

SOINS DE SUITE ET READAPTATION FONCTIONNELLE**CAHIER DES CHARGES « enfants et adolescents »****Socle commun général (adultes et enfants)****Socle commun SSR « enfants et adolescents »****Cahier des charges pour activités SSR spécialisées
« enfants et adolescents »****Décembre 2009**

LE SOCLE COMMUN
aux prises en charges adultes et pédiatriques
avec ou sans mention complémentaire

I.-. LES TEXTES REGLEMENTAIRES

- Décrets n° 2008-377 du 17 avril 2008
- Circulaire n° 305 du 03/10/2008, relative aux décrets du 17 avril 2008
- SROS III

II - LES PRINCIPES GENERAUX

En préambule, les dispositions de ce socle commun s'appliquent à toutes les structures disposant d'une autorisation de SSR adulte avec ou sans mention complémentaire spécialisée et/ou reconnaissance d'orientations spécifiques.

Toutes les structures de SSR interviennent après une pathologie médicale ou chirurgicale, aiguë, récente ou chronique, ayant entraîné ou non une hospitalisation. Le diagnostic de l'affection causale est supposé connu ainsi que son traitement.

La mission centrale, commune à toutes les structures de soins de suite et de réadaptation, est la réadaptation, définie par l'organisation mondiale de la santé comme «*l'application coordonnée et combinée de mesures dans les domaines médical, social, psychique, technique et pédagogique qui peuvent aider à remettre le patient à la place qui lui convient le mieux dans la société ou/et à lui conserver cette place* ».

Selon la circulaire, la réponse aux besoins dans le champ SSR se caractérise par des actes à visée diagnostique et thérapeutique, des actes de rééducation et de réadaptation, la prévention, l'éducation thérapeutique et l'accompagnement à la réinsertion globale du patient.

L'activité de SSR comprend des soins médicaux et paramédicaux de niveau relativement élevé. Les soins de rééducation sont adaptés à l'état des patients et tiennent compte notamment des polyopathologies et des comorbidités de ces derniers.

Au sein de l'activité de SSR, on distingue différentes spécialités médicales dont la MPR qui se situe dans le dispositif de prise en charge en SSR, parce qu'elle développe les objectifs, programmes et modalités de soins dans le champ de la rééducation, de la réadaptation et de l'accompagnement à la réinsertion.

La démarche de réadaptation repose sur des équipes pluridisciplinaires et des plateaux techniques spécifiques et comporte les étapes suivantes :

- Le diagnostic relatif aux conséquences et à l'évolution de l'affection causale, à ses complications spécifiques, aux co-morbidités et aux complications du décubitus et de l'immobilisation prolongée,

➤ L'évaluation clinique et para-clinique, pluri-professionnelle, des déficiences, incapacités, handicaps en vue de l'élaboration d'un programme individualisé.

➤ L'élaboration d'un projet d'orientation vers le retour au domicile, une structure de soins adaptée ou une structure d'hébergement collectif.

La préparation de la sortie de la structure doit être anticipée dès le MCO puis être organisée avec le patient, son entourage, et les professionnels intervenant en aval. Elle s'inscrit dans le projet thérapeutique et le projet de vie.

➤ La réinsertion sociale : permettant l'accès aux droits administratifs, à l'aménagement du domicile, aux aides techniques, aux dispositifs d'aide humaine, au logement.

➤ La réinsertion scolaire et professionnelle.

Pour atteindre ces objectifs les modalités de collaborations et de partenariat entre MCO, SSR, et médico-social doivent figurer dans les projets d'établissements et être déclinés dans les contrats.

Si la mise en œuvre du projet thérapeutique le nécessite, des membres de l'équipe pluridisciplinaire se déplacent dans les lieux de vie du patient ou dans les structures qui l'accueillent et susceptibles de l'accueillir.

