

# La difficile transition enfant-adulte pour les enfants en situation de handicap protégés par l'Aide Sociale à l'Enfance



**Dr Julia Hamonet-Torny**

Journée d'études du REHSO  
24 novembre 2021 Pessac



# PLAN

- ▶ Données et ressources disponibles
- ▶ Expériences personnelles
- ▶ Pré-requis
- ▶ Les étapes vers la transition
- ▶ Outils pratiques

# DONNEES DISPONIBLES, BIBLIOGRAPHIE

- ▶ Chiffre clés de la protection de l'enfance, rapport de l'ONPE et de la DREES 2018
- ▶ Rapport HAS 2018 : les pratiques professionnelles contribuant à la bientraitance des enfants et adolescents accueillis dans les établissements de la Protection de l'Enfance et de la Protection de la Jeunesse
- ▶ Bilan critique de cinquante ans d'études sur le devenir adulte des enfants placés, I. Frechon A. Dumaret
- ▶ Guide pratique Protection de l'enfance : prévention en faveur de l'enfant et de l'adolescent
- ▶ Recommandations de la filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI2R sur la transition enfant-adulte
- ▶ [Advenir-robertdebre.aphp.fr](http://Advenir-robertdebre.aphp.fr)

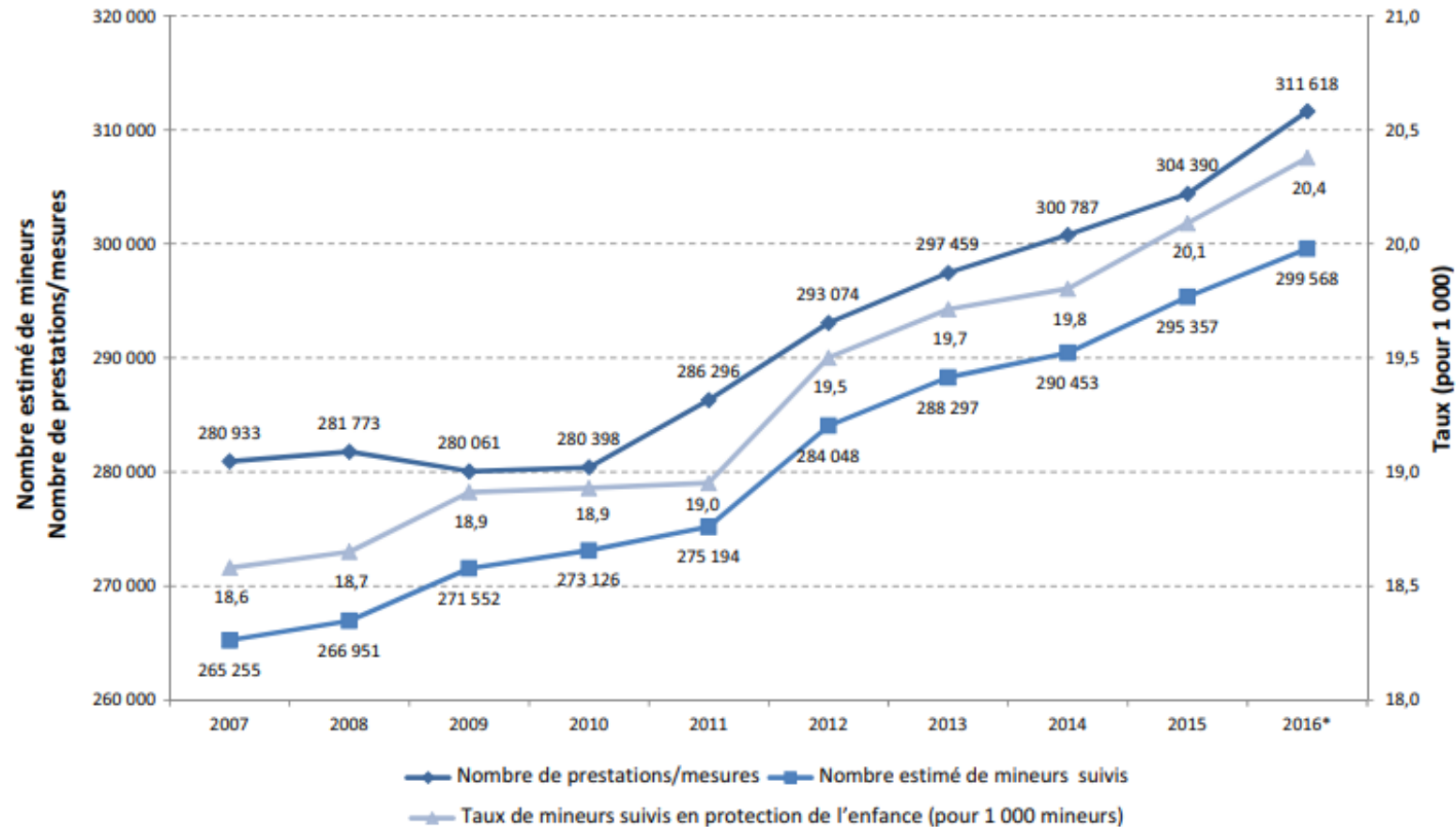
# DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES-ENFANCE PROTEGEE

- ▶ La protection de l'enfance s'adresse aux mineurs, mineurs anticipés et majeurs de moins de 21 ans
- ▶ En France aujourd'hui, 350 000 enfants sont sous mesure de placement
- ▶ Augmentation constante depuis 2007 des prestations et mesures de protection pour mineurs
- ▶ Mais décroissance des mesures de suivi des jeunes majeurs : 20900 sur la France entière, 9°/° des 18-21 ans

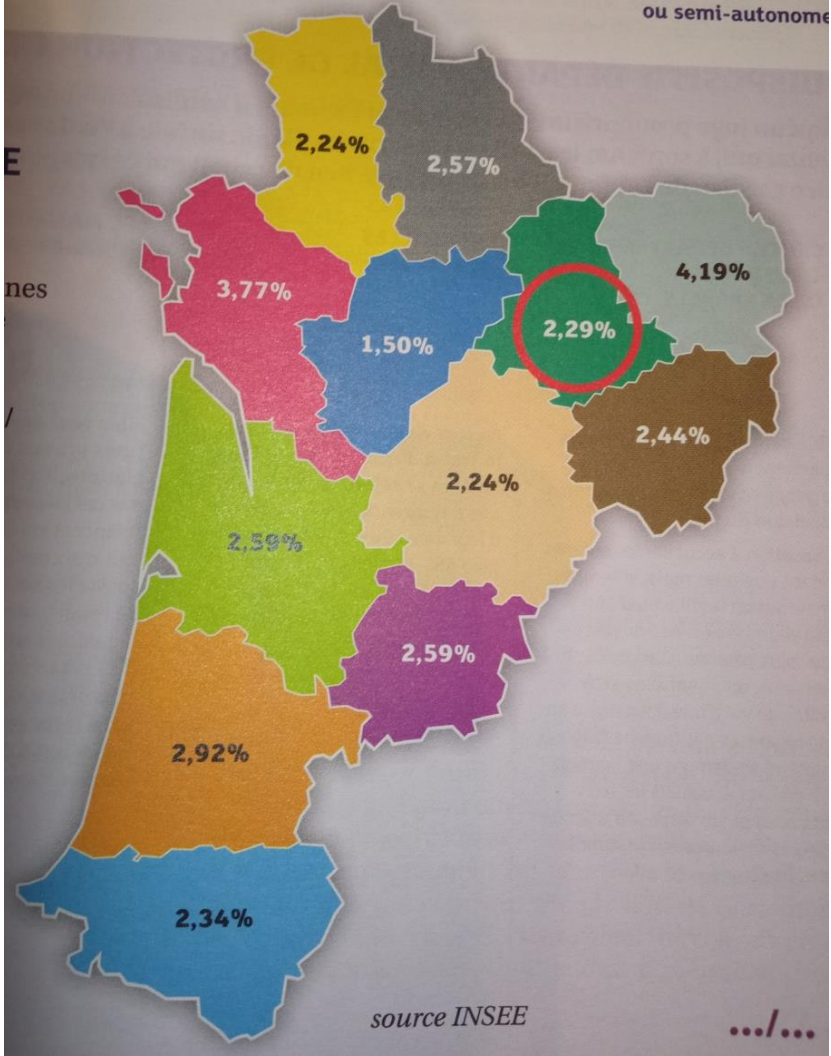
# DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES-ENFANCE PROTEGEE



Figure 1. Évolutions des suivis de mineurs en protection de l'enfance au 31 décembre (de 2007 à 2016)



# DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES-ENFANCE PROTEGEE



# DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES-ENFANCE PROTEGEE

- ▶ En Nouvelle Aquitaine, taux de mesures ASE = 2,54% (ratio nb de mesures / nb de jeunes de moins de 19 ans)
- ▶ Types de prise en charge :
  - ▶ 54% familles d'accueil
  - ▶ 41% établissements : CDEF, MECS
  - ▶ 5% modes d'accueil autonomes ou semi-autonomes
- ▶ En IEM : 20% des enfants sous mesure de placement
- ▶ Coût : 7,6 milliards d'euros/an

# DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES - HANDICAP

- ▶ 15% à 20% des mineurs concernés par une mesure de protection de l'enfance ont un handicap
- ▶ Sur-représentation des situations de handicap pour 2 raisons :
  - ▶ Existence d'un sur-risque de maltraitance vis-à-vis des enfants en situation de handicap
  - ▶ Existence de situations de handicap consécutives à des actes de maltraitance (syndrome du bébé secoué, traumatismes crâniens, carences majeures...)



# DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES - HANDICAP

- ▶ Un enfant handicapé court 4 fois plus de risque d'être abusé qu'un enfant non handicapé
- ▶ Les abus d'enfants handicapés sont signalés plus tardivement que ceux des enfants tout-venant, presque 1 fois sur 2
- ▶ Maltraitance de l'enfant handicapé peu documentée

# DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES - DEVENIR

- ▶ Santé : lien établi entre la santé et l'adaptation à l'âge adulte
  - ▶ Evolution psychique plus lente
  - ▶ Tb psychosomatiques et santé mentale dans 12 à 38% des cas
  - ▶ Syndrome de l'ex-enfant placé (Murphy) : crainte d'être blessé par la société, contrôle excessif de soi et absence de liberté d'expression pour se protéger, désir de parentalité compulsif)
  - ▶ Bon recours aux spécialistes de santé mentale
- ▶ Logement : ¼ des SDF sont des anciens enfants placés
- ▶ Formation :
  - ▶ 70% pas de formation
  - ▶ 5 à 9% obtiennent un diplôme > ou = au bac
  - ▶ Enseignement professionnel

# DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES - DEVENIR

- ▶ Emploi :
    - ▶ Comparaison avec gp contrôle : à niveau de diplôme équivalent, moins d'embauche et postes moins qualifiés (43% vs 16%)
  - ▶ Relations : plus faible réseau relationnel mais loisirs conservés
  - ▶ Famille : taux de reproduction intergénérationnel du placement de 0 à 20%
  - ▶ Suivi :  $\frac{1}{4}$  des anciens placés sont suivis par des équipes sociales
  - ▶ Délinquance : taux de criminalité de 7 à 14% chez les femmes, 30 à 51% chez les hommes, associé à abus d'alcool
- ⇒ Corrélations : âge, durée et stabilité du placement, soins reçus en institution

# DONNEES – PRATIQUES PROFESSIONNELLES

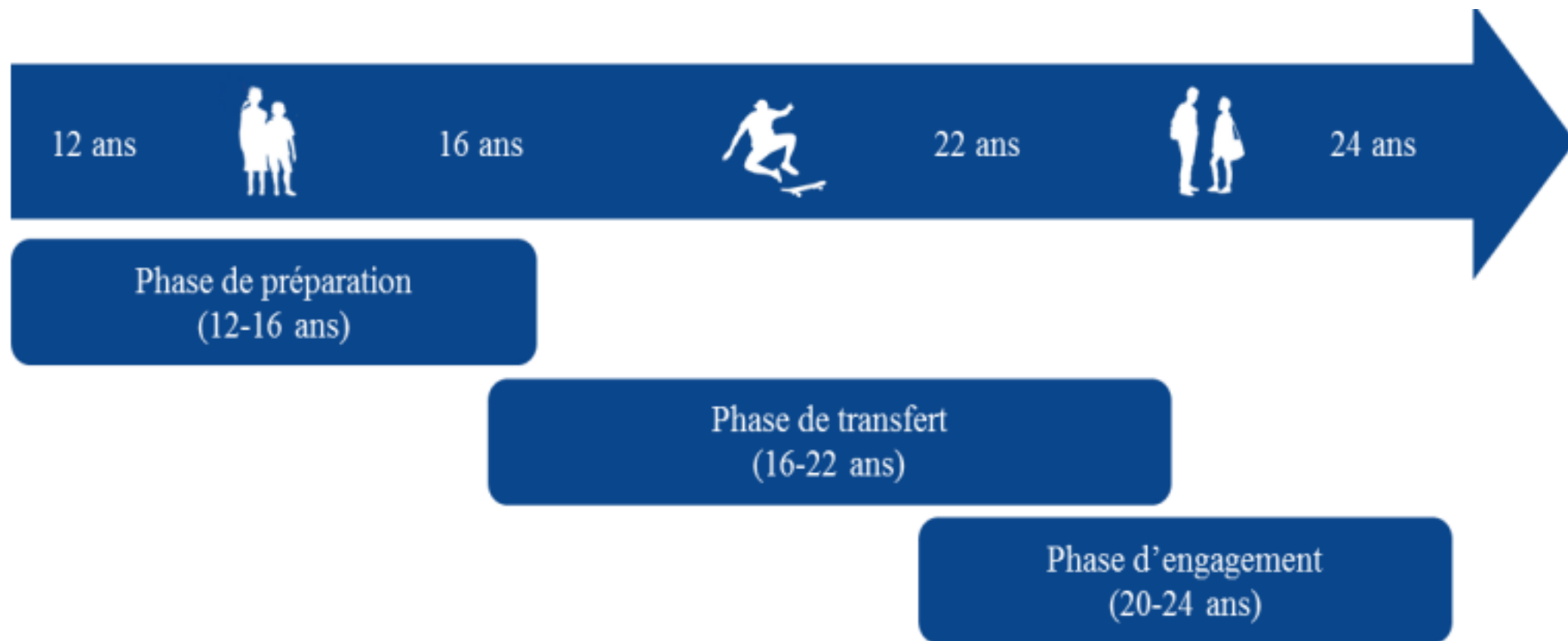
Rapport HAS fév 2019

- ▶ Projet personnalisé dans 9 cas/10 mais défaut de transmission entre les différents acteurs
- ▶ Seulement ¼ des établissements a prévu un dispositif de prévention et de prise en charge de la souffrance psychique
- ▶ Impact de la séparation avec les proches, 1 enfant/2 ne les a pas vus au cours des 3 derniers mois
- ▶ Manque d'accompagnement à la scolarité, pas de bilan scolaire dans la moitié des cas, manque d'aide aux devoirs, 10% de décrocheurs, 20% non référencés (43% cursus classique, 6% SEGPA ou EREA, 7% formation pro, 4% apprentissage)
- ▶ Manque de préparation à la sortie du dispositif : 20% de « sorties sèches »

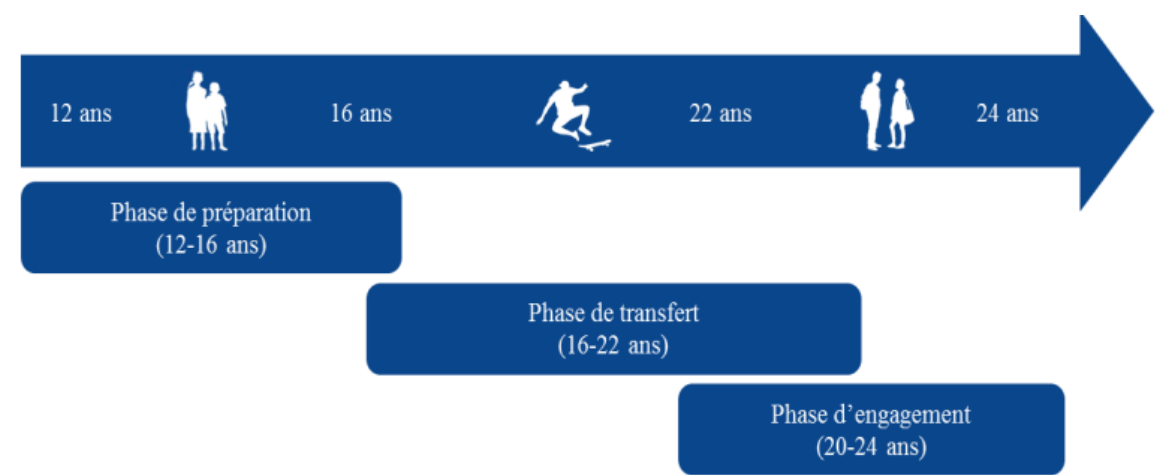
# ACTUALITES

- ▶ La protection de l'enfance et l'accompagnement à l'insertion est, au-delà d'un problème de santé publique, un véritable enjeu de société
  - ▶ Expérimentation de parcours santé protégée
  - ▶ Rapport sur les besoins des enfants protégés (20/11/21), charte des droits des enfants protégés
- ⇒ Projet de loi de protection de l'enfance, soumis au Sénat en déc 21

# LA TRANSITION ENFANT-ADULTE



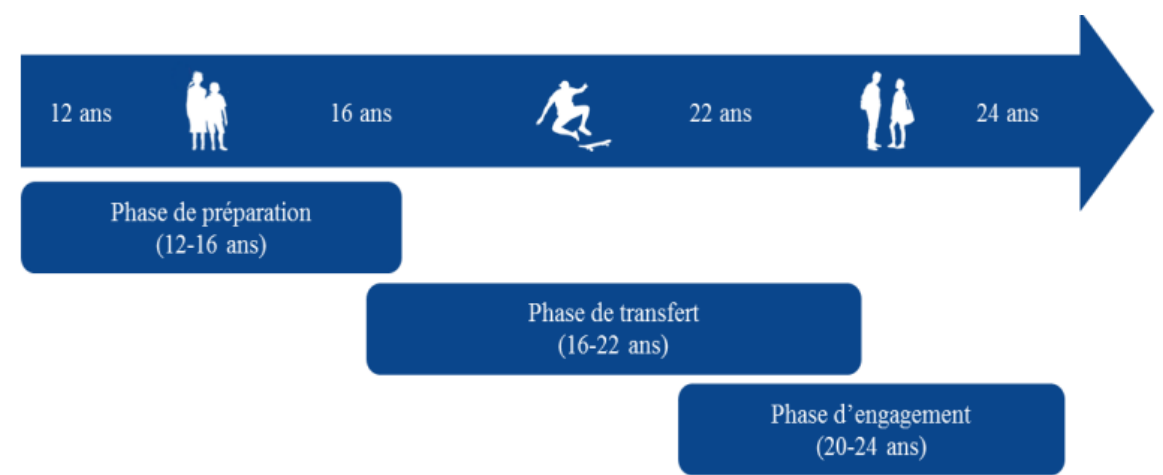
# LA TRANSITION ENFANT-ADULTE



## ► Phase de préparation

- Mise en place de la transition 12-14 ans
  - \_information sur la transition
  - \_explications sur les protocoles
  - \_possibilité de voir l'enfant seul sur une partie de la consultation
  - \_réflexion sur ses projets éducatifs et professionnels
  - \_accompagnement de son orientation en fonction de ses capacités
- Apprentissage de l'autonomie 14-16 ans
  - \_l'enfant doit connaître sa maladie, ses traitements, les situations d'urgence
  - \_Etat de préparation évalué par le questionnaire Good2Go

