

Continuité des soins via la transmission des soins¹ : proposition d'un modèle transversal pour des groupes cibles particulièrement complexes et comorbides en santé mentale E/A².

Introduction et contexte.

Cette note a été élaborée par un sous-groupe de travail du groupe de travail du COMGGKJ sur la continuité des soins. À cet égard, il ne traite qu'une partie de la continuité des soins pour une sous-population (certes importante). En même temps, le groupe de travail sur la continuité veut lancer une proposition très concrète comme bonne pratique, après une réflexion conceptuelle avec un outil d'accompagnement ('réflexe de continuité').

Le groupe de travail est conscient que l'aspect de la prévention n'est pas le but premier de cette fonction de transmission des soins. Elle concerne plutôt les enfants et les jeunes qui sont déjà relativement "loin" dans leur trajectoire de soins ou dans le continuum des soins. La prévention peut être définie comme le fait d'éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités (HAS, 2006). En ce qui concerne la "transmission des soins", nous pouvons être particulièrement actifs dans le domaine de la prévention tertiaire, qui traite des complications et des risques de récurrence. Des admissions longues, les rechutes et les réadmissions peuvent être évitées grâce aux fractures et à l'aliénation qui y sont associées. Dans le même temps, les environnements primaires de ces enfants et de ces jeunes (tant familiaux que professionnels) sont renforcés. La prise en charge des enfants/adolescents ayant des besoins très complexes en soins de santé mentale (que l'on retrouve généralement sous les statuts For-K, UTI et PTCA et qui, souvent, bénéficient déjà du soutien d'autres secteurs comme les soins (résidentiels) aux personnes handicapées et l'aide à la jeunesse) nous oblige à créer entre services des constellations créatives et intersectorielles qui responsabilisent (*empowering*). N'ayant à disposition qu'un système d'orientation et de renvoi, une admission éphémère et un transfert technique de l'expertise requise, nous atteignons rarement la continuité des soins souhaitée. En effet, la complexité du problème complique le transfert des processus d'apprentissage acquis vers le contexte d'origine ou vers le nouveau cadre d'accueil. La « transmission des soins » permet de renforcer la continuité des soins et d'accroître l'efficacité des admissions résidentielles dans des services K qu'ils soient spécialisés ou non (prises en charge plus courtes, moins de listes d'attente, meilleure réintégration, moins de réadmissions, etc.). Ce programme de transmission des soins vise en premier lieu les services K avec des groupes cibles très complexes (For-K, UTI, PTCA, Fioretti,

¹ Membres du sous-groupe de travail : Filip Morisse (président, P.C. Dr Guislain), Kathleen Coppens (Bru-Stars), Didier De Vleeshouwer (Kirikou), Veerle Umans (Ligant), Denis Gerard (Les Goélands), Etienne Joiret (Jean Titeca), Kathleen Demarneffe (Vivalia), Damien Bael (CRP Les Marronniers), Gino Ameye (Karus), Barbara Moro (Theseau), Toon Langeraert (Radar), Dieter Christiaens et Jan Loontjens (Fioretti). En outre, la proposition a fait l'objet d'une évaluation auprès des différents partenaires intersectoriels dans le domaine des soins aux personnes handicapées (CMP, accompagnement à domicile, etc.) et autres formes d'aide à la jeunesse (instances communautaires, etc.).

etc.). Néanmoins, les services K plus généraux doivent aussi pouvoir offrir cette fonction supplémentaire sur indication (dans certains cas) (cf. proposition concrète p. 5). En dépit des fonctions déjà existantes de *Care*, double diagnostic et coordination du trajet, la pratique montre que pour un groupe cible partiel de mineurs souffrant de troubles très complexes et de comorbidité en santé mentale, la transmission intensive des soins est nécessaire pour assurer une liaison essentielle, la plupart du temps entre le service K résidentiel (For-K/UTI/PTCA par excellence) et l'organisation résidentielle dans le cadre des soins aux personnes handicapées/aide à la jeunesse. Outre ces organisations résidentielles, d'autres secteurs et formes de soins sont aussi souvent concernés comme l'enseignement (spécialisé), les centres d'aide aux enfants et de soutien aux familles, le temps libre, etc.

Les autorités soutiennent cette proposition, mais estiment qu'il faut organiser cette transmission des soins dans le cadre des programmes et réseaux existants.