Dans le cadre de leurs compétences autorisées et/ou reconnues, ces structures doivent contribuer à la prise en charge des patients polypathologiques, et/ou lourdement dépendants, et/ou présentant des troubles cognitifs et du comportement, et/ou requérant un niveau de soins élevés.

Elles doivent assurer l'éducation thérapeutique des patients et de leurs familles.

L'ensemble des structures de SSR doit contribuer à la prise en charge des patients en situation de précarité et d'exclusion sociale. Aucune discrimination ne doit intervenir lors des demandes d'admissions et de l'accueil de ces patients. L'établissement doit disposer des travailleurs sociaux qui contribueront à améliorer l'accessibilité aux soins et aux droits (logement, social).

Les établissements assurent les consultations pour avis (qu'elles soient ou non suivies d'hospitalisation) et les consultations de suivi si nécessaire.

Le respect et l'accueil du patient et de sa famille doivent être une préoccupation constante, régulièrement évaluée.

L'accompagnement de fins de vie, comme la prise en charge des décès doivent être formalisés.

III – LES AUTORISATIONS ET/OU RECONNAISSANCES

III – 1 - LES PRISES en CHARGE SPECIALISEES et/ou RECONNUES

Tout établissement titulaire d'une autorisation de SSR polyvalent peut le cas échéant obtenir une mention complémentaire selon la ou les spécificité(s) de son activité, dans une ou plusieurs catégories d'affections suivantes :

- Affections de l'appareil locomoteur
- Affections du système nerveux
- Affections cardio-vasculaires
- Affections respiratoires
- Affections des systèmes digestifs, métaboliques et endocrinien
- Affections onco-hématologiques

- Affections des brûlés
- Affections liées aux conduites addictives
- Affections de la personne âgée polyopathologique, dépendante ou à risque de dépendance.

Les établissements prenant en charge des enfants ou des adolescents devront être titulaires d'une mention spécifique.

D'autres prises en charge spécifiques en dehors des affections énumérées ci-dessus pourront être reconnues sur la base de critères définis dans des cahiers des charges spécifiques : cancérologie, viroses chroniques, néphrologie, basse vision. Cette reconnaissance sera mentionnée dans les CPOM.

Les dispositions relatives aux autorisations avec mention complémentaire spécialisée ou reconnaissance sont déclinées dans les chapitres du présent document correspondants à chaque spécialité.

III – 2 - LES ZONES DE RECRUTEMENT

Les établissements disposant d'une autorisation en SSR indifférencié (ou non spécialisé) et ceux disposant d'une mention complémentaire en appareil locomoteur, affections neurologiques et personnes âgées doivent répondre à un besoin de proximité : leur zone de recrutement sera le territoire de santé et les territoires limitrophes.

Les établissements disposant d'une autorisation avec mention complémentaire pour les autres prises en charge spécialisées ayant une vocation départementale, interdépartementale voire régionale devront définir leur zone de recrutement en fonction des autres établissements exerçant la même activité et susceptibles d'offrir le même type de prise en charge selon le niveau de leur plateau technique et les spécialisations des professionnels médicaux et paramédicaux de la structure. En tout état de cause, ces zones de recrutement doivent permettre aux patients de bénéficier, dans la mesure du possible, d'une offre de soin correspondant à leurs besoins au plus proche de leur domicile.

De plus, pour l'accueil des patients en hôpital de jour, le recrutement de proximité sera privilégié.

III – 3 – ETABLISSEMENTS RECOURS-EXPERTISE et CENTRES DE RESSOURCE

Les structures disposant d'une mention spécifique devront apporter un avis spécialisé aux autres structures de SSR indifférenciées ou spécialisés dans d'autres domaines, ainsi qu'aux autres partenaires sanitaires et médico-sociaux. Ils sont de fait établissements de recours-expertise.