# LA TRANSITION ENFANT-ADULTE



## ► Phase de transfert 16-22 ans

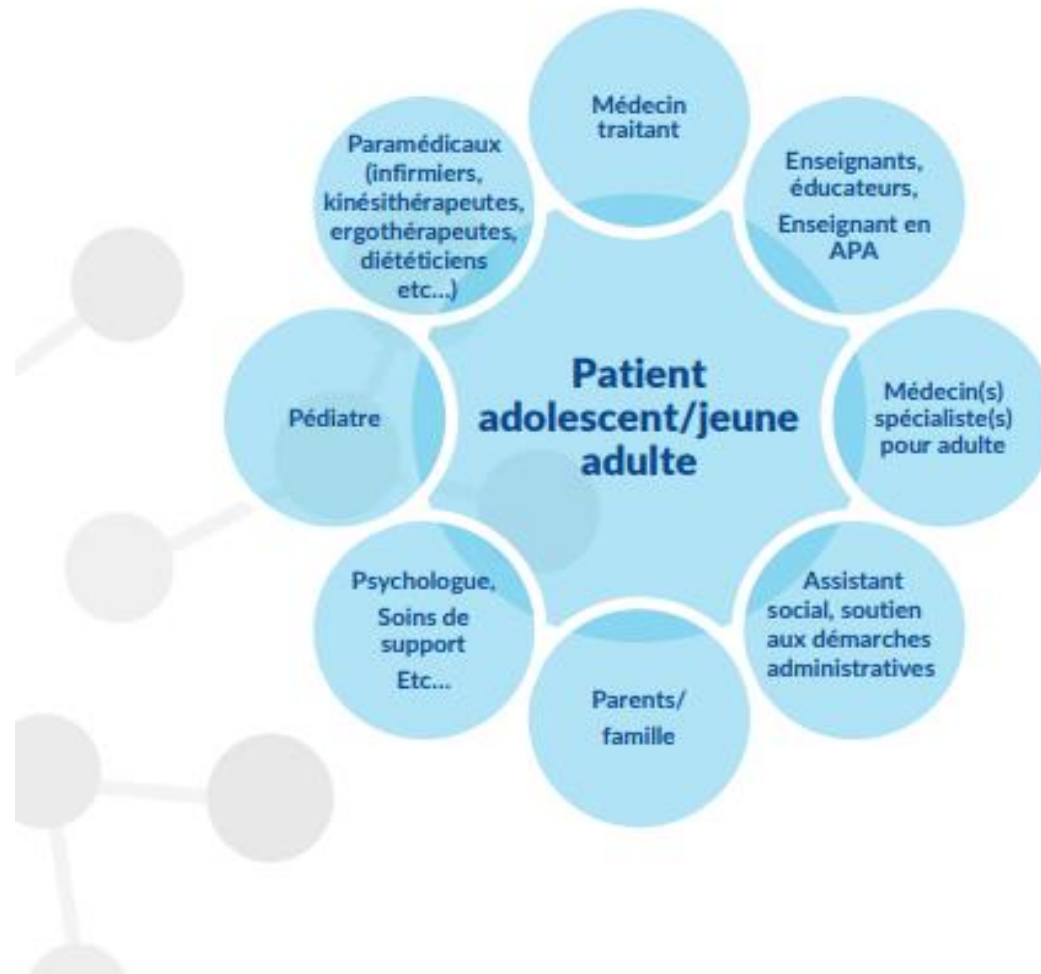
- Etroites collaboration et coordination entre pédiatre et spécialiste adulte
- Lors d'une période de stabilité clinique, familiale et sociale
- Protocole de transfert
- Si possible, consultation conjointe ou consultation adulte plus longue

## ► Phase d'engagement 20-24 ans

- Accompagnement à l'entrée dans le monde adulte
- Vérification de l'autonomie de vie complexe
- Soutien au projet professionnel



# LA TRANSITION ENFANT-ADULTE, UN PROJET COORDONNE



# LA TRANSITION ENFANT-ADULTE - OUTILS



**J'apprends à connaître ma maladie  
et à devenir autonome**

**Je prends en main ma santé  
et mon avenir**



12 ANS

14 ANS

16 ANS

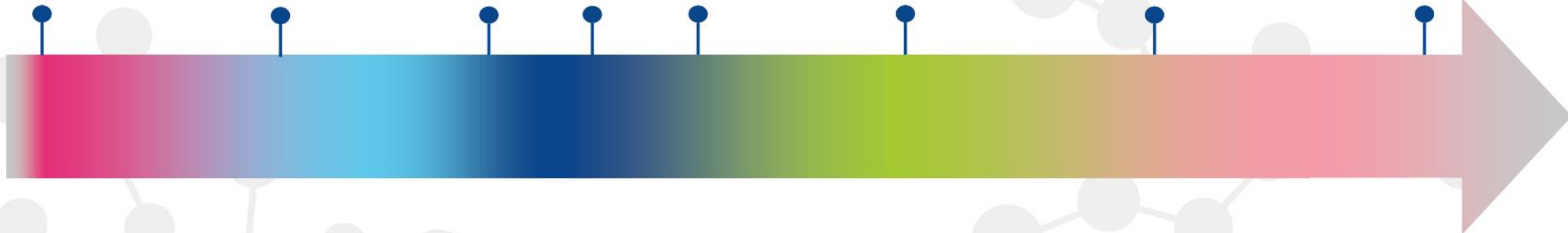
17 ANS

18 ANS

20 ANS

22 ANS

24 ANS



# Check List TRANSITION



12-14 ans

## 1 Première discussion sur la transition

- 1.1 Discuter avec le patient et les parents du concept de la transition et de son importance

## 2 Un plan de transition en plusieurs étapes est mis en place

- 2.1 Se mettre d'accord avec le patient et les parents sur le processus de transition et les étapes spécifiques (bien que flexibles et personnalisées) permettant d'atteindre l'autonomie et le transfert vers les services adultes

## 3 Le médecin commence à voir le patient sans ses parents

- 3.1 Les raisons qui amènent le médecin à proposer que l'adolescent soit vu seul pendant au moins une partie de la consultation sont expliquées de manière raisonnée au patient et à ses parents

- 3.2 Le patient est vu sans ses parents pendant une partie de la consultation, principalement pour discuter du questionnaire HEEDSSS et recueillir ses impressions au sujet de la maladie, du traitement et de la douleur

- 3.3 Le médecin discute avec les parents de leur nouveau rôle au fur et à mesure que la transition progresse

## 4 Définir les attentes (éducatives/professionnelles) du patient et de ses parents

- 4.1 Définir les attentes éducatives d'une consultation
- 4.2 Commencer à discuter avec le patient de ses choix d'orientation professionnelle

16-18 ans

## 15 Identification du représentant des soins adultes

- 15.1 Le soignant pédiatrique identifie un soignant pour adultes en fonction des préférences/caractéristiques du patient (et de sa famille)

## 16 Mettre en place le protocole de transfert

- 16.1 Un protocole de transfert est établi entre le service pédiatrique et le service pour adultes (ou adapté aux besoins du patient si le protocole existe déjà)

## 17 Premier contact avec l'équipe du service pour adultes

- 17.1 Un premier contact est établi avec l'équipe du service pour adulte (cela peut être par téléphone et peut ne pas être nécessaire si une consultation commune est possible)

- 17.2 Si possible, au moins une consultation commune pédiatrie/service pour adultes est effectuée

17-22 ans

## 18 Première consultation dans le service pour adultes

- 18.1 Une première consultation avec l'équipe du service pour adultes est effectuée (autre que la consultation commune avec le service pédiatrique)

## 19 Retour sur la première consultation

- 19.1 Un compte rendu standardisé de la première consultation dans le service pour adultes (qui n'est pas une consultation commune), rempli par le patient (et les parents si nécessaire/souhaité) doit être remis au coordinateur de transition (possible en ligne)

## 20 Seconde/dernière\* consultation en soins pour adultes

- 20.1 Une seconde consultation dans le service pour adultes est effectuée (\*) dans le cadre du processus de transition

## 21 Retour sur la seconde consultation

- 21.1 Un retour sur la deuxième consultation est donné par le patient et ses parents à l'équipe pédiatrique pour s'assurer que l'adhésion du patient et de sa famille à la consultation pour adultes est satisfaisante

14-16 ans

## 5 Discuter des effets des substances légales sur la maladie et son traitement

- 5.1 Discuter des effets du tabac sur la maladie et son traitement
- 5.2 Discuter des effets de la consommation et de l'abus d'alcool sur la maladie et son traitement

## 6 Discuter des effets des substances illégales sur la maladie et son traitement

- 6.1 Discuter des effets de la consommation de cannabis sur la maladie et son traitement
- 6.2 Discuter des effets de la consommation d'autres substances illégales sur la maladie et son traitement

## 7 Discuter de l'impact de la maladie sur la sexualité/fertilité/grossesse et des effets du/des traitements sur la fertilité

- 7.1 Les professionnels de la santé fournissent des informations au patient et aux parents au sujet de l'impact de la maladie et de son traitement sur la sexualité, la fertilité et la grossesse
- 7.2 Discussion avec le patient, mais sans les parents, sur les aspects/comportements à caractère personnel liés à l'information au sujet de la sexualité, la fertilité et la grossesse. Idéalement à l'occasion d'une seconde consultation

## 8 Le patient sait comment réagir en cas d'urgence

- 8.1 Les signes et symptômes motivant une visite aux urgences sont expliqués au patient afin qu'il sache comment réagir
- 8.2 Les signes et symptômes motivant une consultation (en dehors du service d'urgences) sont expliqués au patient afin qu'il sache comment réagir

## 9 Les différences entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes sont expliquées

- 9.1 Expliquer les différentes approches observées globalement entre les soins pédiatriques et les soins adultes
- 9.2 Le cas échéant, expliquer les différences observées entre les soins pédiatriques et les soins adultes vers lesquels le patient sera adressé

## 10 Le patient est capable de décrire sa maladie

- 10.1 Le patient peut décrire correctement sa maladie en quelques phrases

## 11 Le patient est capable de décrire son traitement

- 11.1 Le patient peut décrire ses médicaments et ce pour quoi ils sont utilisés

## 12 Le patient est capable de prendre lui-même rendez-vous pour ses consultations

- 12.1 Autonomiser le patient pour qu'il soit capable de contacter le responsable de transition en cas de besoin

## 13 Toutes les étapes précédentes ont été complétées

- 13.1 Le médecin s'assure que tous les éléments ci-dessus sont acquis (ou dresse une liste de ceux qui doivent être acquis plus tard pour en informer le médecin pour adultes)

## 14 Test d'aptitude au transfert

- 14.1 Une évaluation standardisée d'aptitude au transfert est remise au patient et aux parents afin d'évaluer s'ils sont prêts au transfert vers les soins adultes



La liste des outils et la check-list transition sont disponibles et téléchargeables sur notre site internet, rubrique Transition : [www.fai2r.org/transition-fai2r](http://www.fai2r.org/transition-fai2r)

Akre C. et Al. Building a transitional care checklist in rheumatology: A Delphi-like survey. Joint Bone Spine. 2018 Jul;85(4):435-440

## HEEADSSS



L'entretien **HEEADSSS** pour l'anamnèse psychosociale et les habitudes de vie des adolescents, permet de recueillir les informations pertinentes qui peuvent affecter la santé.

