

Place du SMR Pédiatrique dans le champ de l'enfance avec Polyhandicap

A Brosseau-Beauvir, C de Lattre, J Beaufiles, T Hervé

Groupe de Travail

Sanitaire/médico-social, médical/paramédical,
Bretagne/Pays de la Loire

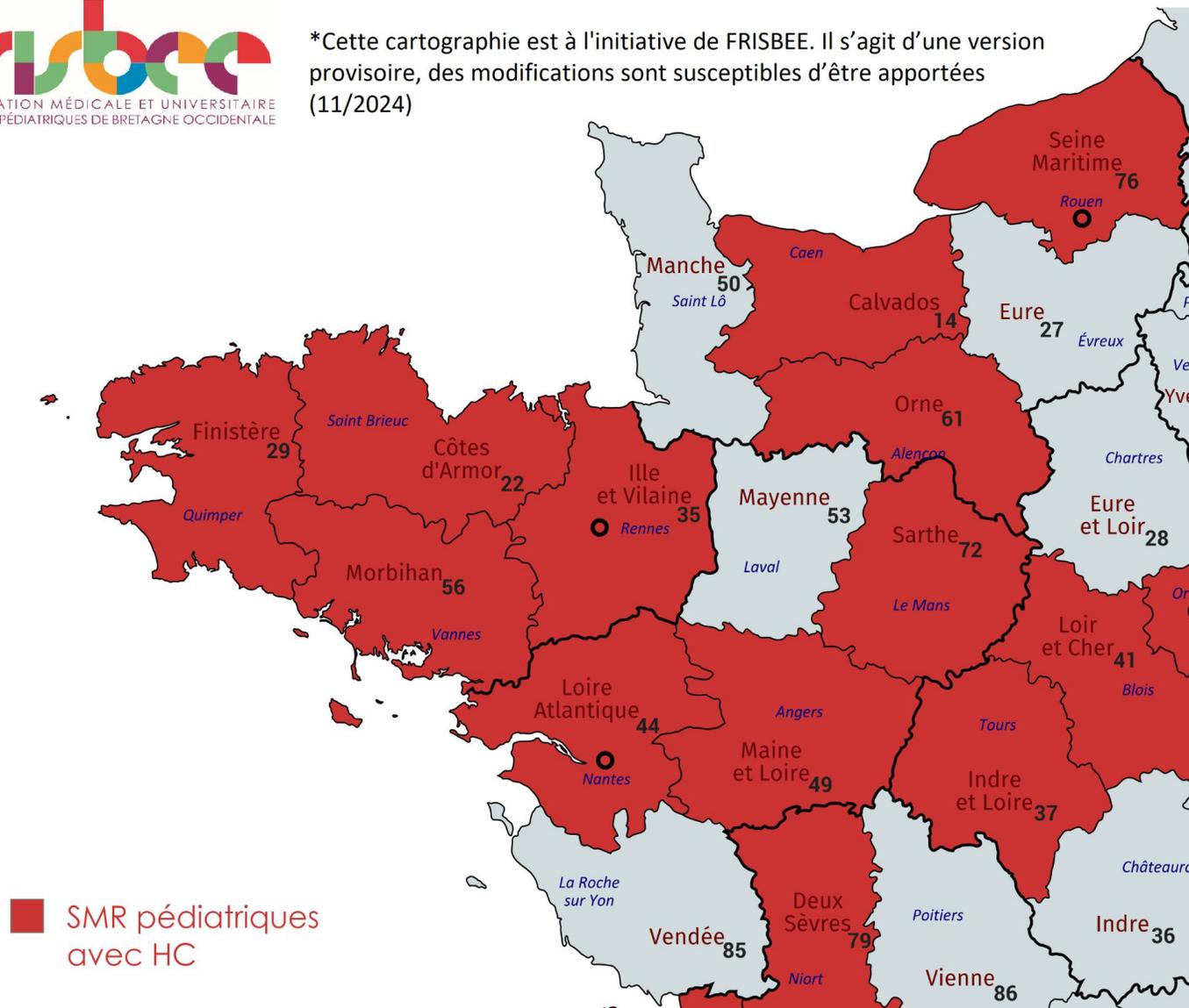
- Dr Capucine de LATTRE, MPR Nantes
- Dr Julie BEAUFILS, MPR Rennes
- Dr Tiphaine HERVE, Pédiatre Rennes
- Dr Adélaïde BROSSEAU-BEAUVIR, Neuropédiatre Brest

