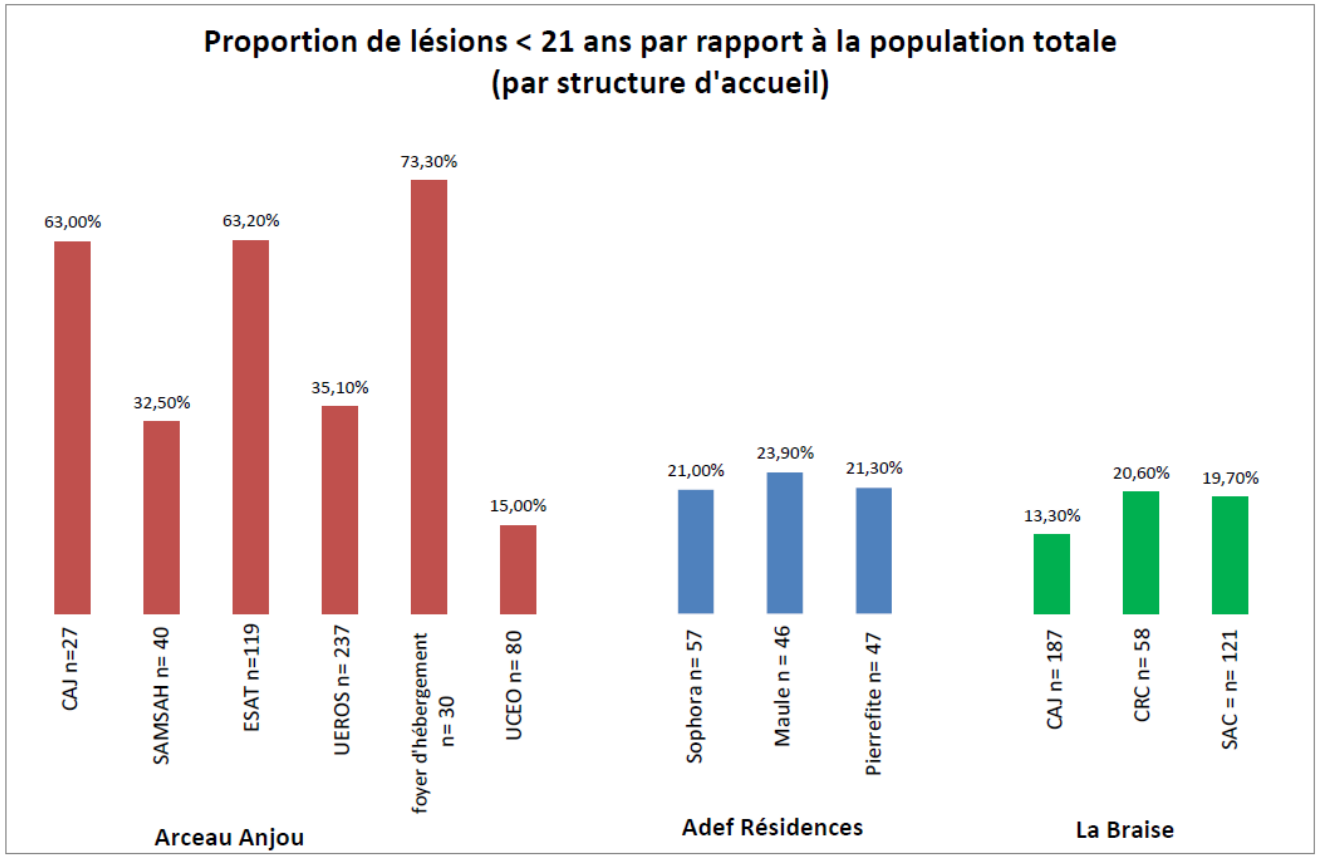
Evolution à l’âge adulte?

Age adulte

- Moindre niveau d'études
- Moindre participation dans l'emploi / chômage
- Emplois moins qualifiés
- Plus isolés socialement
- Moins de relations amicales / vie de famille / intimité / sexualité
- Plus faible qualité de vie
- Plus de troubles de santé mentale
- Dépendance

Spécificités après lésion cérébrale acquise dans l'enfance – Enquête EBIS 2009

- Béasse S; Noublanche N; Lambert A; De Reuck F; Katara R; Croisiaux C
- 12 centres médico-sociaux France / Belgique
- Adultes cérébro-lésés (18–60 ans)
- 1049 adultes
  - Age de survenue / type de lésion
- 66 professionnels ont répondu à un questionnaire



Résultats questionnaires

- Les adultes lésés dans l'enfance
  - "Ils sont différents"
  - Troubles cognitifs (langage, comprehension, mémoire, FE…)
  - Émotionnel, immaturité affective, comportement
  - Peu d'intégration des codes sociaux
  - Relations aux autres
    - Pas considérés comme des adultes par les adultes cérébro-lésés
  - Acquisition de l'autonomie (apprentissage vs. réapprentissage),
  - Implication dans leur projet de vie
    - Projets "irréalistes"
    - Rôle MAJEUR de l'environnement familial

Différences timing / priorités

- **Lésion âge adulte**
  - Situation personnelle & familiale connue
  - Indépendance acquise
  - Situation professionnelle connue
  - Hiérarchie typique priorités post-LCA
    - Rééducation; autonomie
    - Sortie domicile; activités élaborées
    - ENFIN retour au travail
      - Avec ou sans adaptation, modification

- **Lésion enfance**
  - Pas de comparaison à l'état antérieur
  - Timing priorités différent:
    - Focus majeur école
    - Vs. Socialisation / loisirs
    - Vs. « Corvées », autonomie activités complexes
  - Pas de connaissance contraintes vie adulte
    - Vie indépendante
    - Environnement travail
    - Adaptations ≠ école
  - Premières expériences professionnelles chez parents…