Retrouvez le guide d'utilisation du HEEADSSS dans la rubrique Transition : [www.fai2r.org/transition-fai2r](http://www.fai2r.org/transition-fai2r)

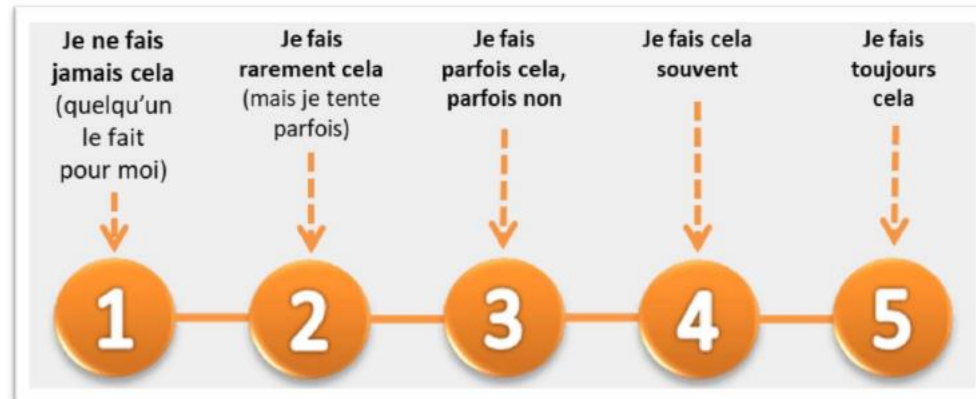
Domaines explorés		Sujets des questions	Facteurs de risques à prendre en compte
<b>Home</b>	<b>Habitation et Environnement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Où habite-t-il ? avec qui ? (structure, organisation de la famille) ; si famille séparée/recomposée organisation de la garde</li> <li>Relation avec les parents/la fratrie/beaux-parents ; ambiance familiale ; partage de loisirs</li> <li>Y a-t-il eu des changements récents ? (déménagements, naissances, départs, etc.)</li> <li>Les parents et la fratrie sont-ils en bonne santé ?</li> <li>Quelles sont les sources de désaccords ? comment sont-ils résolus ?</li> <li>Partage-t-il sa chambre ? où fait-il ses devoirs ? est-ce que quelqu'un peut l'aider ?</li> <li>Envie de quitter la maison ?</li> <li>Quelqu'un à qui facilement parler si problème ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ne trouve pas sa place</li> <li>Absence de supervision, de soutien</li> <li>Absence d'espace de tranquillité</li> <li>Ambiance familiale compliquée</li> <li>Conflits fréquents</li> <li>Violence familiale</li> <li>Fugue</li> </ul>
<b>Education</b>	<b>École/Études</b>  <b>Emploi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>En quelle classe est-il ?</li> <li>Quelles sont les choses qu'il aime ou n'aime pas au collège/lycée ?</li> <li>Résultats scolaires (succès, difficultés, changement récent, etc.) ; absentéisme ; relations avec les autres élèves ? les professeurs ?</li> <li>Est-ce qu'il travaille ? que fait-il ? à quelle fréquence ? depuis combien de temps ? relations avec ses collègues/son responsable ?</li> <li>Projets pour l'avenir ? idée de métier</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Absentéisme régulier</li> <li>Échecs scolaires</li> <li>Changement récent dans les résultats, ennui</li> <li>Relations conflictuelles</li> </ul>
<b>Eating &amp; Exercice</b>	<b>Conduite alimentaire et Activités Physiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Habitudes alimentaires ; troubles alimentaires ; aliments consommés ; préoccupations à l'égard d'un surpoids ; image corporelle ; estime de soi comment juge-t-il son alimentation ?</li> <li>Fait-il de l'activité physique ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Régime, désir de perdre du poids malgré un IMC normal</li> <li>Insatisfaction de son image</li> <li>Troubles alimentaires</li> <li>Mauvaise estime de soi</li> </ul>
<b>Activités</b>	<b>Activités et Relations Sociales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Activités pratiquées pour le plaisir ; activités physiques/sport (à l'école/en club/ en dehors ; des passions ?</li> <li>A-t-il beaucoup d'amis ? qui sont ses amis ? que fait-il avec ses amis pour s'amuser ? avec sa famille ? (avec qui, où, quand)</li> <li>De quoi parle-t-il avec ses amis ? a-t-il des amis à qui il peut se confier ?</li> <li>Utilise-t-il les réseaux sociaux ? combien de temps passe-t-il dessus ?</li> <li>Publie-t-il beaucoup de choses sur sa vie ? discuter-t-il avec des inconnus ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Absence d'activités qui procurent du plaisir</li> <li>Isolement ou retrait social</li> <li>Exposition sociale</li> </ul>
<b>Drugs</b>	<b>Tabac Alcool Drogues Médicaments</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tabac, alcool, autres substances (cannabis, drogues dures, médicaments) - début, fréquence, quantité, circonstances, tous seul/en groupe consommation dans son entourage ? (ses amis, sa famille)</li> <li>Jeux de hasard et d'argent</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Initiation précoce consommation régulière, importante, polyconsommation conséquences négatives</li> </ul>
<b>Sexuality</b>	<b>Sexualité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>A-t-il ou a-t-elle eu une relation sentimentale ? comment ça se passe ?</li> <li>A-t-il déjà eu des relations sexuelles ? à quel âge ? âge du partenaire ?</li> <li>Contraception, protection ? est-ce que ça se passe de manière agréable ?</li> <li>Est-ce qu'il lui est déjà arrivé de subir/faire des gestes qu'il ne désirait pas ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Abus sexuel</li> <li>Violence dans les relations amoureuses</li> <li>Rupture récente</li> </ul>
<b>Suicide</b>	<b>Santé mentale, Dépression Suicide</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sommeil (qualité, difficultés à s'endormir, etc.)</li> <li>Humeur habituelle, sentiments d'irritabilité/tristesse/lassitude/ennui</li> <li>Manque/excès d'appétit</li> <li>Que fait-il quand ça ne va pas ?</li> <li>Idées noires ? a-t-il pensé à se faire du mal ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Difficultés régulières à s'endormir</li> <li>Tristesse</li> <li>Lassitude</li> <li>Idée, tentative suicidaire</li> </ul>
<b>Safety</b>	<b>Sécurité Violence</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Utilisation du casque ; ceinture de sécurité ; vitesse ; conduite sous l'emprise de l'alcool, stupéfiants ;</li> <li>A-t-il déjà été passager d'un véhicule avec conducteur à risque ?</li> <li>Conduite à risque dans les loisirs ; jeux à risque etc.</li> <li>S'est-il déjà senti en insécurité ? dans quel contexte ? (école, dans la rue, à la maison)</li> <li>Harcèlement ; violence verbale/physique à la maison/à l'école ; abus sexuel/physique</li> <li>Activités/comportements délictueux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comportement à risque</li> <li>Harcèlement</li> <li>Violence</li> </ul>

# Je complète le quizz et je calcule mon score !

## Je complète le quizz ...

Ce questionnaire concerne ta préparation à la transition.

Pour chacun des énoncés suivants, choisis la réponse qui te correspond le mieux :

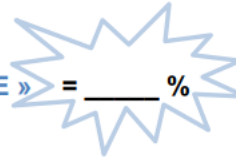




## ...et je calcule mon score

### POUR LES QUESTIONS BLEUES (questions 1, 3, 5, 8, 9, 10, 11, 16)

- Je fais la somme des réponses aux questions bleues = \_\_\_\_\_
- Je multiplie le résultat par 2.5 = \_\_\_\_\_
- Et j'obtiens ainsi le score à la dimension « AUTONOMIE EN SANTE » = \_\_\_\_\_ %
  - L'autonomie en santé correspond à ma façon d'être en relation avec les soignants (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes...), de leur exprimer ce dont j'ai besoin, de leur parler de choses intimes en lien ou non avec la maladie chronique
  - Ce score va de 0 (= faible autonomie en santé) à 100% (= forte autonomie en santé)



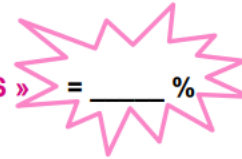
### POUR LES QUESTIONS VIOLETTES (questions 12, 13, 14, 15, 17, 18, 19)

- Je fais la somme des réponses aux questions violettes = \_\_\_\_\_
- Je multiplie le résultat par 2.8 = \_\_\_\_\_
- Et j'obtiens ainsi le score à la dimension « CONNAISSANCES SUR LA MALADIE CHRONIQUE » = \_\_\_\_\_ %
  - Les connaissances sur la maladie chronique peuvent concerner les connaissances sur la maladie elle-même, les médicaments/traitements que je prends, les questions administratives liées à la maladie, mes droits en tant que patient...
  - Ce score va de 0 (= faibles connaissances sur la maladie chronique) à 100% (= fortes connaissances sur la maladie chronique)



### POUR LES QUESTIONS ROSES (questions 2, 4, 6, 7, 20)

- Je fais la somme des réponses aux questions roses = \_\_\_\_\_
- Je multiplie le résultat par 4 = \_\_\_\_\_
- Et j'obtiens ainsi le score à la dimension « COMPETENCES PRATIQUES » = \_\_\_\_\_ %
  - Les compétences pratiques désignent les choses que je sais faire pour organiser mes soins (aller à la pharmacie, prendre un rendez-vous médical...)
  - Ce score va de 0 (= faibles compétences pratiques) à 100% (= fortes compétences pratiques)



# REALISATION DU R4P : COMPILIO

## Actualités du carnet Compilio

---

### Les différentes présentations de Compilio !



Faciliter la coordination Accompagner la transition enfant adulte



Compilio, a été conçu pour les personnes en situation de handicap mais aussi pour les personnes ayant des maladies chroniques !