- Dr Dominique JUZEAU, Medecin de santé publique, Directrice du Réseau NeurodeV - MDPH
- Mme Anita LODIEL, IDE coordo, Institut Calypso (53)
- Mme Emilie DENIS, Psychologue, IEM.IME (49)
- Dr Le Moine Philippe, Pédiatre – CETD, MODIDOL (29)
- Mme Laura Le Gall, IPA à L'IEM Landerneau (29)
- M Vincent JACQUES, coordinateur du Pôle Ressources Polyhandicap Bretagne

Territoire



*Cette cartographie est à l'initiative de FRISBEE. Il s'agit d'une version provisoire, des modifications sont susceptibles d'être apportées (11/2024)



■ SMR pédiatriques avec HC

- 3 réunions du groupe de travail avec échanges, état des lieux/projets/questionnements

La question: Place du SMR Pédiatrique dans le champ de l'enfance avec Polyhandicap ?

- Point de vue des SMR (groupe de travail - interviews)
- Point de vue des EMS (questionnaire en ligne)

Résultats non exhaustifs

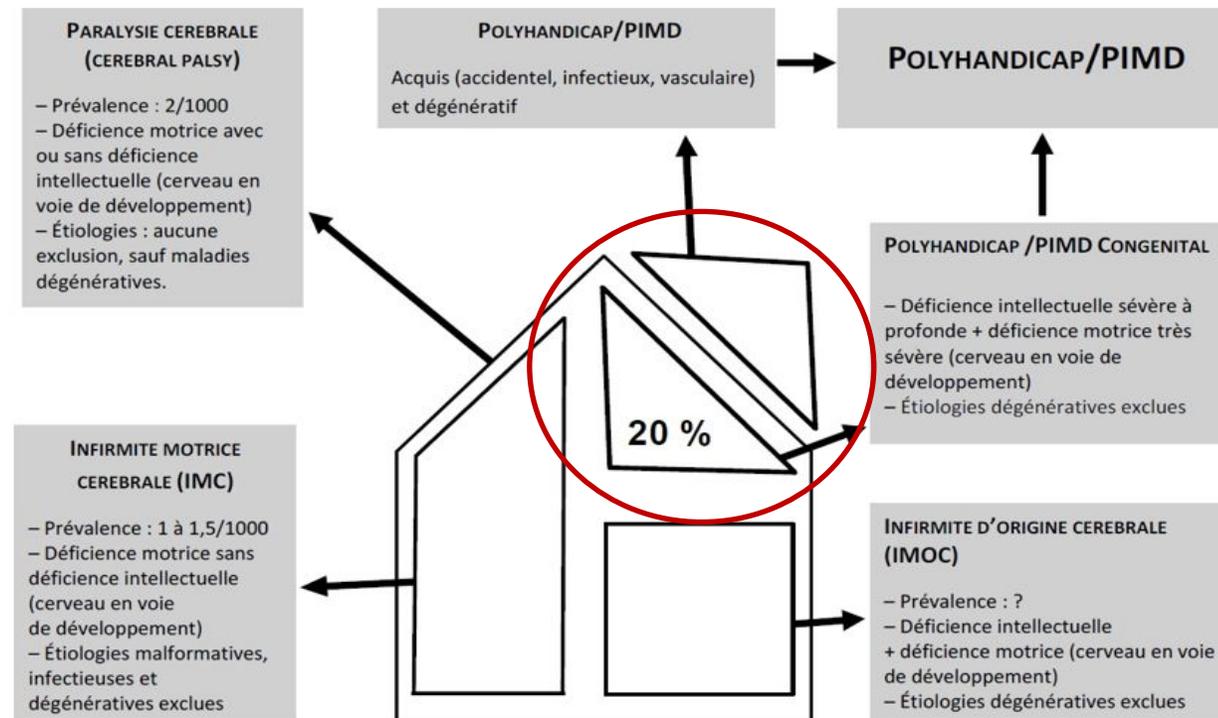
Faire des propositions avec objectifs



Définition du Polyhandicap

Le polyhandicap est une entité syndromique

« Personnes présentant un **dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement**, ayant pour conséquence de **graves perturbations à expressions multiples** et évolutives de l'efficacité **motrice, perceptive, cognitive** et de la **construction des relations** avec l'environnement physique et humain, et une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ».