TRANSITION

La transition enfant/adolescent – adulte

- « un processus protéiforme qui a trait aux besoins médicaux, psychosociaux, éducatifs et professionnels lorsque les patients passent d'un système de soins centré sur l'enfant à un système centré sur l'adulte ». (Société américaine de médecine de l'adolescent)
- Recommandations SOFMER 2012
- Groupe de travail Maladies rares 2019:
  - **Transition :** Processus intentionnel, progressif et coordonné visant le passage du patient adolescent ou jeune adulte **d'un service de soins pédiatrique vers un service pour adultes**. La transition s'étend sur une période de plusieurs mois. Aucun critère d'âge strict n'est établi, la flexibilité et l'adaptabilité sont essentielles (tenir compte de l'âge développemental et de la maturité émotionnelle du patient).
  - **Transfert :** Point exact dans le temps où la responsabilité des soins du patient est passée au médecin de l'adulte. Le transfert se fait idéalement en période de stabilité clinique, psychologique et sociale. Il se fait habituellement entre l'âge de 16 et 20 ans, mais aucun critère d'âge strict n'est établi.

(Rencontre Régionale des Maladies Rares – Neurosphinx et Fimatho – Tours – Juin 2019)

Les 5 dimensions de la transition

Démarche d'intelligence collective

- Début « consultations communes de transition » 2021
  - Apprécié
  - Insuffisant
- Janvier – juin 2023: accompagnement
- Ateliers, réflexions
- Organisation journée d'intelligence collective

Rappel du thème de la journée

Comment aider les jeunes patients.es à mieux appréhender leur parcours de soin au moment de la transition des structures de soin enfants vers les structures adultes ?

Les 3 intentions

- Comprendre les besoins et attentes des patients
- S'inspirer de ce qui se fait ailleurs
- Proposer des solutions innovantes

LE CONTEXTE

1 Dans le cadre d'un travail collectif lancé début 2023 sur la transition enfants-adultes, le service SMR des hôpitaux de St Maurice a souhaité **construire de manière collective une offre de soins** pour accompagner de façon optimale les jeunes patients dans la **transition enfants adultes** et au-delà !

2 Cette construction a pour objectif de proposer un parcours de soins sans rupture pour permettre aux jeunes en situation de handicap - qui deviendront adultes - de prendre **une place d'acteur dans leur projet de soin** avec la meilleure autonomie possible.

3 Pour cela, **une session d'intelligence collective** d'une journée s'est tenue le 24 avril pour explorer, imaginer et prototyper des solutions. Cette session ouverte est la suite naturelle de plusieurs ateliers réalisés entre membres de l'équipe St Maurice depuis plusieurs semaines.

4 Cet atelier s'est voulu **pluridisciplinaire** et a fait appel à des représentants de toutes les parties prenantes : **patients, familles, associations de patients, professionnels de santé**...en tant que participants à cet atelier.

LA JOURNEE

1

JOURNEE

pour explorer et imaginer des solutions pour accompagner la transition enfants-adultes

+30

PARTICIPANTS

Patients, familles, associations, professionnels des HSM et professionnels externes…

3

séquences

Pour s'immerger, s'inspirer, proposer …

12

LIVRABLES

- Propositions concrètes pour aider les hôpitaux de St Maurice à construire leur offre de transition

Les 12 sujets explorés

(qui ont chacun fait l'objet d'une fiche remise aix HSM et detaillant une proposition,les objectifs, les parties prenantes, les conditions de reussite, les moyens necessaires, les patients types concernés, le delai, la faisabilite et le delai de mise en oeuvre)

.L'autonomie vs l'indépendance
.Quel lieu ? Quels lieux ?
.L'autonomie parents enfants
.Atelier mon corps en question
.Coordination
.Pairs aidants/patients experts
.Associations
.Place de la famille/aidants
.Consultations communes
.Outils pour la transition
.Parcours de soin
.Inclusion par le sport

Rédaction projet – financement ARS

Les 3 composantes de la prise en charge

Accueil, orientation et information

- ation d'un espace dédié
- Coordination du parcours, des activités et des intervenants internes/externes
- Organisation d'ateliers thématiques et groupes de parole transversaux
- Développement de la pair-émulation
- Diffusion d'informations (tous formats)
- Accompagnement à l'autonomisation "sociale" des patients
- Travail sur les apprentissages des comportements sociaux
- Suivi médico-social : dossier MDPH, adressage vers les antennes ou stages UEROS, dispositifs d'accompagnement à l'emploi

Autonomisation des patients, avec une inscription d'emblée dans les services de soins adultes

- Un tuilage par les services de pédiatrie pendant le temps nécessaire à la transition (avec des consultations conjointes lorsque pertinent)
- Des équipes adultes sensibilisées et disposant des moyens requis pour accueillir ces jeunes patients (consultations plus longues, davantage de dialogue pour que ces patients s'acclimatent au nouveau service)
- Des bilans pluridisciplinaires pour proposer une orientation adaptée
- Des prise en charges (principalement en HDJ) modulées en fonction du handicap et des besoins et des patients

Des plateaux techniques au service des activités de bilan et de rééducation

- Plateaux techniques de rééducation motrice et neuropsychologique
- Balnéothérapie
- Analyse de la marche et spasticité
- Baie d'urodynamique
- Simulateur de conduite automobile
- Appareillage et aides techniques : imprimante 3D et Rehab-lab
- Unité d'informatique thérapeutique
- Mirror therapy

Actuellement

- Locaux
- Recrutements
- Formation
- Recensement
- Fonctionnement

Merci pour votre attention