# RECOMMANDATIONS HAS JUILLET 2021

## PROCESSUS D'ACCOMPAGNEMENT AU RETOUR EN FAMILLE

### **PHASE 1**

**Apprécier  
la pertinence  
d'un retour  
en famille**

- **Rassembler** toutes les **informations et observations** utiles en vue de l'évaluation.
- **Échanger avec l'enfant et les parents.**
- **Croiser les éléments de danger** repérés, les **compétences parentales** acquises et **souhaits** de chacun.
- Rédiger un rapport d'évolution de la situation familiale.
- Saisir l'autorité décisionnaire de la proposition d'évolution.

### **PHASE 2**

**Préparer  
le retour  
en famille**

- **Co-construire des objectifs** avec l'enfant et les parents puis définir les interventions nécessaires.
- **Consolider les compétences parentales** en vue du retour.
- Mobiliser les ressources partenariales pertinentes (logement, économie familiale, soins...).
- Augmenter la **fréquence** et l'**intensité** des temps de **rencontre parents-enfant**.
- Accroître la **participation des parents** au quotidien de l'enfant.
- Élaborer un plan de retour.
- En cas de validation par l'autorité décisionnaire, mettre en œuvre la procédure de sortie du lieu d'accueil.

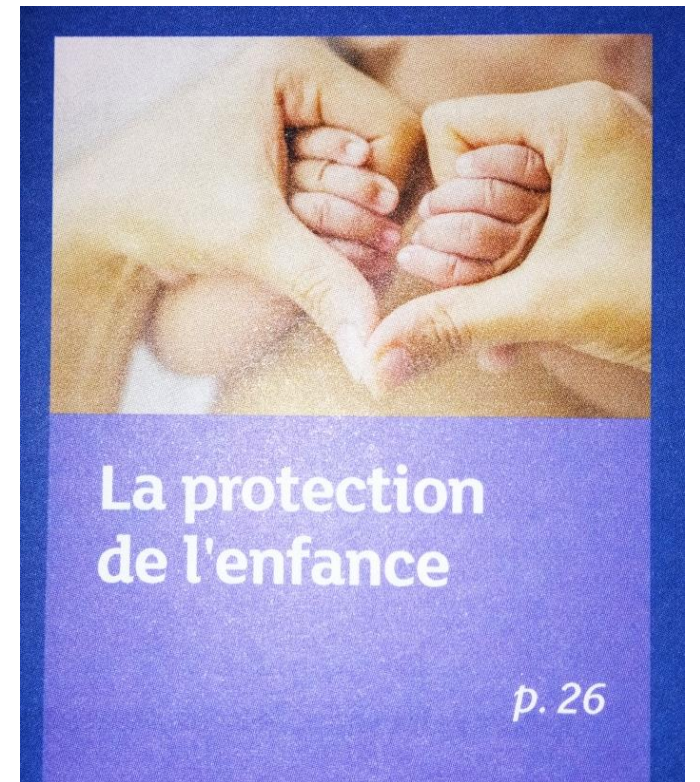
### **PHASE 3**

**Sécuriser  
le retour  
en famille  
à partir du  
domicile**

- Pour **accompagner les premiers mois du retour** :
  - consolider les compétences psychosociales de l'enfant ;
  - s'assurer de la continuité des soins psychologiques, somatiques ou psychiatriques de l'enfant.
- **Soutenir la confiance des parents** et leur capacité à mener à bien les changements attendus.
- À terme, **réévaluer les besoins de l'enfant et des parents** :
  - s'assurer de la prise en compte des besoins évolutifs de l'enfant ;
  - vérifier l'effectivité des différents partenaires mobilisés.
- Envisager collectivement la fin de toute intervention de protection de l'enfance.

# CONSTATS

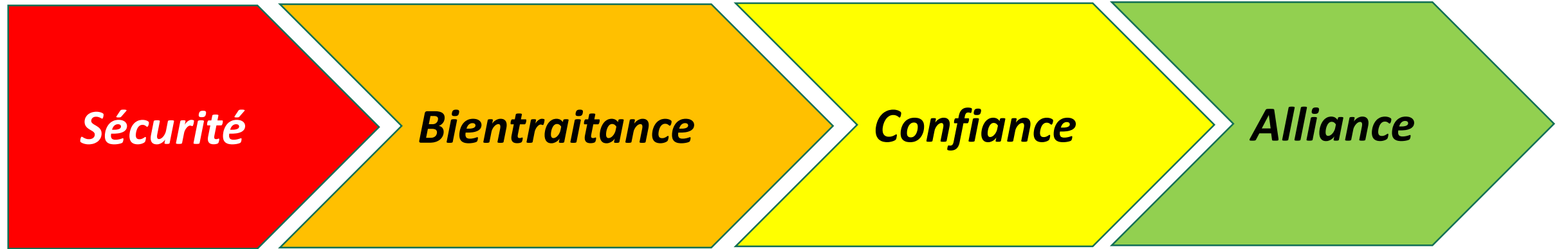
- ▶ Manque de données
  - ▶ Enfants protégés en situation de handicap
  - ▶ Placements en établissements médico-sociaux
  - ▶ Prévention chez l'adolescent
  - ▶ Prise d'autonomie de vie complexe
  - ▶ Temporalités différentes et inadéquates
  - ▶ Relais médical enfant-adulte dans les situations de handicap
  - ▶ Place du médecin dans le projet de transition et d'insertion



# EXPERIENCES PERSONNELLES

- ▶ Histoire de Guillaume
- ▶ Histoire de Fanny

# PRE-REQUIS A L'ACCOMPAGNEMENTS DES ENFANTS PROTEGES



# SECURITE

- ▶ Constance de l'accueil
- ▶ Sécurisation de l'environnement
- ▶ Cadre clair et solide
- ▶ Permanence des professionnels
- ▶ Continuité du suivi

# BIENTRAITANCE

- ▶ Considération de l'avis de l'enfant
- ▶ Mise en place d'un « Projet pour l'enfant » tenant compte de ses habitudes de vie, goûts, centres d'intérêt
- ▶ Prise en compte de la santé dans le projet d'établissement et dans le projet de l'enfant
- ▶ Participation de l'enfant à la vie institutionnelle

# BIENTRAITANCE

Expérimentation Parcours santé protégée

- ▶ Plusieurs départements en France, dont la Haute Vienne
- ▶ Objectif : améliorer la santé globale des enfants et adolescents suivis en facilitant leur accès aux soins, leur coordination et leur suivi
- ▶ Dispositif porté par la PTA
- ▶ Médecins généralistes ou pédiatres volontaires, ayant signé une charte d'engagement notamment pour se former et utiliser des outils normalisés communs
- ▶ Consultations de bilan d'entrée (cotation consultation très complexe, 60 euros) et d'actualisation annuelle (cs complexe, 46)
- ▶ Sur indication médicale, rémunération forfaitaire de psychomotriciens et psychologues libéraux, volontaires et formés

# CONFIANCE

- ▶ Notion de référent
- ▶ Engagement des professionnels
- ▶ « Autorisation d'un sentiment d'attachement »
- ▶ Mode sans échec : projet réaliste, progressif, avec anticipation des ajustements possibles et d'un plan B
- ▶ Objectifs à court, moyen et long terme



