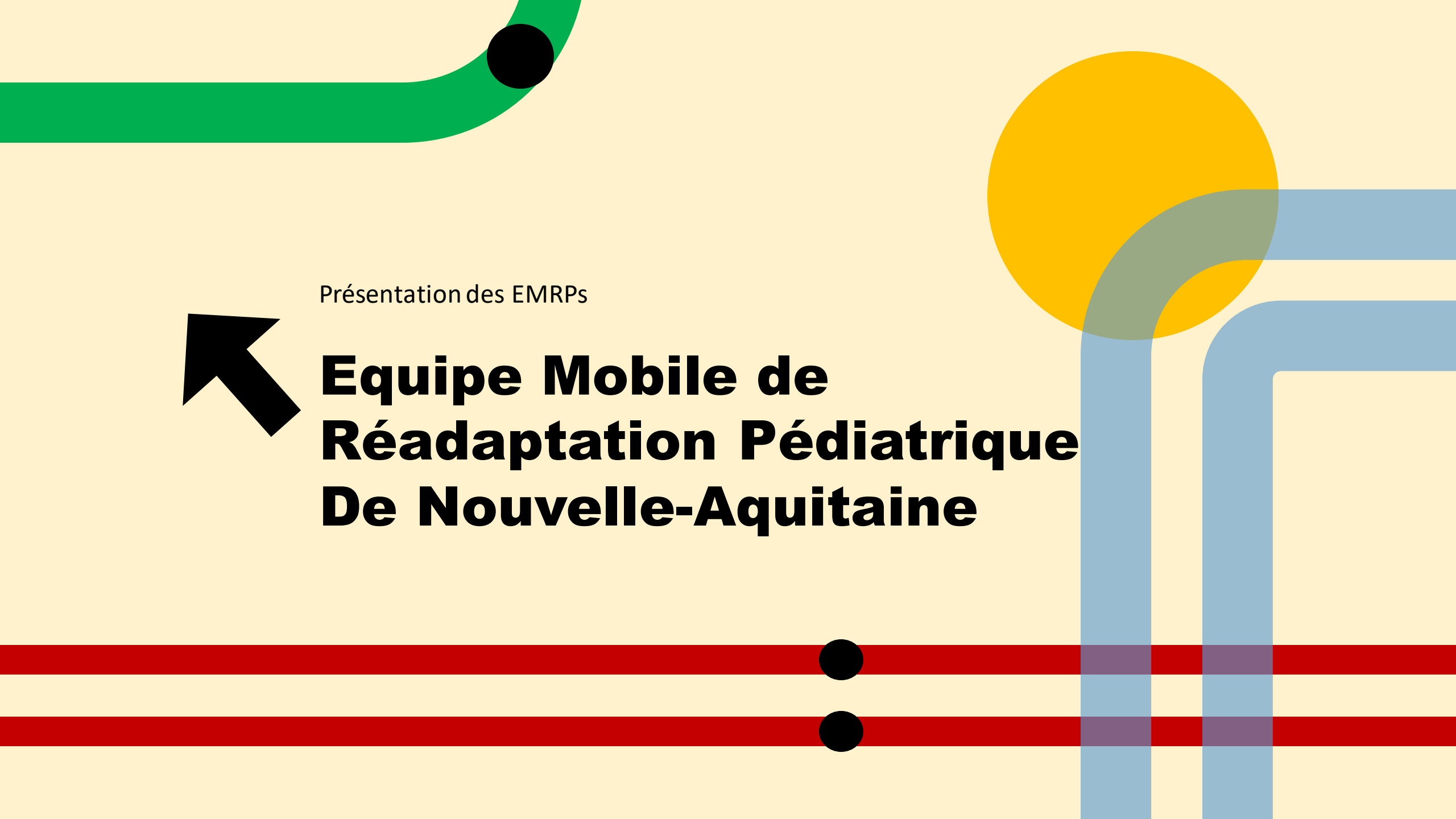
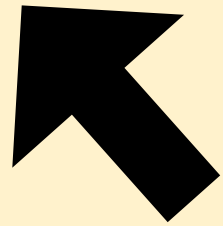