Certains établissements disposant d'une mention spécialisée ou d'une reconnaissance peuvent être reconnus comme centre de ressource en fonction d'une ou plusieurs des items suivants:

- La technicité de leur plateau technique
- Les compétences très spécifiques de leurs équipes
- L'accueil de patients présentant des pathologies complexes et/ou peu fréquentes
- Leur engagement dans des activités de recherche

Ces établissements donnent des avis très spécialisés aux autres établissements de la même spécialité.

Les établissements de SSR indifférenciés et de SSR spécialisés doivent formaliser leurs partenariats.

IV PERSONNEL MEDICAL et NON MEDICAL

L'équipe pluridisciplinaire comprend au moins les compétences de médecin, infirmier, kinésithérapeutes et d'assistant de service social Elle comprend également en tant que de besoin, les auxiliaires médicaux, le personnel des professions sociales et éducatives, les ergothérapeutes, orthophonistes et les psychologues.

Pour la prise en charge des enfants ou adolescents, l'équipe doit comprendre également des compétences nécessaires à la prise en charge pédiatrique.

Le personnel doit bénéficier et justifier d'une formation initiale et d'une formation continue dans les domaines concernés des structures et d'une expérience adaptée à la nature des prises en charges mentionnées dans l'autorisation et dans les contrats..

Les effectifs et les qualifications du personnel doivent être adaptés en fonction de la population accueillie et du niveau de prise en charge.

Cas particulier des établissements de statut privé commercial : ils disposent à ce jour de tarifs élaborés à partir des ratios d'encadrement en personnel, qui restent applicables jusqu'à la mise en place du modèle définitif de tarification à l'activité en soins de suite et de réadaptation. Pendant la période transitoire, ces effectifs pourront être réévalués, le cas échéant, en fonction des évolutions tarifaires relatives à l'application du modèle IVA.

V - L'ORGANISATION

Chaque projet médical doit préciser les pathologies accueillies, les objectifs et les moyens de prise en charge des patients.

Toutes les structures de SSR coordonnent les soins, la surveillance, l'adaptation du traitement et traitent les pathologies intercurrentes.

Elles assurent la continuité des soins 24h/24, et la réponse besoins médicaux urgents. En dehors des heures ouvrables où au moins un médecin est présent dans la structure, la permanence des soins est assurée au minimum par une astreinte médicale.

Si nécessaire, les structures SSR organisent le transfert vers l'établissement adresseur ou une structure de court séjour de proximité en fonction de l'état du patient.

Les collaborations et les conventions de partenariats entre les différentes structures de SSR, et entre structures de SSR et établissements de court séjour doivent être favorisées. Leurs évaluations périodiques devront être réalisées.

Les structures de SSR doivent s'inscrire dans des filières de soins et adhérer selon les pathologies prises en charge dans des réseaux de soins.

La structure s'organise pour garantir :

- Un accès aux soins qui soit identifiable par tous. Les conditions d'admission sont formalisées conjointement entre les établissements adresseurs et receveurs au moyen d'une fiche d'évaluation comportant toutes les informations utiles à la prise en charge des patients.
- La tenue régulière durant tout le séjour de documents médicaux conformes au code de santé publique et à la déontologie et leur transmission.

La capacité souhaitable d'une structure de SSR est de 60 lits et places minimum. Si elle est implantée sur un site comportant d'autres activités sanitaires, la capacité peut être réduite, mais jamais inférieure à 30 lits et places.

Pour les activités spécifiques, la capacité minimale de l'unité sera adaptée au type d'activité et aux moyens humains et techniques à mettre en œuvre. Cette capacité sera mentionnée dans les cahiers des charges correspondants.

Les dispositions réglementaires de vigilance sanitaire (lutte contre les infections nosocomiales, hémovigilance, matériovigilance, pharmacovigilance, etc.) et une démarche d'amélioration continue de la qualité sont mises en œuvre.