Proposition : au sein des réseaux de santé mentale pour enfants et adolescents (SMEA), viendront s'ajouter aux services K, en particulier aux lits UTI/PTCA, des collaborateurs spécifiques en transmission des soins qui jetteront littéralement un pont entre les organisations de soins de santé mentale et les autres organisations intersectorielles, pour les enfants/adolescents précités.

Définir et délimiter le groupe cible n'est pas chose aisée. Nous ne plaçons pas en faveur d'une surenchère quantitative des diagnostics DSM. Il s'agit d'enfants/d'adolescents qui ont une charge de soins accrue, où la complexité réside, entre autres, dans la transmission et/ou la mise en œuvre de facteurs efficaces. Un certain degré d'accompagnement assertif/renforcé est ici nécessaire qui doit être utilisé en complément pour atteindre les mêmes résultats que dans d'autres trajets impliquant des services K. Il s'agit, par ex., d'enfants/adolescents souffrant d'un retard mental, mais aussi de troubles psychiatriques et présentant souvent des troubles graves du comportement et de l'agressivité. Cela concerne également les enfants et adolescents souffrant d'une problématique psychiatrique médico-légale.

Il s'agit toujours d'une pluralité de facteurs aggravants qui se conjuguent ou se renforcent mutuellement. La complexité réside également dans les facteurs environnementaux. Cette complexité persiste tout au long et au-delà de la prise en charge et, par conséquent, requiert des réponses particulières dans le cadre de trajets partagés durables. La vie de ces enfants et adolescents est souvent parsemée de fractures ou de cassures imminentes sur le plan familial, scolaire, dans leurs relations sociales et dans le cadre d'un séjour au sein d'établissements. Beaucoup d'efforts sont dès lors déployés pour prévenir toute aliénation supplémentaire ou pour rétablir les relations dans les ruptures qui se sont déjà produites. Nous recherchons les conditions sous lesquelles il est possible de relancer le développement perturbé. La transversalité requiert un degré d'horizontalité élevé et une disponibilité des collaborateurs de transmission des soins au sein du service K. Par définition, les chances d'une transmission bienveillante vers l'environnement d'origine ou futur ne se présentent pas lors de rendez-vous planifiés. Elles se manifestent (parfois littéralement) dans le flux particulier de la vie

quotidienne ou parfois en situation de crise. Les contacts entre le collaborateur de transmission des soins et les acteurs de soins issus du contexte d'origine reposent sur une action concertée et un partage des responsabilités. Ces contacts permettent de répondre aux préoccupations des acteurs de l'environnement de l'enfant concernant son retour ou son nouveau lieu de vie . L'expérience nous apprend que chez les enfants et adolescents nécessitant des soins aussi complexes, leur retour ou leur nouvelle orientation sans soutien supplémentaire sous la forme d'une présence active est souvent difficile à réaliser, ralentissant par conséquent le transfert des situations (*case flow*). En collaborant étroitement avec les personnes clés de et dans l'entourage de l'enfant avant, pendant et après son admission, on augmente considérablement les chances d'une possible réintégration. On augmente aussi les chances de développer un langage commun, une compréhension mutuelle et une estimation correcte des possibilités et des difficultés des deux contextes.

Pendant l'admission et la période des premiers soins de suivi, la disponibilité du collaborateur de transmission des soins est mise en lumière en vue des futures « étapes charnières » dans la vie d'un enfant/adolescent. Ainsi, il doit toujours être possible de consulter le collaborateur de transmission des soins, même quelques années après l'admission d'un enfant, fût-ce brièvement et rarement, afin de recueillir les expériences positives vécues pendant la période de traitement. Il s'agit d'une continuité des soins vraie et flexible.

Point de départ : le modèle de cette transmission des soins « supplémentaire » est considéré comme un modèle circulaire où un certain nombre d'acteurs varient en intensité (changement en premier ou arrière-plan), mais restent toujours impliqués, souvent simultanément, dans la coproduction (et le cofinancement ?), à savoir :

- les référents professionnels ;
- les collaborateurs de transmission des soins (pré-cure/*inreach*/soins de suivi) ;
- les professionnels résidentiels ;
- l'enfant/adolescent lui-même ;
- le réseau étendu autour des jeunes (famille, aide à la jeunesse, enseignement/PMS, autres acteurs des réseaux SMEA (par ex. CSM, Care, Crise, etc.)).

L'objectif est de pouvoir développer des trajets de soins plus durables et plus efficaces entre les différentes formes de soins, partenaires et secteurs, et éviter ainsi les ruptures dans les trajets de soins (transversalité).