Présentation des EMRPs



Equipe Mobile de Réadaptation Pédiatrique De Nouvelle-Aquitaine

Genèse du projet

➤ Les EMRPs sont :

- Nées d'un appel à projet de l'ARS Nouvelle Aquitaine
- 4 équipes dédiées sur le territoire
- Adossées à des S.M.R Pédiatriques

EMRP Poitou-Charentes

CRO St Trojan-les bains

CH Saintes

EMRP Limousin

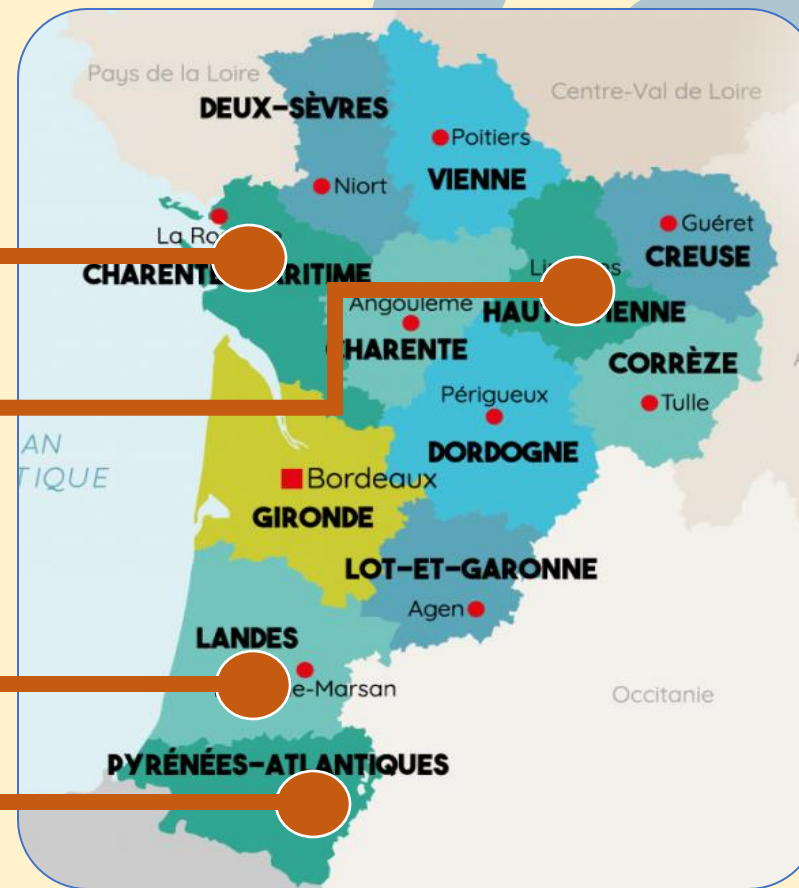
CH Limoges

EMRP Landes

SMR Montpribat

EMRP Pyrénées-Atlantique

SMR Nid Bearnais



Qu'est-ce que l'EMRP ?

➤ Equipe Pluridisciplinaire :

- Se rend sur le lieu de vie de l'enfant
- De 0 à 18 ans
- Situation de Handicap
 - par exemple : Pathologies neuro-orthopédiques, Polyhandicap ou Démarche de Soins complexes/Lourds

➤ Missions :

- Favoriser le Bien-être et l'Autonomie
- Coordonner les soins et aide au parcours de soin
- Favoriser l'Inclusion (sociale, scolaire, pro ...)
- Transfert de compétences dans le domaine de la rééducation, informations et conseils (professionnels, famille ...)
- Réaliser des Evaluations en structure ou au domicile (besoins rééducatifs)

Elles n'ont pas vocation à assurer des soins

Intervention des EMRPs

➤ Secteur d'intervention :