VI - LES LOCAUX ET PLATEAUX TECHNIQUES

Le titulaire de l'autorisation organise l'accès des patients à un plateau technique d'imagerie médicale, le cas échéant par convention avec un autre établissement de santé ou groupement de coopération sanitaire. Il dispose de la possibilité de faire réaliser des analyses de biologie médicale, le cas échéant par convention avec un établissement de santé ou groupement de coopération sanitaire ou un laboratoire d'analyses de biologie médicale.

Tous les établissements doivent s'engager à ce que les locaux soient conformes aux normes en vigueur et accessibles aux personnes à mobilité réduite dans le respect de la réglementation en vigueur.

Ils comportent :

- des chambres à un ou 2 lits équipés d'appel malade et, selon l'orientation, des fluides médicaux (oxygène, vide).
- des espaces réservés aux activités de consultations
- des espaces dédiés à la kinésithérapie avec des accès au vide et à l'oxygène avec disponibilité d'un chariot d'urgence.

Ceux-ci peuvent être spécifiques au service ou il peut s'agir des locaux de kinésithérapie aménagés pour l'ensemble de l'établissement auxquels les patients de l'unité auront accès. Chaque poste de traitement de malade devra avoir une surface de 7m²

- une ou plusieurs salles pour les autres activités spécifiques notamment d'ergothérapie
- des espaces de rangement adéquats
- des espaces de vie.
- un chariot d'urgence est accessible au secteur d'hospitalisation

VII - LES SYSTEMES D'INFORMATION ET LES INDICATEURS D'EVALUATION

Les structures de SSR doivent renseigner régulièrement la base de données «SERDEAU», qui recense les lits disponibles et offre une visibilité aux services de court séjour quant aux disponibilités en lits dans les SSR en vue de l'adressage de patients.

Elles renseignent le thésaurus de l'outil « trajectoire » et s'organisent pour répondre aux demandes d'admission adressées par les établissements de court séjour par le biais de cette plateforme.

Elles adressent les requêtes PMSI en vue de renseigner l'enquête « typologie »

Elles fournissent les indicateurs d'évaluation suivants pour chaque unité fonctionnelle:

- file active (nombre de patients différents vus au moins une fois quel que soit la modalité de prise en charge, une fois entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre de l'année N-1),
- délai moyen de réponse à une demande d'admission
- nombre de refus d'admission et leur(s) motif(s) (manque de lits disponibles, pathologie non stabilisée, troubles du comportement, demande d'admission inadaptée, patients trop lourdement dépendants, absence supposée d'aval du SSR.
- coordonnées des établissements adresseurs représentant 80% des entrées par transfert et la proportion de chacun d'entre eux..

Les objectifs à atteindre :

- augmentation du taux d'exhaustivité du PMSI pour atteindre 100%
- pour les établissements ne fonctionnant pas à pleine capacité, justifier au terme du SROS d'une activité au moins égale à 85 % du volume d'activité cible définie dans les objectifs quantifiés de l'établissement pour les SSR adultes et 75% pour les SSR pédiatriques.

SPECIFICITES GENERALES DE LA « PRISE EN CHARGE EN SSR PEDIATRIQUE »

Les établissements de S.S.R. pédiatrique ont pour vocation la prise en charge globale de l'enfant et de l'adolescent malade jusqu'à ses dix-huit ans .Elle s'inscrit dans la durée et a pour perspective une réinsertion socio-familiale correspondant aux capacités du patient.

En plus de la prise en charge médicale et soignante qui selon les situations doit inclure celle de la douleur, le repérage de la maltraitance et son traitement ainsi que le soutien psychologique, les prises en charge scolaire, éducative, sportive, culturelle, sociale, l'accompagnement des parents et du parrainage, font partis des missions confiées aux établissements exerçant une activité de S.S.R. pédiatriques.

Il est clair que chaque établissement apporte ses propres solutions aux difficiles problèmes posés par les enfants et les adolescents malades. La variété même des affections ainsi que l'éventail des tranches d'âge accueilli rend compte des spécificités incontournables de chaque établissement sans parler des traditions et de l'expérience propre à chacun.