Ce mouvement circulaire est régi par un certain nombre de principes :

- Ouverture fondamentale et bidirectionnelle des services K, avec un objectif double : d'une part, accueillir les référents/partenaires, les impliquer activement dans l'admission psychiatrique résidentielle, dans certains cas précéder leur action et collaborer avec eux de façon efficace et, d'autre part, s'extraire du contexte de l'établissement pédopsychiatrique pour aller à la rencontre des référents/partenaires

et les traiter sur un pied d'égalité comme des partenaires à part entière, dans le but ultime de s'enrichir et se renforcer mutuellement.

- Intersectoralité : dès le départ, l'objectif est d'élaborer conjointement un diagnostic, en s'appuyant sur des points d'investissement concrets (par ex. espaces, objets, activités, personnes, mécanismes d'échange) issus de la vie quotidienne de l'enfant ou de l'adolescent, qui peuvent être transférés dans leur logique et leur dynamique.
- Subsidiarité : *stepped/matched care* ; admissions résidentielles aussi courtes que possible mais aussi longues que nécessaire.
- Caractère interrégional/interprovincial : la plupart de ces services K hautement spécialisés et la transmission des soins y afférente ne se limite pas à une zone spécifique, mais peuvent garantir une offre sur plusieurs réseaux provinciaux.
- L'expertise est, d'une part, concentrée à proximité des services K concernés et, d'autre part, partagée et diffusée autant que possible entre les partenaires de soins (*impertise*)
- Continuité des soins : en pré-cure, on travaille surtout sur les éléments qui permettent d'agir pendant l'admission ; tout comme certaines choses sont nécessaires pendant la prise en charge pour assurer une transition avec le service suivant.
- Responsabilité partagée et coproduction, mais avec un engagement clair et une régie des soins. Assurer une proximité/disponibilité et responsabiliser (*empowering*) le client et son entourage sont des compétences clés des collaborateurs de transmission des soins.
- Flexibilité à moduler selon l'évolution de la demande d'aide/besoins en soins.
- Alternance des partenaires davantage à l'arrière-plan/premier-plan (*fading-out / transition* plutôt qu'arrêt et/ou simple passage de relais).
- Alignement complémentaire et structurel avec Care/double diagnostic et dans le cadre du monitoring et pilotage des réseaux provinciaux SMEA :
 - La transmission des soins est étroitement liée au développement du template *double diagnostic*, où la complexité de la problématique occupe une position centrale. Le template double diagnostic met l'accent sur la réalisation d'une offre de crise (et time-out) et le développement d'une aide plus mobile, intégrée dans les programmes développés par le réseau.
 - La transmission des soins se caractérise, comme dans *Care*, par une attitude mobile, volontariste et assertive. Plus que dans *Care*, le collaborateur participe activement à l'admission résidentielle dans le service K, l'objectif étant de permettre la transmission dans l'environnement d'origine.
 - La transmission des soins implique une bonne coordination et un monitoring de tous les intervenants concernés mais se différencie fondamentalement de la *coordination des soins et/ou du case management*, ce dernier encadrant les processus plus à distance. Le principe de la transmission des soins, qui en ce sens est innovant, est le transfert de la relation prestataire de soins-jeune et des expériences d'apprentissage y afférentes à l'environnement d'origine ou au

nouveau contexte, partant de l'expérience partagée. La transmission des soins s'effectue dans le milieu de vie et le contexte du jeune, et non dans une salle de réunion.

- Il convient aussi d'établir un lien avec le *programme de crise* en ce sens que, là aussi, l'offre est ancrée dans le fonctionnement régulier et reçoit, dans ce cadre, une forme de renforcement, mais sans être déconnectée du travail clinique (résidentiel).
- Le modèle « *Ambit* » (Anna Freud Centre), dans lequel une formation est prévue pour les collaborateurs de crise et de soins, peut apporter une plus-value en termes de méthodologie dans le processus de transmission des soins. Le soutien de l'intervenant référent du jeune (*keyworker*) et l'aspect de « réflexion collective » sont essentiels dans la transmission des soins.

Concrètement, la proposition de programmation à l'égard du groupe de travail Continuité des soins, du COMSMEA et de la CIM est la suivante :

- Il n'est pas clairement établi si la programmation et le financement concrets relèvent de la compétence de ce sous-groupe de travail, mais plutôt du groupe de travail sur la programmation, du COMSMEA et de la Task Force IMC. Toutefois, sur demande et à titre indicatif seulement, le sous-groupe de travail fait une proposition provisoire.