- Les EMRPs se déplacent sur toute l'infra-région de leur secteur

➤ Demandeurs :

- Médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, professionnels de proximité
- Structures d'hébergement et d'accompagnement sociale ou médico-sociales
- Structures hospitalières
- Dispositifs d'appui ou de coordination (DAC, CLANA ...)
- Famille

*Aucune notification n'est
nécessaire pour saisir les EMRPs*

Fonctionnement

- Réception de la demande et réponse rapide (<7 jours)
- Concertation et planification de l'intervention
- Evaluations
- Interventions
- Préconisations de fin d'intervention
- Prise de contact à distance

EMRP Limousin

➤ Composition :

- **Médecin de MPR** : Dr Julia Hamonet-Torny
- **Ergothérapeute** : 1 ETP, Jean-Baptiste Boyère
- **Neuropsychologues** : 1 ETP, Justine Allégret, Marie-Cécile Parveau
- **Psychologues** : 0,8 ETP, Laetitia Brissard, Julie Bourdier
- **Assistante sociale** : Célia Lachaise



EMRP Limousin

Histoire de Blandine

Cérébrolésion
Astrocytome
Pilocytaire
Août 2016
CHU Toulouse

**Relais
soins
aigus**
CHU
Limoges

**Rééduc
post-aigue**
CRO
Sept 2016
Mai 2017

**Rééduc
post-aigue**
HDJ
Fin juin
2019

**Rééduc
Entretien**
SESSAD
Fin oct 2022

**Réinsertion
scolaire**
EMRp

**Relais
Enfant
Adulte**
SAVS
CRP

Exemple d'accompagnement

- ✓ K, Jeune fille de 8 ans, vit au domicile familial.
- ✓ 2ème d'une fratrie de 2
 - ATCD : lissencéphalie de type 1 avec retard psychomoteur
 - Diabète de type 1
 - Epilepsie pharmaco-résistante
 - Polyhandicap → quadriparésie spastique avec hypotonie axiale

Histoire de K

- Août 2015 : Naissance de K
- Diagnostic **syndrome de West** à 5 mois de vie (devant retard développement psychomoteur)
- DID** en juin 2017 avec mise en place pompe à insuline
- Mise en place de CAMSP mars 2016 à décembre 2017
- Relais en IME de juillet 2018 à 2021

Situation pré-intervention EMRP

•K n'est plus accueillie sur son ancien IME depuis 2 ans pour des raisons de trajets foyer → établissement trop fatiguants

•Arrêt des prises en charges rééducatives et suivi MPR auprès de K

•Arrêt du suivi des appareillages

•Epuisement familial important.

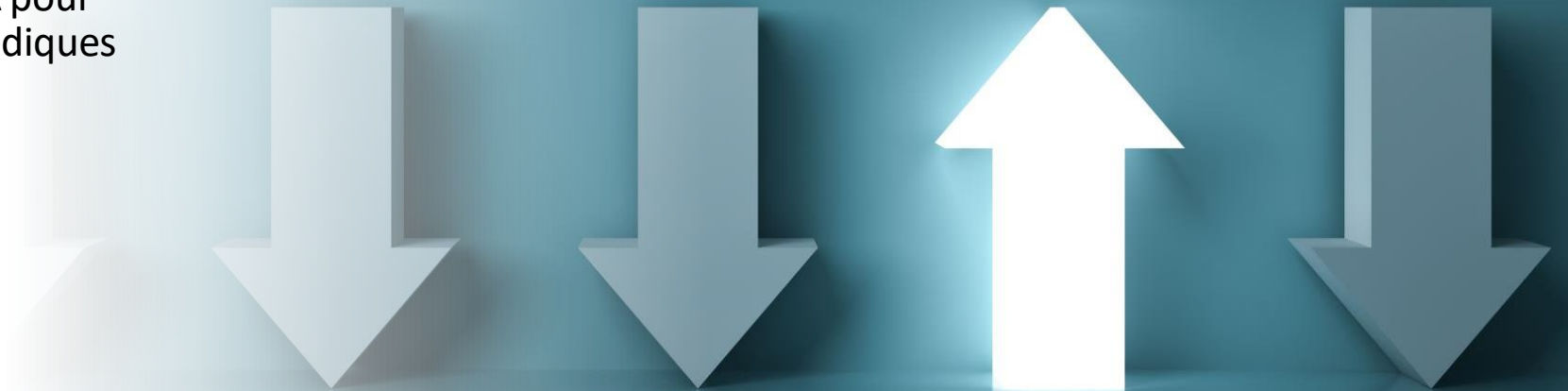
Interruption d'activité professionnelle de la maman pour s'occuper à temps plein de sa fille.