I LES OBJECTIFS

Les objectifs d'une prise en charge en SSR Pédiatrique sont :

Participer à l'élaboration du projet de l'enfant ou de l'adolescent hospitalisé en incluant dès son arrivée les modalités de sortie durant le séjour.

Favoriser l'ouverture de la structure de soins pour permettre au jeune de rester connecté à la vie « normale »

Etablir et garder le contact avec les différents intervenants de proximité du domicile de la famille.

Finaliser ce projet en partenariat avec les différents intervenants.

Les engagements

Dans cette perspective, ces établissements s'engagent à :

Respecter et faire respecter la Charte de l'enfant hospitalisé (charte européenne 1988)

Se doter d'une équipe multidisciplinaire susceptible d'apporter aux enfants malades un accompagnement et un soutien.

Elaborer un projet de prise en charge individualisé visant à optimiser les potentialités de l'enfant et de l'adolescent dans la perspective d'une réinsertion socio familiale et scolaire adaptée à son état.

Collaborer avec les familles et coordonner l'action des partenaires institutionnels afin de concrétiser un projet de sortie adapté à la situation du jeune patient.

La prise en charge de la douleur

Chaque établissement doit organiser la prise en charge de la douleur des enfants et des adolescents qu'il s'agisse de douleurs provoquées (par les soins ou explorations invasives), de douleurs postopératoires ou de douleurs post traumatiques.

Cette organisation s'appuie sur des mesures spécifiques dues à l'âge des patients. (Programme d'amélioration de la qualité de la prise en charge, désignation d'un infirmier ressource identifié « douleur », l'information du patient et de son entourage, l'offre de formation, les protocoles...

La prise en charge des victimes de maltraitance

Il est de la responsabilité de tout établissement exerçant une activité de S.S.R. Pédiatrique de se former et de s'organiser pour savoir repérer et prendre en charge la maltraitance des enfants et des adolescents.

Ces établissements doivent identifier un référent médical dans ce domaine.

D'une façon générale, il importe d'améliorer la collaboration entre les établissements de santé, les services sociaux, la justice, l'éducation nationale et les services de police.

Le soutien psychologique important

Du fait de la durée de l'hospitalisation, de l'âge du patient, de la lourdeur ou de la chronicité de la pathologie et de l'absence de certains parents, il faut veiller à mettre en place un soutien souvent accentué dès qu'il est ressenti nécessaire.

II LA SCOLARITE

Cette prise en charge s'effectue pour les niveaux primaires et secondaires, (premier cycle (collège) et deuxième cycle (lycée) en fonction de l'âge et du niveau scolaire des patients accueillis.

La scolarité en maternelle n'étant pas obligatoire les jeunes enfants de cet âge peuvent être pris en charge par des éducatrices de jeunes enfants.

La scolarité peut également intégrer la formation professionnelle et les classes adaptées.

Cette scolarité peut se dérouler.

➤ A l'intérieur de l'établissement de santé par :

- La mise à disposition de classes intégrées du niveau école primaire, collège ou lycée.
- Des heures de cours.
- L'enseignement à distance à travers le télé-enseignement ou l'enseignement par correspondance.

➤ A l'extérieur de l'établissement de santé.

- A l'école primaire, au collège, au lycée des communes ou villes de proximité.

Dans tous les cas, un accompagnement des collégiens et des lycéens est nécessaire à travers une étude organisée afin que les patients scolarisés en intra ou à l'extérieur de l'établissement acquièrent un niveau scolaire similaire à celui des élèves du « milieu ouvert ».

Par ailleurs, l'établissement devra veiller à ce que l'enfant maintienne un lien avec son école d'origine afin de favoriser la continuité de sa scolarité.

La prise en charge éducative

Une prise en charge éducative adaptée doit être prévue afin que les activités ludiques puissent être organisées et que les repères éducatifs puissent être fixés.