# ALLIANCE THERAPEUTIQUE

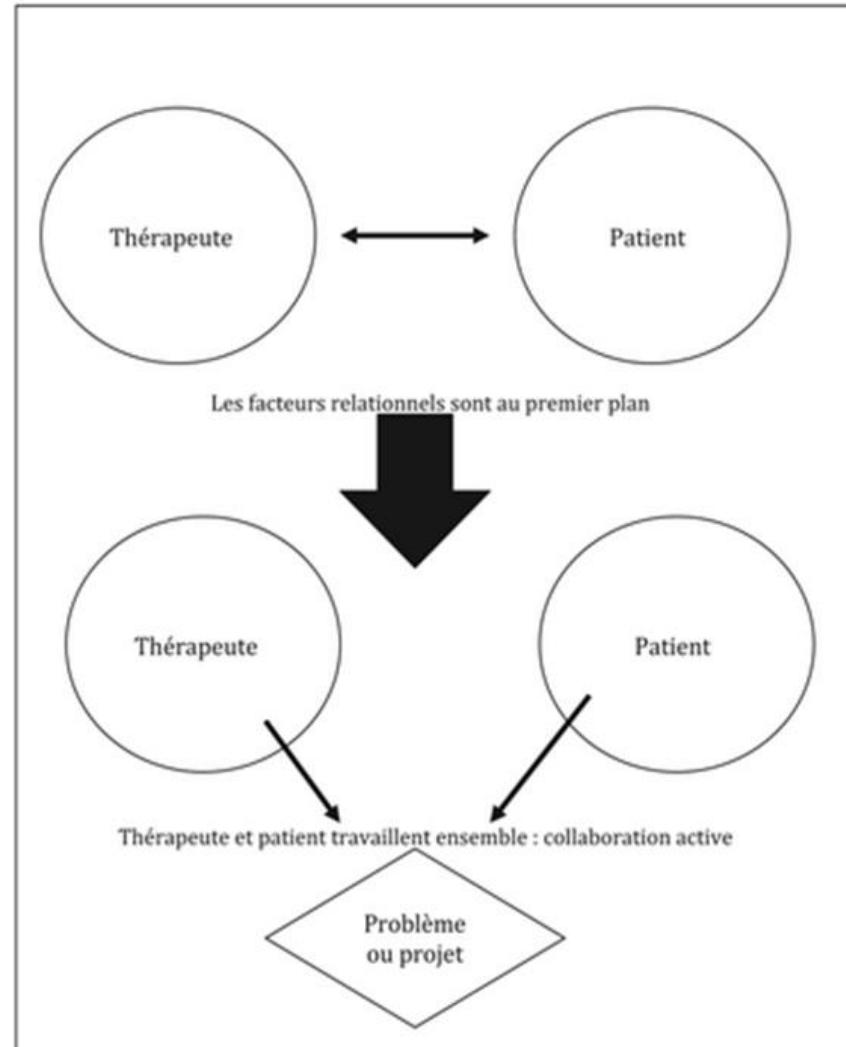
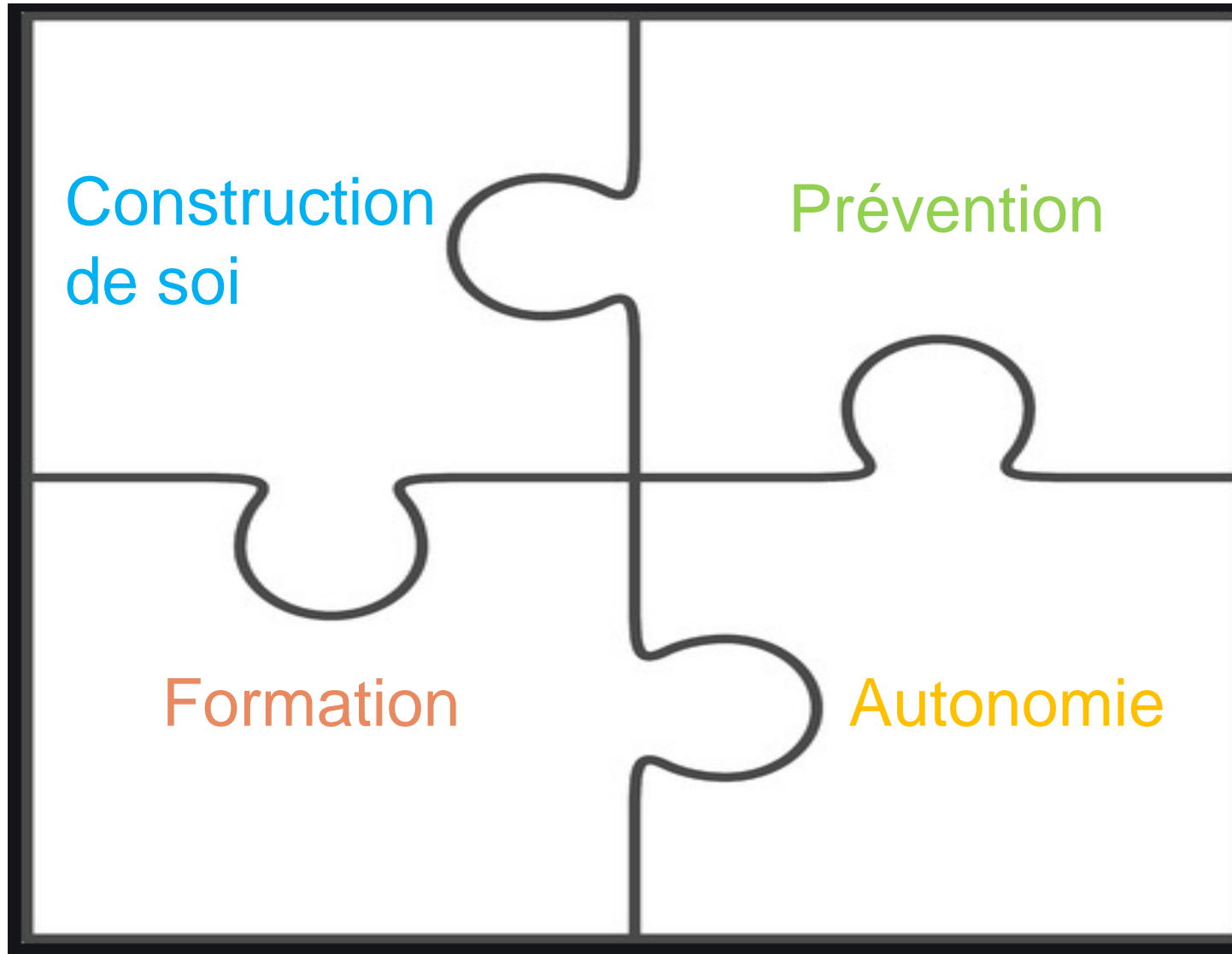


Figure 2. Le rapport collaboratif

# LES COMPOSANTES DE LA TRANSITION



# L'ACCOMPAGNEMENT A LA CONSTRUCTION DE SOI

- ▶ Plusieurs composantes dans le processus de construction de l'identité
  - ▶ L'image corporelle => acceptation
  - ▶ L'estime de soi => renforcement
  - ▶ Le modèle familial => différenciation
  - ▶ Les représentations socio-culturelles => enrichissement
- ▶ Envisager le projet de soins comme un élément de structuration de l'identité et du parcours de vie
- ▶ Le cas échéant, accompagner le processus de réparation
  - ▶ Consultation en victimologie
  - ▶ Soutien juridique (CIVI ?)

# LA PREVENTION

- ▶ ETP = éducation à la santé + ETP spécifique au handicap
- ▶ Précoce +++
- ▶ Education à la santé
  - ▶ Hygiène
  - ▶ Alimentation
  - ▶ Toxiques : tabac, cannabis, alcool
  - ▶ Vie affective et sexualité, contraception

# LA PREVENTION



## FUMER TUE, c'est bien connu

Mais sais-tu que le tabac fait plus de dégâts chez l'ado que chez l'adulte ?

Sais-tu qu'il est aussi plus dangereux en cas de handicap moteur ?

Cette plaquette a été élaborée à partir des données médicales actuelles et à partir d'expériences vécues de jeunes de l'EM de Couzeix.



## Quid du cannabis ?

Le cannabis a des effets sur les poumons proches de ceux du tabac, mais ses effets sur le cerveau sont beaucoup plus graves et durables que ceux du tabac.

Il entraîne :

- une perte de motivation,
- des difficultés d'apprentissage,
- des troubles irréversibles de la mémoire et de la concentration
- des troubles digestifs et donne la diarrhée.

**De plus, c'est illégal. La consommation de cannabis expose à une interpellation par la police et à des sanctions lourdes (amendes ou peines de prison) par la justice.**



## Et les points positifs dans tout ça ?

- Les méfaits du tabac sont réversibles quand on l'arrête, d'autant plus quand sa consommation a été de courte durée.
- Les fumeurs sont nombreux ! Tu as sûrement dans ton entourage des gens qui souhaitent également arrêter, à plusieurs, c'est plus facile de se motiver !
- Tu as également à ta disposition un ensemble de professionnels prêts à t'aider : médecins, infirmières, kinés, éducateurs, psychologues...
- Les solutions pour arrêter sont nombreuses.
- L'arrêt de la cigarette va te permettre de faire des économies, et tu pourras utiliser cet argent de poche pour te faire vraiment plaisir!

**Qu'en penses-tu ?  
N'est-il pas temps de prendre soin de toi ?  
Alors, stoppe ta clope !**

# LA PREVENTION

- ▶ ETP spécifique au handicap
  - ▶ Compétences de sécurité et d'autosoin
  - ▶ Handicap principal et troubles associés
- ▶ Evaluation commune des situations à risque
- ▶ Prévention des autres risques : Internet, sécurité routière...
- ▶ Outils de gestion de crise



*Supports ETP disponibles sur [Blogiemapf87.com](http://Blogiemapf87.com), rubrique Prendre soin de soi*

# LA PREVENTION



GRILLE D'AIDE A L'EVALUATION DU RISQUE DE TROUBLE DU COMPORTEMENT			
THEMATIQUES SOURCES DE CONFLITS	FRAGILITES INDIVIDUELLES	FACTEURS DE RISQUE DE DECOMPENSATION	CONDUITES A RISQUE
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Le handicap</li> <li>○ L'adolescence</li> <li>○ Les situations familiales</li> <li>○ Les situations sociales</li> <li>○ La vie affective</li> <li>○ Les réseaux sociaux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Fatigabilité, troubles du sommeil</li> <li>○ Déficience intellectuelle, troubles cognitifs</li> <li>○ Déficience sensorielle (trouble <u>neurovisuel</u>, déficit auditif....)</li> <li>○ Difficultés de communication</li> <li>○ Troubles des fonctions sphinctériennes</li> <li>○ Impulsivité, désinhibition, intolérance à la frustration</li> <li>○ Antécédents de difficultés psychologiques</li> <li>○ Instabilité de la situation médicale</li> <li>○ Difficultés familiales</li> <li>○ Difficultés avec les pairs</li> <li>○ Difficultés scolaires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Fatigue</li> <li>○ Douleur</li> <li>○ Événement médical intercurrent</li> <li>○ Episode <u>réentionnel</u></li> <li>○ Intoxications</li> <li>○ Introduction d'un nouveau traitement</li> <li>○ Mauvaise prise du traitement</li> <li>○ Modification d'installation</li> <li>○ Changement des habitudes</li> <li>○ Modification de l'accompagnement</li> <li>○ Période de transition</li> <li>○ Augmentation des exigences</li> <li>○ Imprévu</li> <li>○ Déception</li> <li>○ Solitude</li> <li>○ Contexte institutionnel (effet de groupe)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Refus de soins</li> <li>○ Provocation</li> <li>○ Mensonges</li> <li>○ Vols</li> <li>○ Jeux d'argent (dont paris sportifs)</li> <li>○ Mise en danger sur internet (sites interdits, manipulation par internautes malveillants)</li> <li>○ Absentéisme scolaire</li> <li>○ Fugue</li> <li>○ Repli sur soi, isolement</li> <li>○ Consommation d'excitants et de toxiques</li> <li>○ Mise en danger sur la voie publique (conduite inadaptée, excès de vitesse)</li> <li>○ Détérioration de matériel (bris, ignition)</li> <li>○ Auto-agressivité (<u>auto-mutilations</u>, coups dans les murs)</li> <li>○ Hétéro-agressivité</li> <li>○ Troubles du comportement sexuel</li> </ul>







