



AVC survenu pendant l'enfance

Suivi MPR à l'âge adulte



Professeur Pascale Pradat-Diehl
Département de Médecine Physique et de Réadaptation
HxU Pitié-Salpêtrière- Charles Foix
GRC UPMC n° 18 Handicap Cognitif et Réadaptation
LIB

Contexte

Service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) en CHU APHP

- **Filière AVC adulte** à partir des Urgences NeuroVasculaires et de la Neurochirurgie en hospitalisation
 - Adultes jeunes ruptures d'anévrisme intracrânien
- **Filière Traumatisme crânien adulte**
 - Filière enfant-adulte pour le traumatisme crânien, relativement structurée
- **Consultations de suivi, de recours et expertise**
 - Expertise handicap cognitif et comportemental
 - Motricité (spasticité) et troubles vésico-sphinctérien
 - Organisation du suivi MPR et médico-social
- UEROS
- Consultations pluriprofessionnelles
- Équipe mobile handicap d'évaluation et de coordination

Suivi AVC adulte

- Cognitif et langage
 - Évaluation des déficits et rééducation
 - Apprentissages et organisation au quotidien
 - Impact sur les études supérieures et l'emploi
 - Attention au handicap invisible
- Motricité
 - Traitement de la spasticité gênante
 - Toxine Botulique et neuro-orthopédie
- Vésico-sphinctérien
 - Impériosités mictionnelles

Devenir à long terme chez l'enfant/ âge adulte

Peu d'études Christerson & Strömberg, 2010b; Ganesan et al., 2000; Hurvitz, Beale, Ried, & Nelson, 1999; Per et al., 2014, Goeggel Simonetti et al., 2015

Registre suisse des AVC ischémiques (Goeggel Simonetti et al. 2015),

- entretien téléphonique

- devenir à 7ans chez 95 enfants (/116) âge médian 7 ans, entre 9 ans et 19 ans

Étude qui se rapproche le plus de l'âge adulte

Registre suisse des AVC ischémiques (Goeggel Simonetti et al. 2015)

Devenir à 7 ans d'un groupe d'AVC dans l'enfance

58% des patients ont une bonne récupération fonctionnelle
Pas de symptômes
des symptômes sans incapacité

31% RN 2 ou 3
Autonome mais incapable d'assurer les activités habituelles
Besoin d'aide / marche possible sans assurance

60% dans l'étude de Ganesan et al (2000) chez des enfants

Pas de patient identifiés en RN 4 ou 5 dans cette étude

Echelle de Rankin (référence de description du devenir après AVC)

Modified Rankin Scale (mRS)

Valeur	Symptomes
0	Aucun symptome
1	Pas d'incapacité en dehors des symptomes : activités et autonomie conservées
2	Handicap faible : incapable d'assurer les activités habituelles mais autonomie
3	Handicap modéré : besoin d'aide mais marche possible sans assistance
4	Handicap modérément sévère : marche et gestes quotidiens impossibles sans aide
5	Handicap majeur : alitement permanent, incontinence et soins de nursing permanent

Registre suisse des AVC ischémiques (Goeggel
Simonetti et al. 2015)

Devenir à 7 ans d'un groupe d'AVC dans l'enfance

**62 % des patients ont une plainte ou un symptôme
résiduel**

Trouble moteur : Hémiparésie 55%, sévère 7%

Troubles du langage : 21%

Problèmes de concentration et de mémoire 10%

12/ 18 enfants ayant eu un QI montrent une dissociation
entre les capacités verbales et performances

Troubles du comportements 13% seul point différent des
adultes jeunes

Crises d'épilepsie 15%

Registre suisse des AVC ischémiques (Goeggel Simonetti et al. 2015)

Devenir à 7 ans d'un groupe d'AVC dans l'enfance

- Scolarisation ou travail normal 77%
 - Etude d'Elbers 85% avaient un emploi ou allaient à l'université
- Scolarisation Adaptée 19%
- Impossible 4%

Impact sur la scolarité , besoin d'aide

59 % des enfants (Christerson et al 2010)

55% (Ganesan et al 2000)

Questions du passage à l'âge adulte

- Ruptures possibles aux changements de cycle
 - passage à l'université
 - passer d'un univers structuré, éventuellement avec des aides AVS, interruption de l'activité professionnelle d'un parent
 - à l'univers de la fac, moins structuré même si des aménagements sont possibles
- Difficultés d'emploi en fonction du diplôme
 - choix de la filière en fonction des capacités préservées / difficultés
 - choix de la filière de formation / possibilité d'emploi
 - emploi en milieu ordinaire
- Vie personnelle, familiale, affective, sexuelle

2 structures de recours
pour une ré-évaluation des projets

Equipes mobiles d'évaluation

UEROS



ÉQUIPE MOBILE
DE RÉADAPTATION ET RÉINSERTION
Hôpitaux Universitaires Pitié Salpêtrière-Charles Foix
47-83 boulevard de l'Hôpital 75013 Paris