Travaux de référence



Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Générique Polyhandicap
PIMD (Profound intellectual and multiple disabilities)

Centres de Référence

Neuropédiatrie, Pathologie du développement, Hôpital Trousseau APHP - Sorbonne Université
Polyhandicap Pédiatrique de La Roche Guyon

Centre de Référence Polyhandicap et Déficiences intellectuelles de causes rares
Centre de Référence des Malformations et maladies congénitales du Cervelet

DéfiScience, Filière de Santé des maladies rares du neurodéveloppement

11 Mai 2020

Texte du PNDS



RECOMMANDER LES BONNES PRATIQUES

SYNTHÈSE

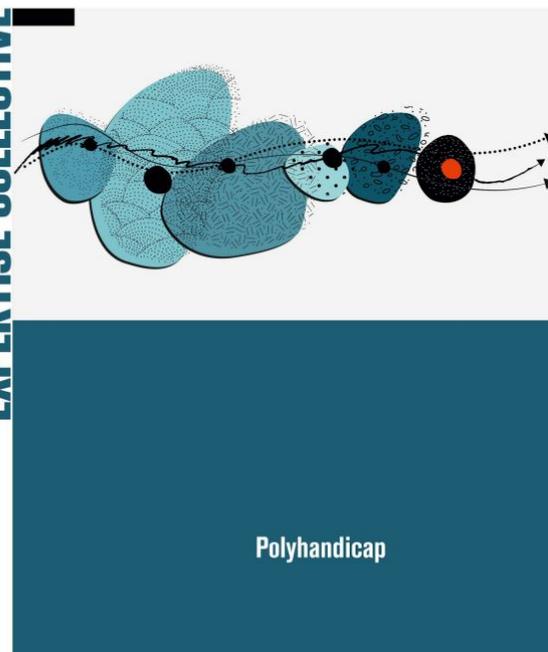
L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité

Validée le 13 octobre 2020

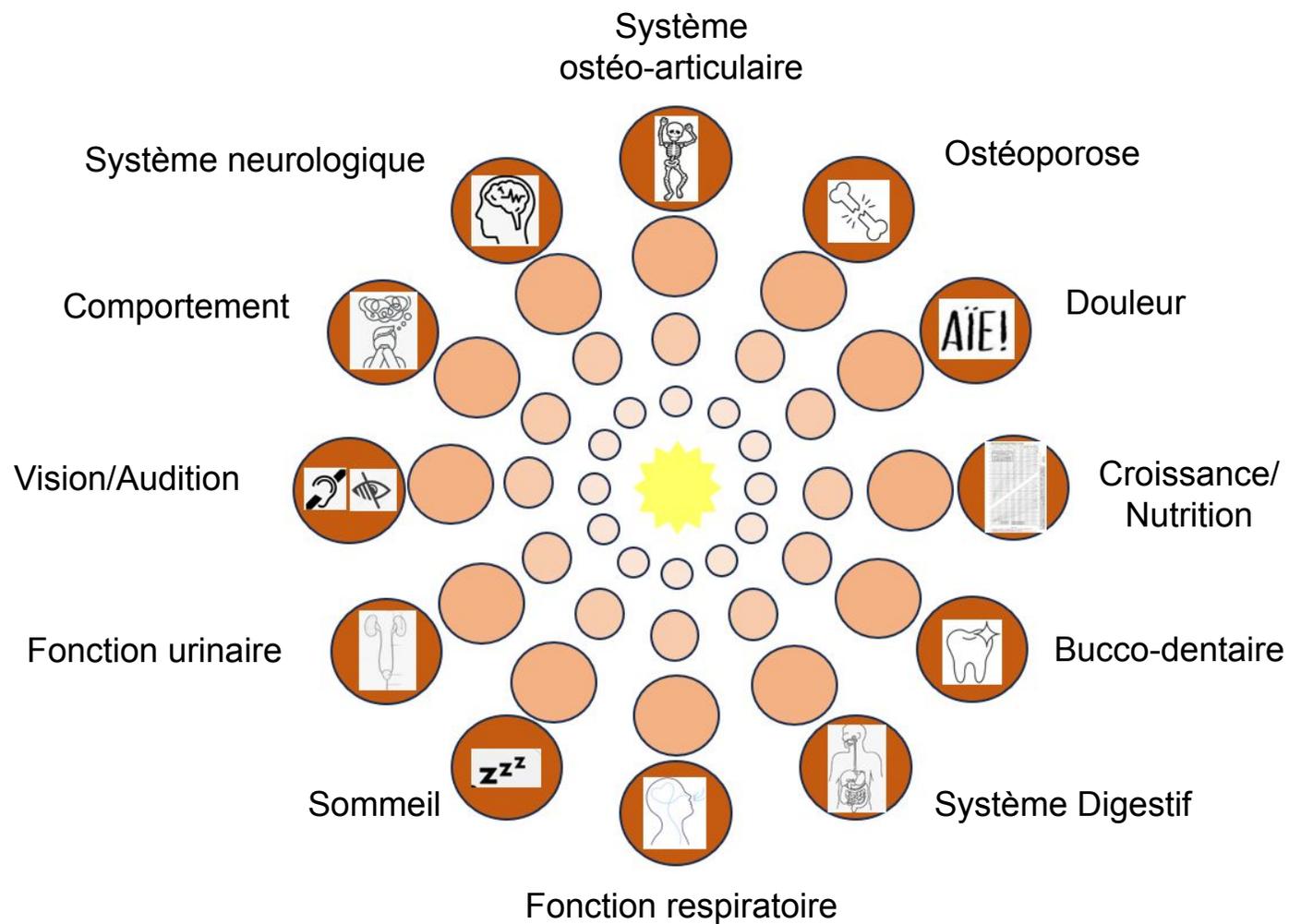


Inserm
La science pour la santé
From science to health

EXPERTISE COLLECTIVE



Les Besoins



Petite enfance: 0- 6 A

Enfant – ado 7-12 A

La transition 13-20 A

Bretagne

- Equipe mobile douleur Modidol
- Séjours d'évaluation Polyhandicap « Répit + »
- Séjour CAA Kerpape
- Equipe Réadaptation enfant Mobikid (Finistère)
- Centre de référence Polyhandicap Brest
- ETP PolyHandicap (Respi, doux rêve)

Pays de la Loire

- Séjours d'évaluation Polyhandicap Angers, Nantes « Escalé »
- Centre de compétence Polyhandicap Angers
- Cs pluridisciplinaire pré-arthrodèse vertébrale Nantes

Ailleurs

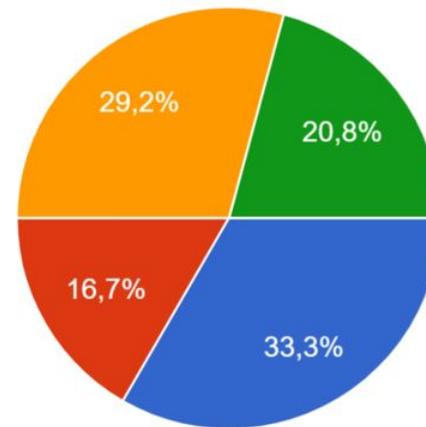
Ile de France: Le projet Télémédecine Polyhandicap Enfants (TPE)
Hauts de France: Equipe mobile enfant situation complexe

Constats

- Questionnaire
- Diffusé par mail aux ESMS Polyhandicap enfants
- Bretagne et Pays de la Loire
- Temps estimé 10 à 15 minutes
- Réponse du 1er au 31 octobre
- Plusieurs réponses possibles par établissement
- Questions fermées
- Réponses à choix multiples + commentaires