- Tant les initiatives comparables à l'étranger que les expériences nationales prouvent qu'une transmission de soins de 0,5 ETP (avec les ressources de fonctionnement) pour 8 K est nécessaire/faisable, pour les enfants/jeunes ayant des problèmes particulièrement complexes et une comorbidité. Le profil du membre du personnel chargé de la transmission des soins repose idéalement sur un master en sciences humaines où le travail peut être effectué tant au niveau opérationnel qu'au niveau stratégique.

- Les ressources sont allouées aux réseaux SMEA qui, comme dans les modèles précédents, les répartissent d'un commun accord en fonction de certains critères et attentes. Le modèle des *templates* existants est le mieux adapté à cette fin. Cette fonction s'aligne à la fois sur la mission de Care et du double diagnostic et peut soit y être enregistrée (toutefois à titre d'ajout), soit faire l'objet d'un nouveau template.

- Une clé de répartition a été calculée pour proposer un budget à affecter aux provinces/réseaux comme défini dans d'autres templates par le Prof. R. Bruffaerts³. On a ensuite examiné le nombre de lits For-K, UTI/PTCA disponibles. Toutefois, ce nombre de lits ne peut pas être utilisé comme critère absolu car la programmation n'est pas uniforme dans toutes les provinces et a été faite par zone de cour d'appel. Une correction a donc été apportée. D'autre part, il est évident que cette fonction de transmission des soins est *avec certitude* mise en place dans des services K possédant

³ Cf. le facteur pour le calcul dans tous les templates pour les réseaux SMEA : la fraction de population enfants et adolescents, la prévalence des problèmes psychiques chez les enfants et adolescents et la situation socio-économique des ménages.

un agrément For-K/UTI/PTCA. En raison de la pré-cure et des soins de suivi intensifs, le nombre de places/lits agréés ne devrait pas être le seul critère, mais le nombre de dossiers actifs.

Outre la programmation sur la base des lits For-K/UTI/PTCA, une programmation plus restreinte a été prévue, également à allouer par les réseaux, pour les services K réguliers qui incluent également dans leur *caseload* ces enfants et adolescents à problématique complexe et comorbidité où une transmission des soins vers d'autres milieux résidentiels est nécessaire (estimée à 20% du *caseload*).

La proposition concrète doit être envisagée dans une perspective de temps. À court terme, elle préconise la programmation (20 ETP), les normes (1 ETP/16K) et le financement (1,4 million d'euros) suivants. À un peu plus long terme, il semble nécessaire de relever à 1/20 (1/80 dans la présente proposition) la norme de transmission des soins pour les services K réguliers.

Financement continuité des soins par transmission des soins sur base des besoins minimaux réels			
	Nombre de places	ETP transmission des soins*	Budget total Transmission des soins**
Places for-K	156	9,75	682.500,00 €
Places HB	8	0,5	35.000,00 €
Places PTCA	16	1	70.000,00 €
Places K	711	8,8875	622.125,00 €
Total	891	20,1375	1.409.625,00 €

* Calcul basé sur 1 ETP pour 16 places for-K, HB ou PTCA et 1 ETP pour 80 places K.

** Calcul basé sur 70.000 € pour 1 ETP

Répartition budget continuité des soins par transmission des soins sur base des besoins minimaux réels			
Réseau	Répartition proportionnelle	Pondération CPD (a)	Pondération CPC (b) *
Flandre occidentale	128.147,73 €	€ 101.519,89	€ 95.931,60
Flandre orientale	128.147,73 €	€ 171.234,55	€ 161.808,73
Anvers	128.147,73 €	€ 208.619,89	€ 197.136,15
Limbourg	128.147,73 €	€ 118.027,13	€ 111.530,17
Brabant flamand	128.147,73 €	€ 105.791,13	€ 99.967,72
Région Bruxelles-Capitale	128.147,73 €	€ 256.562,02	€ 242.439,24

Brabant flamand	128.147,73 €	€	41.050,69	€	70.000,00
Hainaut	128.147,73 €	€	142.900,96	€	135.034,79
Liège	128.147,73 €	€	150.767,60	€	142.468,40
Namur	128.147,73 €	€	88.161,15	€	83.308,21
Luxembourg	128.147,73 €	€	24.990,00	€	70.000,00
Total	1.409.625,00 €	€	1.409.625,00	€	1.409.625,00

* Dans le cas des CPC, l'hypothèse part d'un montant minimal de 70 000 € par réseau.