Pour nous joindre :

 01 42 16 11 19

 01 42 16 11 38

 equipemobile-mpr.pitie-salpe@psl.aphp.fr

Nos partenaires :



Direction de la Communication PSL-CF - Octobre 2013 - 47-83 Boulevard de l'Hôpital 75651 Paris Cedex 13



ÉQUIPE MOBILE
DE RÉADAPTATION
ET RÉINSERTION
PITIÉ - SALPÊTRIÈRE

Pôle des Maladies du Système Nerveux
service de Médecine Physique et de Réadaptation
Pr PRADAT-DIEHL

L'équipe mobile est une unité pluridisciplinaire qui a pour objet de favoriser le retour ou le maintien au domicile des personnes en situation de handicap neurologique.

Elle intervient comme interface entre les services hospitaliers et les acteurs de ville ou institutions avec un rôle de **coordinateur** entre les établissements sanitaires, médico-sociaux et le domicile.

Son intervention est ponctuelle, au domicile du particulier, ciblée sur une problématique particulière s'inscrivant dans le projet de vie du patient.

L'équipe mobile n'a pas vocation de soins, de rééducation ou de coordination de soins complexes.



QUI SOMMES NOUS ?

- ▶ Une ergothérapeute :
- ▶ Une secrétaire :
- ▶ Une assistante sociale
- ▶ Un médecin
- ▶ Un cadre de santé

POURQUOI FAIRE APPEL À NOUS ?

- ▶ Un conseil ou une orientation.
- ▶ Un accompagnement ponctuel lors du retour sur le lieu de vie (préserver les acquis de la prise en charge hospitalière).
- ▶ Une aide quand le maintien à domicile devient difficile.

L'équipe mobile s'engage après validation du projet à traiter votre demande dans les plus brefs délais

NOS MODALITÉS D'INTERVENTION

- ▶ Evaluer les besoins avec le patient et /ou ses proches (visite sur lieu de vie, mise en situation pratique).
- ▶ Conseiller et accompagner (recherche de solutions de compensation, adaptation, informations sur les aides techniques, aide humaine, adaptation logement, etc.).
- ▶ Informer sur les démarches administratives.
- ▶ Apporter une aide à l'élaboration du projet de vie.

Tout projet de prise en charge élaboré par l'équipe est transmis de manière systématique au médecin traitant et aux intervenants concernés.

LA PRISE EN CHARGE EST GRATUITE.

POUR QUI ?

Adulte de moins de 75 ans, présentant une pathologie neurologique cérébrale acquise de l'adulte :

- ▶ En situation de handicap (l'état physique et/ou cognitif entraîne des difficultés fonctionnelles pour un retour ou maintien au domicile).
- ▶ Domicilié dans le 5^{ème}, 6^{ème}, 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements de Paris, Vitry-sur-Seine, Ivry-sur-Seine, Villejuif, Kremlin Bicêtre.

QUI PEUT NOUS CONTACTER ?

Tous les aidants confrontés à des problématiques de retour ou maintien dans le lieu de vie d'une personne en situation de handicap neurologique, comme :

- ▶ Les structures sanitaires : SSR, MCO de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière.
- ▶ Les structures d'hébergements et d'accompagnements sociaux et médico- sociales (foyer de vie, FAM, EHPAD, etc.) du secteur.
- ▶ Les structures alternatives et ambulatoires sanitaires, sociales ou médico-sociales du secteur (HAD, etc.).
- ▶ Les médecins libéraux, les auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, professionnels paramédicaux (orthophonistes, kinésithérapeutes, etc.).
- ▶ Les réseaux de santé sur le territoire.

L'accord de la personne est une condition préalable à la présentation d'une demande.

Les particuliers peuvent, par l'intermédiaire des aidants professionnels, faire une demande d'intervention.

OBJECTIF/MISSIONS



- OBJECTIF : FACILITER LE RETOUR OU LE MAINTIEN A DOMICILE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP NEUROLOGIQUE
- MISSIONS :
 - Favoriser le retour ou maintien au domicile des personnes en situation de handicap neurologique.
 - Intervenir comme interface entre les services hospitaliers et acteurs de ville ou institutions.
 - Avoir un rôle de coordinateur entre les établissements sanitaire/médico-sociaux/domicile.
 - L'ÉQUIPE MOBILE N'A PAS VOCATION DE SOINS, DE RÉÉDUCATION.