Eviter la rupture de parcours

- Recherche par la famille de partenaires pour maintenir la situation au domicile (PCPE)
- Mise en place de séances kiné libérale, orthophonie au domicile et d'éducatrice spécialisée
- Consultations en neuropédiatrie 1 à 2 fois par an
Passages réguliers IDE AADAIRC (DID)
- Arrêt progressif des PEC devant fatigabilité de K.

Demande d'intervention de l'EMRP par PCPE pour aide dans le parcours de soins et recherche EMS

- Prise de contact auprès de la famille pour évaluation des besoins
- Proposition de VAD Ergo/MPR pour bilans fonctionnels et orthopédiques
- Sur le versant adaptations/réadaptations :
 - ➔ Prescription de nouveaux appareillages
 - ➔ Essayages en lien avec prestataires
 - ➔ Suivi des modifications



Demande d'intervention
de l'EMRP par PCPE pour
aide dans le parcours de
soins et recherche EMS

- Recherche d'EMS pouvant recevoir K
- Recherche de partenaires pouvant se rendre au domicile pour soulager la famille
- Recherche de libéraux pour relais des mises en place par l'EMRP (Ergo)
- Optimisation anticipée des trajets (transports médicalisés etc..)



Situation en fin d'intervention de l'EMRP Perspectives

- Accompagnement pour les prochains changements de boutons de Mick-ey
- Orientation MPR pour suivi régulier des appareillages en consultation ou HDJ
- Travail autour de la réflexion du devenir de K par la famille

EMRP Pyrénées-Atlantiques

➤ L'EMRP pourra s'appuyer sur le réseau de partenariat déjà existant du SSR du Nid Béarnais :

- le CAMSP du Béarn
- l'ARIMOC
- l'AGPI
- les Centres hospitaliers de Pau
- les professionnels de rééducation libéraux
- l'Education Nationale
- les PEP64
- Adapei

➤ **Composition :**

- **Assistante sociale / Coordonnatrice (1 ETP) :** Anaïs COUMES
- **Médecins de MPR (0,2 ETP) :** D. Elise VIGNON
- **Médecins Neuropédiatre (0,2 ETP) :** D. Caroline CENRAUD
- **Ergothérapeutes (0,5 ETP) :** Manon CHEVALIER
- **Neuropsychologue (0,2 ETP) :** Charline TARDY



Présentation de « N. »

Date et lieu de naissance : Né le 05/11/2012 au Liban

Sexe : Féminin

Nationalité : Syrienne

Commune de résidence : Pau

Fratric : « N » a trois frères aînés et un plus jeune.

➤ Présentation de la situation

- Parésie du membre supérieur droit par atteinte du plexus brachial depuis sa naissance
- Arrivée en France à l'âge de 6ans
- Scolarisation en milieu ordinaire
- Difficulté scolaire et dans les gestes de la vie quotidienne
- Douleur, tension dans l'épaule et le dos

Accompagnements de « N. »

➤ **Accompagnement au SSR - Nid Béarnais :**

- Ergothérapie,
- Psychomotricité,
- Kinésithérapie
- APA

➤ **Accompagnement EMRP (Ergothérapeute, Assistant de Service Social, Médecin MPR)**