La prise en charge des plus jeunes, de la naissance à 6 ans sera assurée par les éducateurs de jeunes enfants.

Celle des patients de 6 à 17 ans révolus sera effectuée par des éducateurs spécialisés et des moniteurs éducateurs.

Les activités sportives

Les activités sportives adaptées sont nécessaires au développement harmonieux de l'enfant et de l'adolescent malades. Elles ont lieu avec accord médical. Elles sont coordonnées avec les activités de rééducation et/ou les activités éducatives en fonction de la structure de l'établissement. Ces activités peuvent être réalisées au sein de l'établissement.

Les activités culturelles

La place d'intervenants culturels ou artistiques, qu'ils soient professionnels ou bénévoles est à encourager, pour les adapter aux besoins de l'enfant. Elles peuvent être effectuées à l'intérieur de l'établissement ou à l'extérieur.

La présence des parents

Du fait de la longueur de la durée moyenne de séjour, les établissements exerçant une activité de S.S.R. Pédiatrique doivent veiller à la présence des parents et s'ils le souhaitent à leur participation aux soins et à la vie quotidienne de leur enfant ou adolescent

Diverses formes sont à proposer :

Des chambres permettant à un accompagnant de rester auprès de son enfant durant le séjour (des chambres mère enfant ou parent enfant)

Une Maison des Parents où les parents pourront résider et faire leur repas.

Ces parents doivent pouvoir être présents aux côtés de l'enfant ou adolescent lors de la réalisation d'actes médicaux et paramédicaux.

La participation active des parents aux soins s'ils le désirent est recommandée. Les parents doivent pouvoir participer également à la vie quotidienne de leur enfant. Cette participation des parents constitue une aide pour les équipes médicale soignante et éducative. A ce titre la formation des professionnels pour une meilleure intégration des parents est donc à privilégier.

La présence des associations des parents doit être facilitée et organisée au sein des établissements exerçant une activité de SSR Pédiatrique. Leur existence et leur projet sont rendues lisibles aux équipes et aux familles.

La nécessité de rapprocher les enfants de leur famille doit favoriser l'orientation dans un établissement exerçant une activité de S.S.R. Pédiatrique adapté aux besoins médicaux le plus près du domicile des parents, ce qui favorisera les possibilités des hôpitaux de jour, des hôpitaux de

semaine et de l'hospitalisation à domicile. Cette démarche sera effectuée dans le respect du libre choix du patient et de sa famille.

Pour les structures ayant une activité à vocation régionale, leur répartition dans la région doit être équilibrée autant que possible. A côté de leur vocation régionale, ces établissements doivent privilégier l'accueil des patients résidants dans leur zone de recrutement. Cette zone de recrutement sera définie pour chaque établissement en fonction des implantations des autres établissements exerçant la même activité.

Les permissions

Les patients enfants et adolescents bénéficient autant que leur état de santé le permet des permissions de week-end et/ou d'une partie des congés scolaires.

Les associations de parrainage

En l'absence de la présence de la famille en raison de leur éloignement ou de situations particulières la recherche dans certains cas de marraines bénévoles peut être effectuée.

III ORGANISATION

Capacité et Implantation

La capacité minimale d'une unité de SSR Pédiatrique est de 30 lits et/ou places lorsqu'elle est adossée à une autre unité ou service et de 60 lits et/ou places lorsqu'elle est autonome.

L'intégration de réseaux.

Les acteurs de la prise en charge peuvent se coordonner au sein d'un réseau de santé spécifique pédiatrique qui en fonction des disciplines aura son champ d'action plus ou moins élargi.

CAHIER DES CHARGES « PRISES EN CHARGE DES AFFECTIONS DU SYSTEME NERVEUX EN SSR PEDIATRIQUE »

Outre les éléments décrits dans :

- la circulaire N°DHOS/O1/2008/305 du 03 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation, y compris la fiche technique thématique,
- le socle commun pour les Soins de Suite et de Réadaptation (SSR),
- les spécificités de la prise en charge en SSR pédiatrique.