# LA PREVENTION

## FICHE D'OBSERVATION D'UN TROUBLE DU COMPORTEMENT

Nom Prénom de l'utilisateur	
Date et heure	
Personnes présentes	
Type de trouble observé	<input type="checkbox"/> Déambulation <input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Agressivité verbale <input type="checkbox"/> Agressivité physique <input type="checkbox"/> Opposition <input type="checkbox"/> Apathie <input type="checkbox"/> Repli sur soi
Ce qu'a exprimé l'utilisateur	Pendant  Après
Reactions des personnes présentes	
Durée des troubles	
Mode de résolution des troubles	<input type="checkbox"/> Spontanée <input type="checkbox"/> Diversion <input type="checkbox"/> Intervention d'un tiers <input type="checkbox"/> Sanction <input type="checkbox"/> Médicament
Facteurs déclenchants supposés	
Mesures de prévention proposées	
Conséquences sur l'entourage	

# BESOINS IDENTIFIES EN CS RELAIS MPR

Population	Patho	Provenance	Motif	Prise en charge
<b>Total</b> <b>104 patients</b>	1 autisme 3 blessés médullaires <b>19 H rare (18, 3%)</b> 35 PC (33,6%) 10 polyH (9,6%) 27 scoliose (25,9%) 3 tumeurs 3 TC 1 autre	1 ASE 1CRA 31 chir ped (29,8%) 21 domicile (20,2%) 5 ped (4,8%) <b>45 MS (43,2%)</b>	<b>34 douleurs (32,7%)</b> <b>52 spasticité (50%)</b> 3 insertion (2,9%) 8 coordination (7,7%) 3 installation (2,9%) 1 plaie 3 troubles urinaires (2,9%)	57 toxine (54,8%) 55 appareillage (52,9%) <b>19 HDJ (18,2%)</b> <b>12 chir (11,5%)</b> <b>13 insertion (12,5%)</b>
<b>Patients en rupture de soins</b> <b>18 patients</b> <b>(17,3%)</b>	<b>H rare (27%)</b> <b>6 polyH (33%)</b> 6PC (33%) 1 blessé médullaire	<b>7 domicile (38,9%)</b> <b>8 MS (44,4%)</b> 2 sanitaire 1 ASE	6 douleurs (33,3%) 9 spasticité (50%) 3 insertion (16,7%)	

# EXPERIENCES PERSONNELLES

- ▶ Histoire d'Alexia
- ▶ Histoire de Nicholas

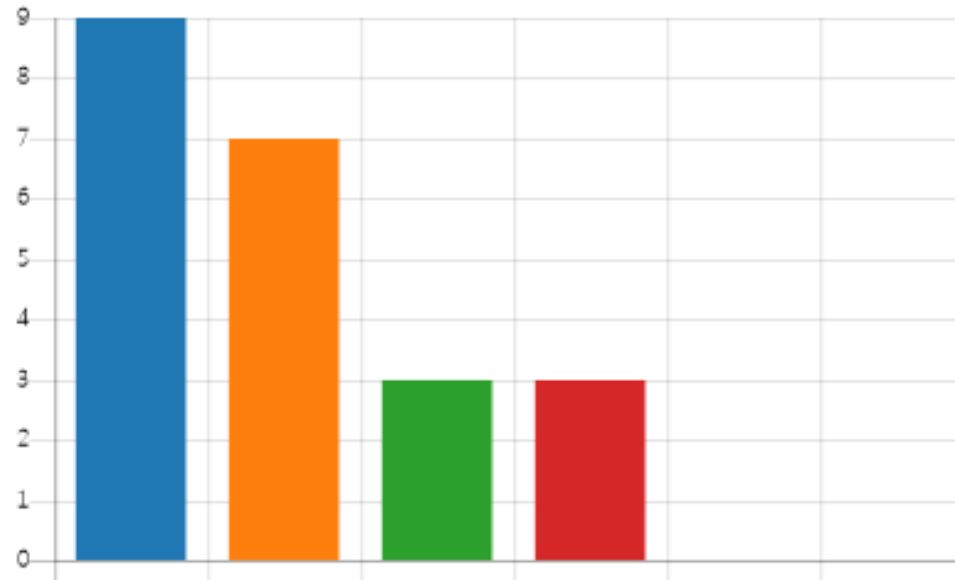
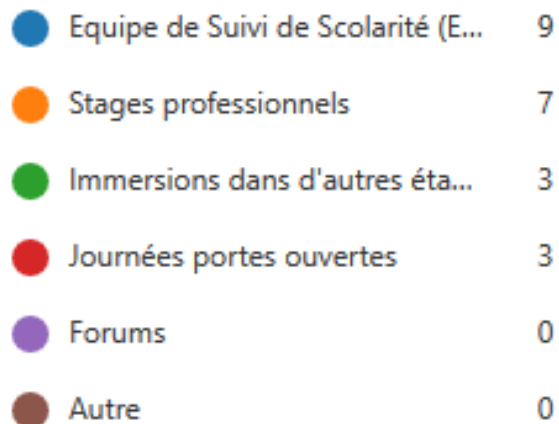
# LA FORMATION

- ▶ Parcours de scolarité et de formation personnalisé
- ▶ Leviers dans la scolarité
  - ▶ Aménagements de rythme
  - ▶ Dispense de matières
  - ▶ Cours particuliers (SAPAD)
  - ▶ Intégration dans les matières de réussite
- ▶ Formation professionnelle
  - ▶ Importance des stages de découverte
  - ▶ ULIS pro
  - ▶ Dispositifs d'accompagnement au collège et au lycée
  - ▶ Centre de réadaptation professionnelle > Formation de droit commun

# LA FORMATION

- ▶ Facteurs facilitants
  - ▶ La pédagogie différenciée
  - ▶ Les outils numériques
  - ▶ L'accompagnement multidisciplinaire
  - ▶ Les mises en situation

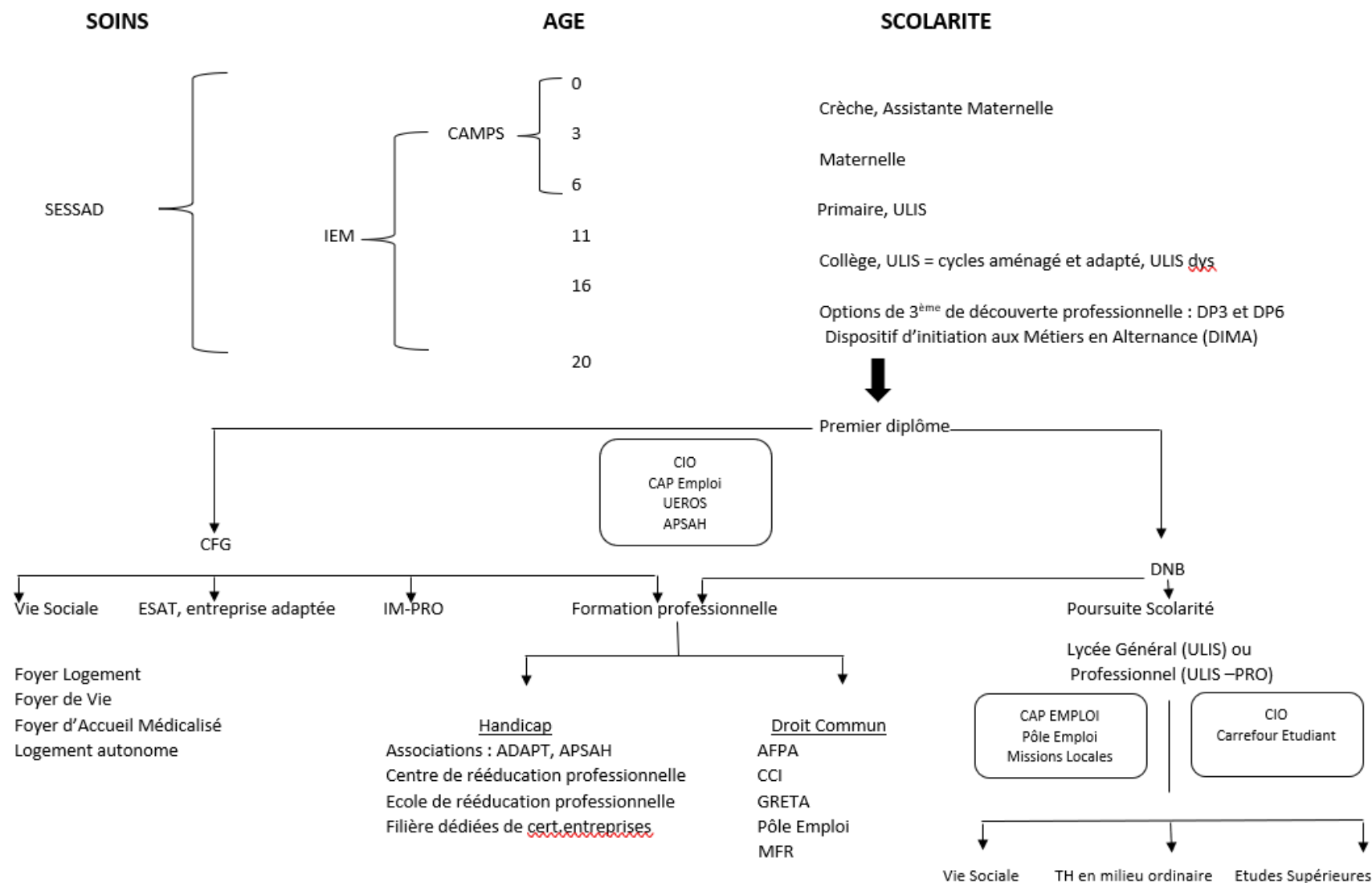
Facteurs considérés comme déterminants pour leur orientation par des jeunes adultes en situation de handicap moteur



# LA FORMATION – ARBRE DES POSSIBLES

## ORIENTATION SCOLAIRE PUIS PROFESSIONNELLE

Parcours Médico-social d'un enfant handicapé moteur



# LA PRISE D'AUTONOMIE

- ▶ Liée à la sévérité du handicap moteur et cognitif (fonctions exécutives)
- ▶ Nécessite des mises en situations +++
- ▶ Autonomie psychique : gestion de la solitude, de l'ennui, capacité à solliciter de l'aide (entourage, professionnel socio-éducatif ou tierce personne)
- ▶ Activités de vie quotidienne instrumentales : traitement, communication, transports, budget
- ▶ Mise en place d'outils de compensation (planning, check-list, rappels...)
- ▶ Vie sociale : accès au sport, à la culture

# LA PRISE D'AUTONOMIE

## Table des matières

## HABITER EN APPARTEMENT

ALIMENTATION.....  
HYGIENE DES LOCAUX .....  
HABITER EN APPARTEMENT .....  
BUDGET .....  
ADMINISTRATIF .....  
MEDICAL.....  
LE MONDE EXTERIEUR.....