Les interventions de l'Equipe Mobile d'évaluation

➤ Evaluer les besoins avec le patient et/ou son entourage

Visites sur le lieu de vie

Mises en situations écologiques

➤ Conseiller et accompagner

Recherche de solutions de compensation

Adaptation du logement, conseils en aides techniques

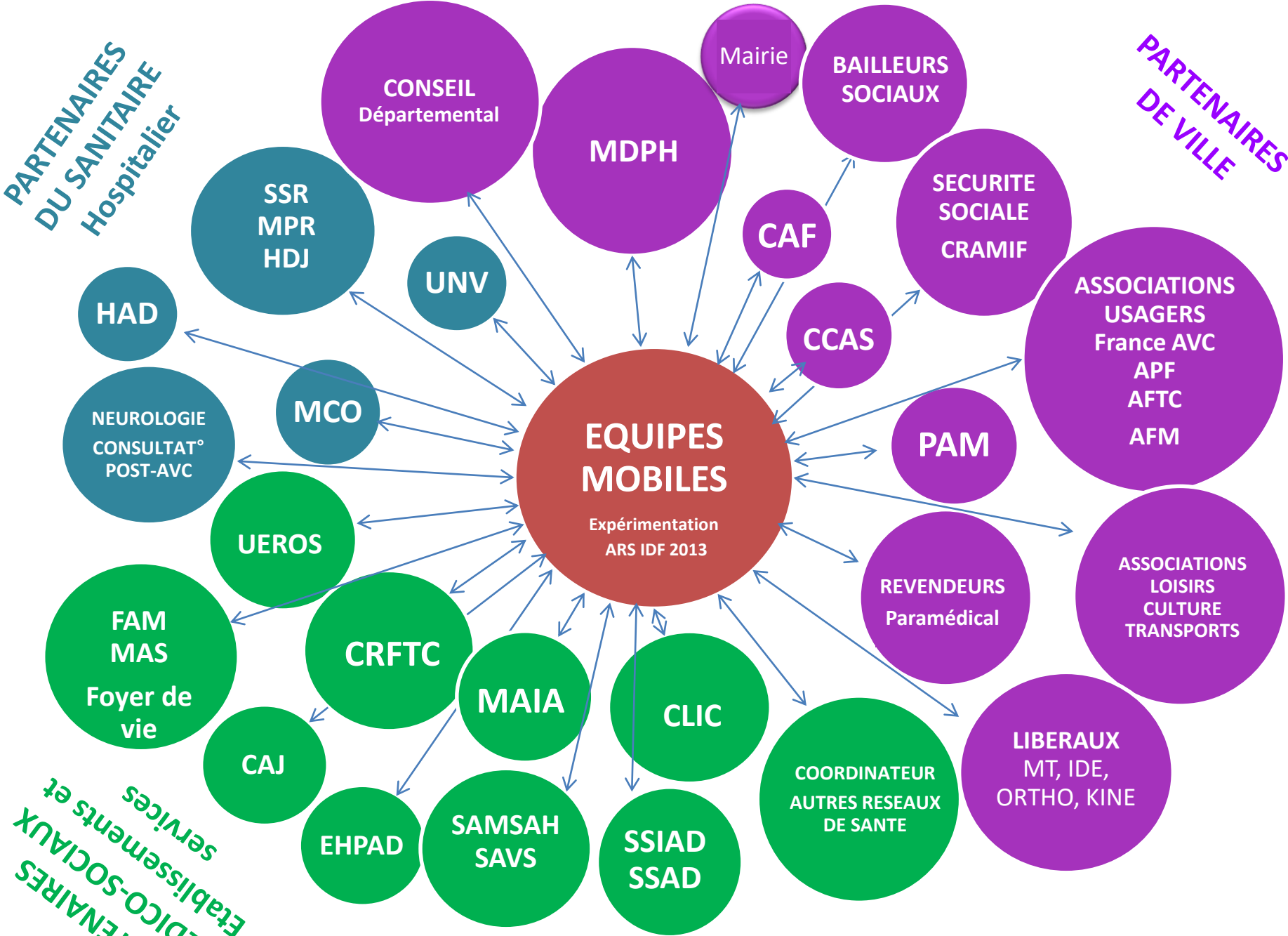
Mise en place d'aides humaines

Mise en place d'aides sociales

Orientation vers professionnels et structures adaptés

**PARTENAIRES
DU SANITAIRE
Hospitalier**

**PARTENAIRES
DE VILLE**



**PARTENAIRES
MEDICO-SOCIAUX**
Etablissements et
services

Etude à l'âge adulte (Elbers et al., 2014)

. after a median delay of 10 years (3-18 years).

62% had neurological impairment (42% mild),

65% had satisfying quality of life

Independence for instrumental activities of daily living was quite good, as

- 77% had obtained a driving license and - - **85% were employed or going to university**

Adulte

- Accès à une vie autonome de la famille et des parents
 - Un logement
 - Études supérieures
 - Emploi
 - Famille, un couple, des enfants
- « un appartement, une femme, des enfants, un métier normal ... comme mes frères »

Etudes supérieures

- Aménagements possibles
- Tiers temps
- Relais handicap dans les universités
- Limites: fatigue, autonomie de travail qui nécessite une organisation personnelle autonome, prise de notes, lenteur
- Choix d'une formation adaptée en vue d'un emploi?