- Évaluer l'autonomie au domicile
- Lien avec l'établissement scolaire
- Mise en place d'aides techniques (Illustration du Jumborest)
- Accompagnement sur les demandes administratives (MDPH)



Orientation de « N. »

➤ Collège ordinaire :

- SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile),
- AESH (Accompagnants d'Elèves en Situation de Handicap) mutualisé

➤ Fin d'intervention

EMRP prendra fin en septembre

- SESSAD mis en place
- Après la rentrée scolaire

EMRP Montpribat/Landes

➤ Composition :

- **Médecin pédiatre, coordonnateur:**
 - Dr JASPER Elisabeth (0,2 ETP)
- **Médecins de MPR :**
 - Dr GAGNAIRE Philippe (0,2 ETP)
- **Ergothérapeute :**
 - Mr DUBERNARD Pierre (0,5 ETP)
- **Assistante sociale :**
 - Mme ROBERT Magalie (0,5 ETP)
- **Kinésithérapeutes :**
 - Mr DUPOUY Matthieu (0,3 ETP)
- **Psychologue Clinicienne :**
 - Mme THOMAS CANTIE Coralie (0,2 ETP)
- **Psychomotricienne:**
 - Mme DARTIGUEMALLE Hélène (0,2 ETP)
- **Orthophoniste: en cours de recrutement**
- **Secrétaire : en cours de recrutement**

L'équipe mobile intervient sur l'ensemble du département des Landes et les départements limitrophes dans la limite de 1h30 autour du centre.



Elsa , la Reine des Neiges...

- Comment faire rentrer au domicile un enfant quand tous les indicateurs sont au rouge?
- Elsa et sa famille connue par tous....
- 16a, hypoplasie cérébrale gauche, atteinte pédoncule et protubérance
- Tableau initiale de Paralyse Cérébrale (hémiplégie) avec déficience moyenne
- Evolution vers un tableau complexe avec dégradation respiratoire et digestive, spectre du polyhandicap ou apparenté MNM?