	AVIS PERSONNEL	AVIS PROFESSIONNEL
Es-tu capable de vivre en colocation ?		
Sais-tu éviter les pratiques dangereuses ?		
Sais-tu protéger ton intimité ?		
Respecter son/ses colocataires ?		
Respecter son voisinage ?		
Sais-tu occuper ton temps libre ?		



# LES MESURES SOCIALES

- ▶ Maintien en EMS enfant au titre de l'amendement Creton (projet de formation ou attente de place en EMS adulte)
- ▶ Mesure d'accompagnement de jeune majeur
- ▶ Mesure de protection dès 18 ans
- ▶ Procédure de réparation
- ▶ Pas de majorité anticipée
- ▶ AAH anticipée
- ▶ RQTH, orientation milieu professionnel adapté, mise en lien avec CAP emploi
- ▶ Hébergement semi-autonome
- ▶ Relais d'accompagnement médico-social

# LE RELAIS

- ▶ Réunion de synthèse avec l'équipe relais
- ▶ Consultation de fin de prise en charge
- ▶ Remise du dossier médical de synthèse et d'un dossier de liaison
- ▶ Envoi au médecin traitant et autres spécialistes
- ▶ Prescriptions : traitement (penser aux formes retard), IDE, kiné...
- ▶ Matériel en bon état
- ▶ RDV de suivi

# LE RELAIS



Institut d'Education Motrice Gervais-De-Lafond

## FICHE DE LIAISON RELAIS ENFANT / ADULTE



NOM :

PRENOM :

NE(E) LE :

### Table des matières

IDENTITE DE LA PERSONNE .....	3
DEMANDE PAR .....	3
ENVIRONNEMENT FAMILIAL OU AUTRE.....	3
REFERENTS.....	4
SITUATION ADMINISTRATIVE, SCOLAIRE OU ETUDIANTE, SOCIALE ET PROFESSIONNELLE .....	5
EDUCATIF.....	6
LES PROJETS EN COURS .....	7
DOCUMENTS A FOURNIR.....	8

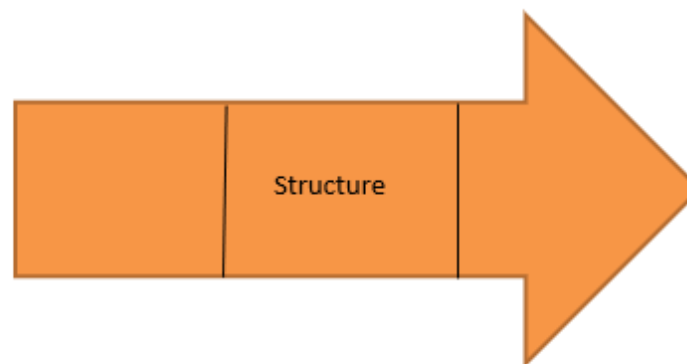
# LE RELAIS

## PARCOURS DE L'USAGER

### ADRESSAGE

Sanitaire
Libéraux Services Hospitalisation Clinique Centres ressources
Médicosocial
APF Autre
Social
Famille

### Etapas charnières à risque de rupture

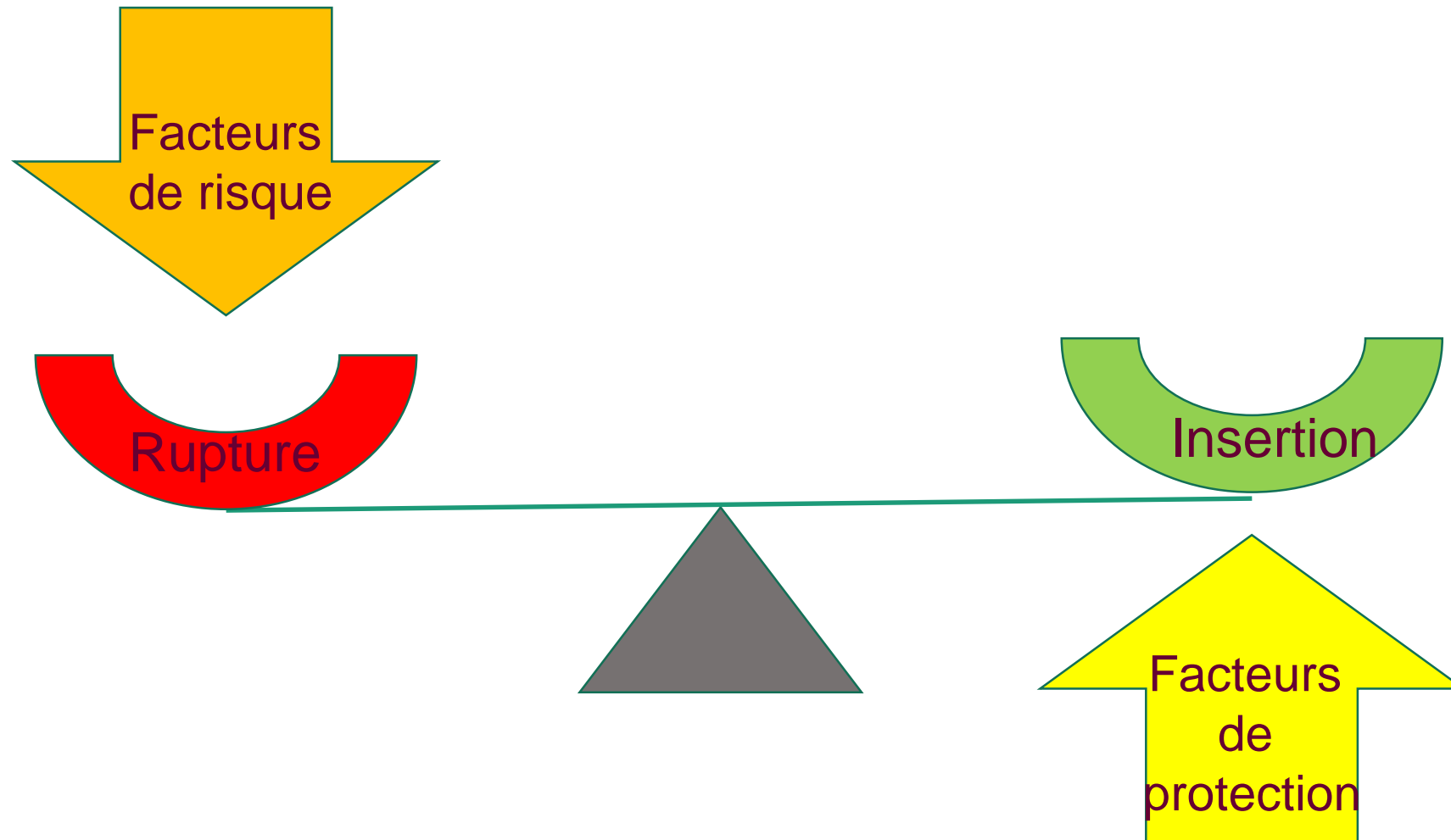


### RELAIS

Sanitaire
Médicosocial
Social Délégations
Formations / Professionnels
Famille

# LE SUIVI

- ▶ Réglementaire à la sortie des EMS : 2 ans
- ▶ Indispensable car équilibre précaire



# SUIVI

## ▶ OUTILS

NOM :

Prénom :

Date de naissance :

Date de l'entretien :

NOM du professionnel :

GRILLE D'AIDE A L'ENTRETIEN TELEPHONIQUE DE SUIVI  
POUR LE DEPISTAGE DE SIGNES PRECURSEURS  
DE RUPTURE DE SUIVI DE PARCOURS

ANAMNESE	
Type de handicap	
Date de fin d'accompagnement	
Orientation ou projet de sortie	
Personnes ressources connues	
Situation lors du dernier contact	

SITUATION ACTUELLE		
THEMES A ABORDER	SIGNES DE RUPTURE A RECHERCHER	SUITES A DONNER
VIE SOCIALE	<input type="checkbox"/> Isolement social <input type="checkbox"/> Isolement familial <input type="checkbox"/> Conflit avec la mesure de protection	Orienter vers l'assistante sociale de secteur ou à défaut l'AS de la structure  Informer le responsable de la structure  Rapprocher le suivi
VIE SCOLAIRE ET PROFESSIONNELLE	<input type="checkbox"/> Echec scolaire <input type="checkbox"/> Arrêt de cursus <input type="checkbox"/> Recherche d'emploi prolongée <input type="checkbox"/> Perte d'emploi	
RESSOURCES	<input type="checkbox"/> Difficultés à subvenir aux besoins <input type="checkbox"/> Endettement	
ETAT PSYCHOLOGIQUE	<input type="checkbox"/> Perte de moral <input type="checkbox"/> Colère fréquente et impulsivité <input type="checkbox"/> Consommation de toxiques	Orienter vers le médecin traitant ou à défaut le médecin de la structure
ETAT DE SANTE	<input type="checkbox"/> Complication médicale <input type="checkbox"/> Rupture de suivi médical	

# EXPERIENCES PERSONNELLES

- ▶ Histoire de Luciana
- ▶ Histoire de Bryan

# CONCLUSION

Mots clés du relais enfant-adulte :

- ▶ Personnalisation
- ▶ Prévention
- ▶ Coordination
- ▶ Suivi



**MERCI DE VOTRE ATTENTION**

Contact : [julia.hamonet-torny@ch-esquirol-limoges.fr](mailto:julia.hamonet-torny@ch-esquirol-limoges.fr)