Le point de vue des EMS

18 EMS répondants

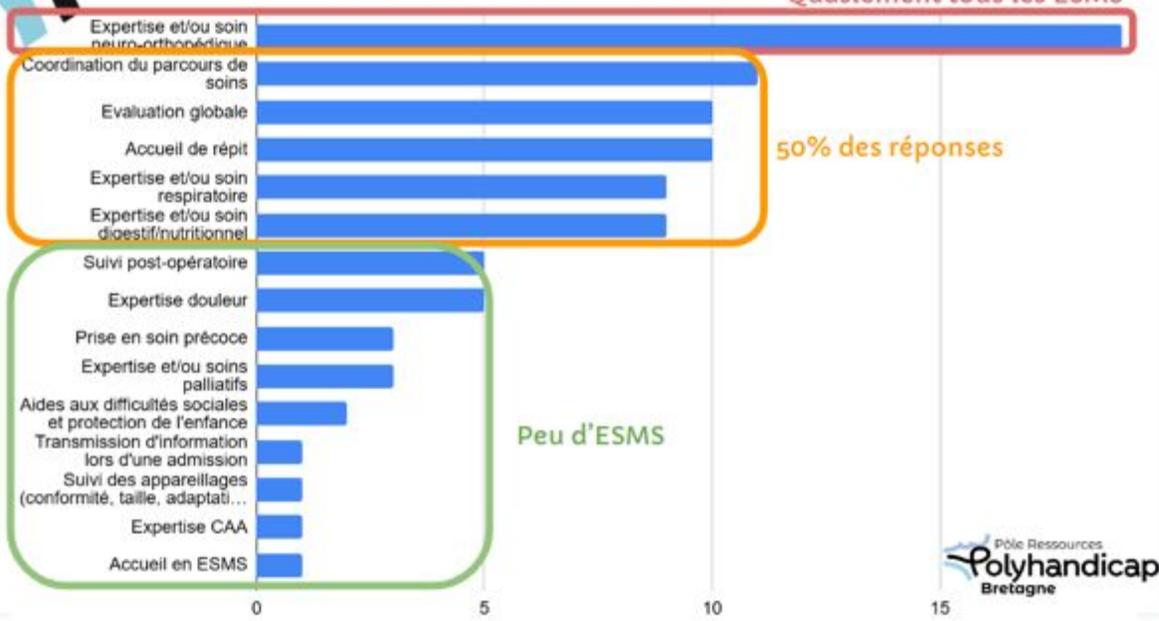


- Médecin
- Soignant (IDE-C, IDE-PA, IDE, AS)
- Dirigeant et responsable (Directeur, Dir. Adjoint, Responsable de service, chef de service, Cadre de santé)
- Paramédical (Psychologue, Psychomotricien, Orthophoniste, Ergothérapeute, Kiné)
- Socio-éducatif (Coordonateur, ES, ME, AES, AMP)