Elsa, la Reine des Neiges

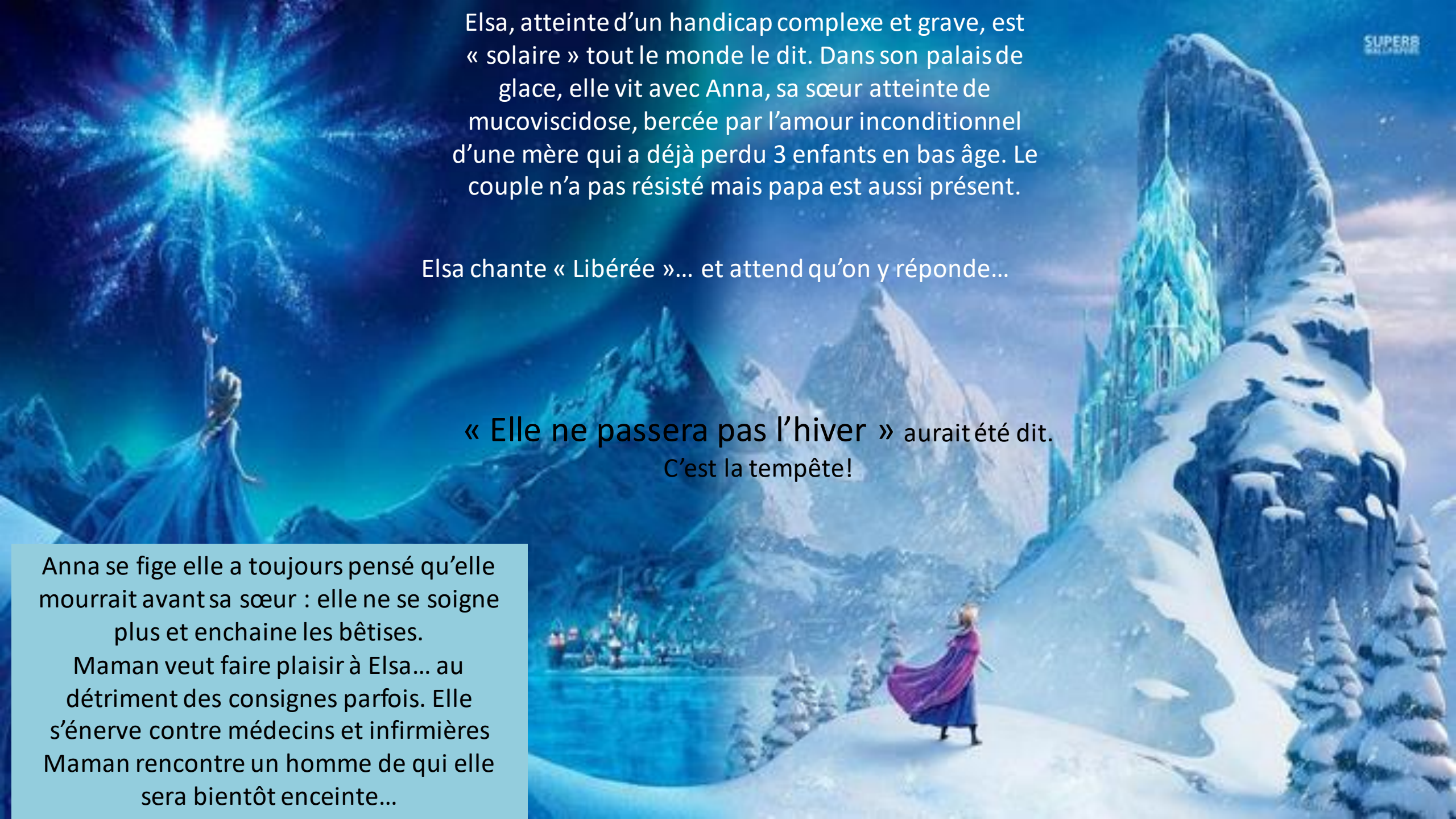
- Hospitalisations multiples et prolongées en Réanimation pédiatrique
- Montage HAD pédiatrique, domicile, IEM
- Contexte : soeur mucoviscidose, maman enceinte, mise en danger d'Elsa, Information préoccupante, intervention au domicile de l'HAD empêchée
- Niveau de soins et Contexte global nécessitent Hospitalisation en SMR pédiatrique , visites régulières de la maman
- Naissance du petit frère et dégradation de l'état d'Elsa et sa souffrance d'être loin des siens nécessitent de tout reprendre...

Coordination EMRP:

- Intervenants: les HAD pédiatriques de Bordeaux, IDE libérale, les pneumopédiatres et service de Réanimation du CHU, Equipe mobile Soins palliatifs pédiatriques, Montpribat, AED
- Solution trouvée: retours au domicile avec HAD hors secteurs et soutien tél. Montpribat H24 et IDE libérale et coordination prestataires de service, fiche remarquable SAMU, alerte service de Réa.
- Obstacles: couacs matériel au dernier moments...dégradation clinique

Conclusion:

- Nous avons tous eu peur, mais elle a été si heureuse
- Elsa est décédée lors d'un retour au domicile qui a nécessité une nouvelle hospitalisation, entourée des siens.



Elsa, atteinte d'un handicap complexe et grave, est « solaire » tout le monde le dit. Dans son palais de glace, elle vit avec Anna, sa sœur atteinte de mucoviscidose, bercée par l'amour inconditionnel d'une mère qui a déjà perdu 3 enfants en bas âge. Le couple n'a pas résisté mais papa est aussi présent.

Elsa chante « Libérée »... et attend qu'on y réponde...

« Elle ne passera pas l'hiver » aurait été dit.
C'est la tempête!

Anna se fige elle a toujours pensé qu'elle mourrait avant sa sœur : elle ne se soigne plus et enchaîne les bêtises.