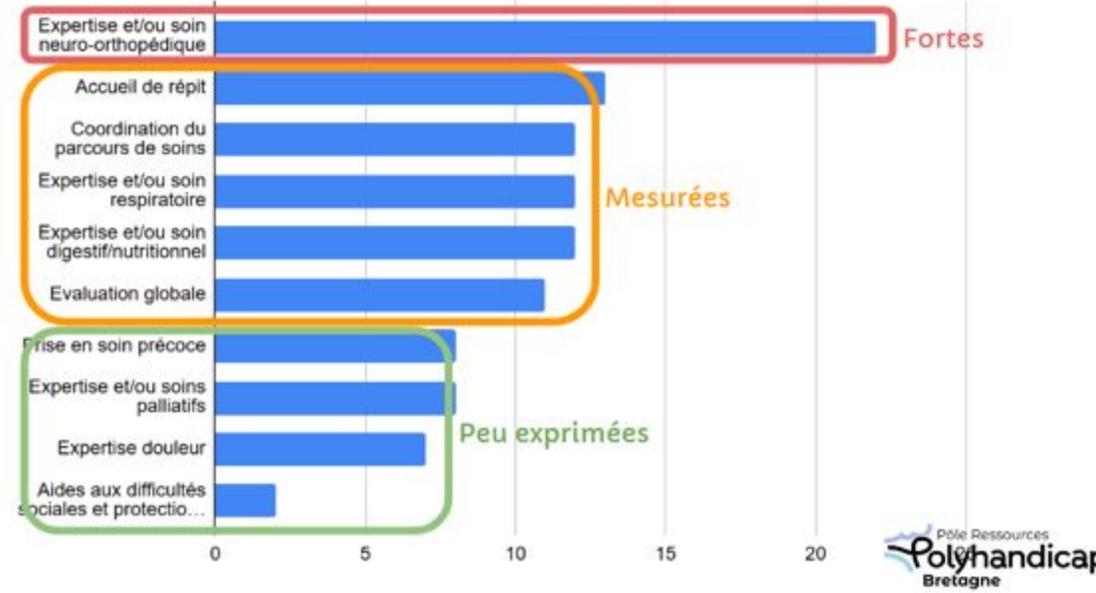
Constats

Les attentes correspondent globalement aux motifs de soins

Motif(s) des liens existants

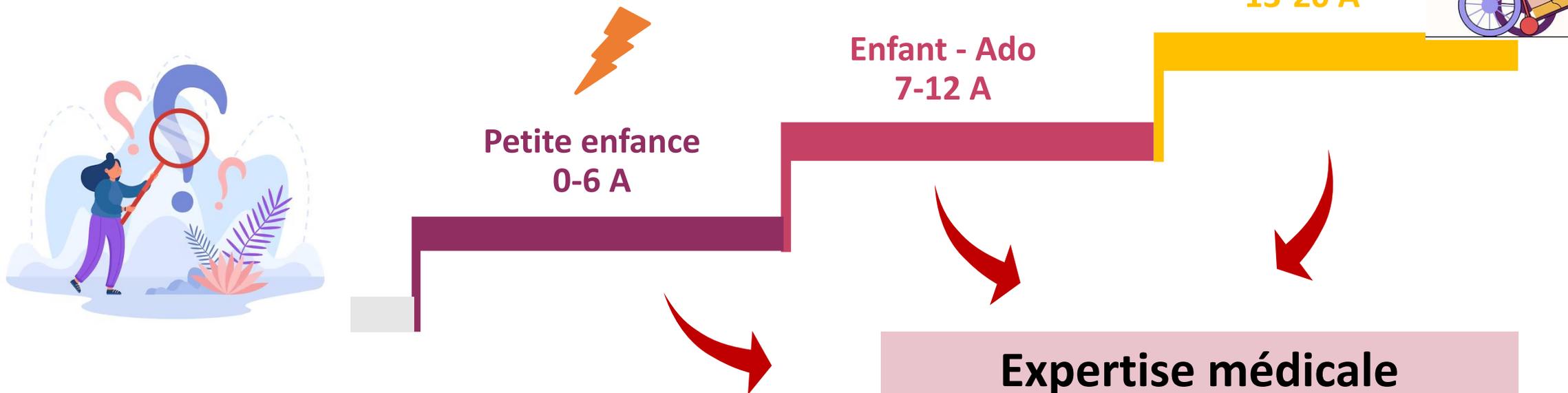


Attentes exprimées par motif(s)



Les Transitions

➔ **Les ruptures de parcours les + fréquentes sont sur des moments de transition.** Le SMR a sa place dans toutes ces transitions



Les propositions qui suivent sont applicables à toutes ces transitions

Expertise médicale

- Séjour évaluation
- Equipe mobile
- Télémédecine



S Spécifique

M Mesurable

A Acceptable

R Réaliste

T Temporellement défini

Les séjours d'évaluation pluridisciplinaire

Justification

- * Réponse aux manques de médecin en structures EMS
- * Complexité de l'évaluation multiple (unité de temps, de lieu)
- * Expertise (sommeil, mouvements anormaux)
- * Etayage des enfants sans structure EMS

- * Bilan d'évaluation pluridisciplinaire d'un enfant avec polyhandicap
- * suite à un questionnaire précis
- * posé en amont (EMS, domicile, sanitaire)

Construire un cahier des charges commun de ce type de séjour
+ évaluer les moyens pertinents pour leur mise en œuvre concrète (IDE de coordination,...)