Maman veut faire plaisir à Elsa... au détriment des consignes parfois. Elle s'énerve contre médecins et infirmières
Maman rencontre un homme de qui elle sera bientôt enceinte...



Signalement aux services sociaux

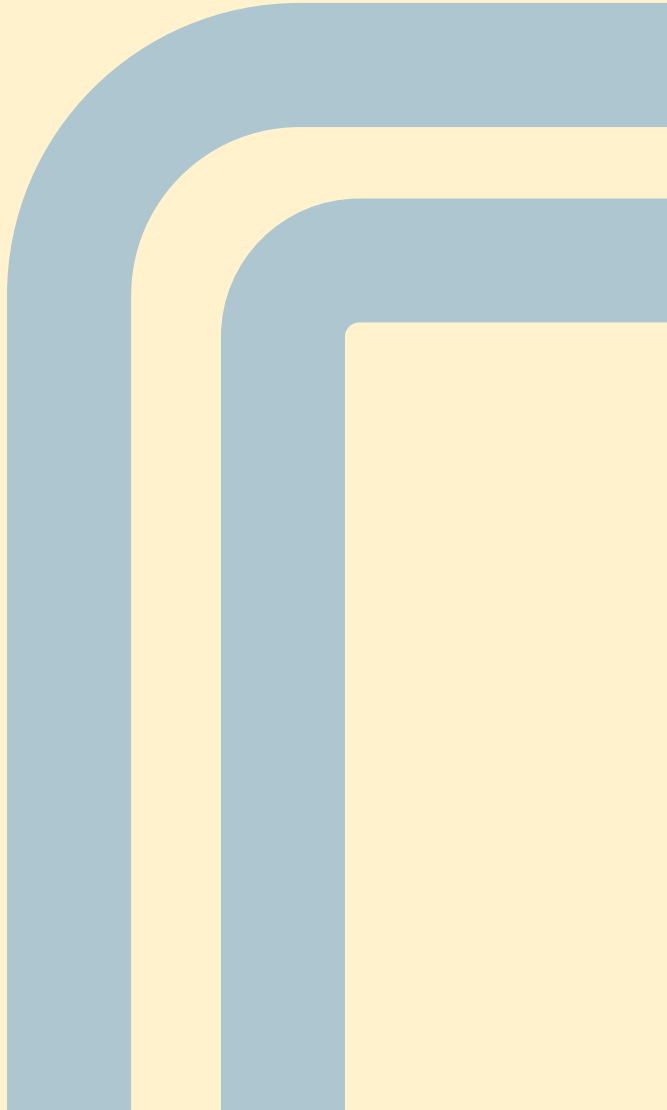
La famille se décompose car ne peut plus se retrouver, Elsa se dégrade. Les services de soins ne peuvent entendre la détresse où chacune lutte à sa façon contre la mort.

Nous entrons dans la tempête : Elsa rentra plusieurs fois auprès des siens

**Puis dans un écho, nous lui
répondons « Délivrée »**



Conclusions

- **Primo accès aux soins**
 - **Ouverture à tout type de handicap**
 - **Vulnérabilité et Précarité**
 - **Coordination des acteurs**
 - **Maillage de professionnels autour du handicap de l'enfant**
 - **Réseau Enfance et Handicap grand Sud-Ouest (REHSO)**
- 

EMRP Poitou-Charentes

Mail : emrp-poitoucharentes@atash.fr

Tél : 05 46 95 15 96

Secteur : Départements 16, 17, 79 et 86

EMRP Limousin

Mail : EMR-PED@ch-esquirol-limoges.fr

Tél : 05 55 43 12 66

Secteur : Départements 87, 19, 23

EMRP Landes

Mail : @emrp.montpribat@inicea.fr

Tél : 05 58 98 60 28 / 07 63 55 86 31

Secteur : Départements 40, 47 et sud 33

EMRP Pyrénées-Atlantiques

Mail : equipemobile.nidbearnais@croix-rouge.fr

Tél : 06 01 33 95 71

Secteur : Département 64