Identifier qui propose ces séjours
Evaluer leur activité: qualitative (type d'évaluations proposées) et quantitative (activité)

Déjà fait au sein des SMR. Lieux adaptés avec professionnels formés.

- Besoin d'harmonisation du « contenu »
- Coordination chronophage
- Dépendant disponibilité/nombre médecins/paramédicaux et du nombre de places
- Manque de visibilité et de reconnaissance par les patients, les différents partenaires,...

Quand: sur l'année 2025.

S

Spécifique

M

Mesurable

A

Acceptable

R

Réaliste

T

Temporellement défini

Equipe mobile

Justification

- *Problématique d'accès aux soins selon territoire
- *Difficultés de déplacement des patients
- *Manque de professionnels formés accessibles
- ***Réponse rapide**

- * Equipe de professionnels formés à la PEC de l'enfant avec polyhandicap
- * Rattachée à un SMR pédiatrique
- * Pouvant répondre, orienter (expertises médicales)
- * Suite à une question posée (EMS, domicile, sanitaire) / évaluation en condition écologique

Construire un cahier des charges d'équipe mobile répondant aux attentes de notre territoire

- Identifier les équipes existantes en France
- Evaluer leur activité qualitative (motifs d'intervention) et quantitative
- Identifier les attentes qualitative et quantitative des EMS et du sanitaire

Des expériences d'équipe mobile enfant dans le soin existent déjà (Modidol, Mobikid, équipes adultes, enfant situation complexe Hauts de France)

Mais :

- Equipes existantes avec statut fragile
- Pas sur tous les territoires

Quand sur l'année 2025.





- S Spécifique
- M Mesurable
- A Acceptable
- R Réaliste
- T Temporellement défini

Télémédecine

Justification

- *Problématique accès au soins. Difficultés de déplacement des patients
- *Réponse rapide: pour préparer Cs ou séjour.
- *Donner des Conseils rééducatifs
- *Avis sur examens complémentaires (Rx, EEG) sans besoin d'ex clinique

- * Téléconsultation/Télé-expertise rattachée à une équipe mobile/SMR pédiatrique
- * Pouvant répondre, orienter (expertises médicales)
- * Suite à un questionnement posé (EMS, domicile, sanitaire)

Construire un cahier des charges et proposer une expérimentation sur chaque région

- Identifier les expériences nationales
- Evaluer leur activité qualitative (champ d'expertise d'intervention) et quantitative
- Identifier les attentes qualitative et quantitatives des EMS et du sanitaire

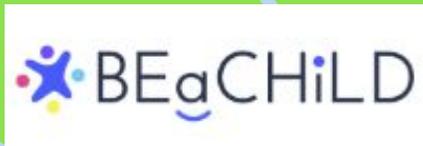
Des expériences de Télémédecine existent (Le projet Télémédecine Polyhandicap Enfants Ile de France et autres expériences chez l'adulte)
 Matériel peu onéreux. Expérience des professionnels en période Covid

- Moyens humains nécessaires pour organisation et de chaque côté de la caméra
- Pas d'expérience enfant sur notre Territoire

Quand sur l'année 2025.



Soins



**Coordination
parcours**

Local

Régional

National

Recherche

**Formation
Enseignement**

Soins

DéfiScience
Maladies Rares du Développement et Déficience Intellectuelle
FILIERE NATIONALE D

Déficiences Intellectuelles de Causes Rares et Polyhandicap
Centre de Référence

MoDIDoI

Fédération des Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques

Mobi-Kid
Équipe mobile de Rééducation & Réadaptation Pédiatrique

BREIZH SANTÉ
handicap

ERHR
BRETAGNE

Coordination parcours

frusbee
FÉDÉRATION MÉDICALE ET UNIVERSITAIRE DES SMR PÉDIATRIQUES DE BRETAGNE OCCIDENTALE

SMR

BEgCHILD

Pôle Ressources
Polyhandicap
Bretagne

Local

Régional

National

Recherche

Formation Enseignement