I DEFINITION

1 - 1 Objectifs spécifiques de la prise en charge

La prise en charge spécialisée des affections du système nerveux en SSR pédiatrique a pour objectif d'accueillir des enfants/adolescents pour :

- des évaluations pour un diagnostic, un bilan ou un suivi : des déficiences/compétences - incapacités / capacités et des situations de handicap (somatique, sensori - motrice, cognitive, comportementale)
- des programmes personnalisés de rééducation et de réadaptation, incluant soin éducation et scolarisation
- des actes médicaux ou médico-techniques spécialisés

La prise en charge prend en compte la composante développementale et est susceptible d'être répétée dans le temps. La mise en œuvre du projet se fait en lien avec les professionnels et les structures dédiés à l'enfance.

1 - 2 Orientation de la prise en charge en lien avec l'état du patient

L'orientation est proposée face à une pathologie aiguë, à l'aggravation d'une pathologie et/ou handicap connu ou à des actes médicaux ou médico-techniques spécialisés.

L'admission ne nécessite pas forcément que l'état du patient soit stabilisé, mais que les explorations quant au diagnostic principal soient effectuées.

1 - 3 Etablissements de proximité et /ou recours

Les structures de SSR pédiatriques pour les affections du système nerveux répondent à deux critères : proximité et recours.

Les structures de proximité interviennent pour la rééducation et la réadaptation d'un certain nombre d'affections du système nerveux.

Les structures de recours s'adressent aux patients nécessitant des avis experts ou des prises en charge spécifiques, avec des compétences particulières du fait de la rareté ou de la complexité des problématiques. Leur action est le plus souvent au moins interdépartementale, voire régional.

II MISSIONS

Les structures de proximité du SSR pédiatrique prenant en charge des affections du système nerveux doivent être capables de prendre en charge des enfants/adolescents pouvant nécessiter :

- une rééducation complexe et intensive d'au moins une heure par jour,
- la mise en place, le suivi et /ou l'adaptation d'appareillage ou d'aides techniques
- une surveillance médicale et/ou un traitement médical important (dont les stomies, soins de nursing important) en raison d'un état non stabilisé, de facteurs de co-morbidité ou de risques cliniques
- une poursuite de la stabilisation des fonctions vitales au décours d'une prise en charge en court séjour

Les structures de recours proposent des évaluations et prises en charge thérapeutiques pour:

- les cérébrolésés complexes, ayant d'importants troubles neuromoteurs et/ou cognitifs et/ou comportementaux (traumatismes crâniens sévères ou modérés, paralysie cérébrale, polyhandicap, tumeurs cérébrales graves, certaines pathologies cérébrales acquises)
- affection neuromusculaire (dystrophies musculaires et myopathie)
- les pathologies neurodégénératives et inflammatoires sévères,
- les neuropathies sévères,
- les pathologies médullaires
- troubles des apprentissages d'origine cérébrale
- affections neurologiques avec complications digestives et/ou pulmonaires

Un avis expert dans les cas les plus complexes suivants: diagnostic ou suivi de pathologie neurologique, mise en place, suivi et/ou adaptation de l'appareillage, de la domotique, chirurgie du handicap, bilan uro-dynamique, prise en charge de la spasticité/dystonie (injection de toxine botulique, pompe à baclofène,.....)

En l'absence de longs séjours sanitaires, les structures de recours peuvent accueillir sur de longue durée des enfants nécessitant une surveillance médicale et des soins techniques complexes.

III ORGANISATION

3 - 1 Implantation et capacité

La capacité minimale d'une unité de SSR Pédiatrique est de 30 lits et/ou places lorsqu'elle est adossée à une autre unité ou service et de 60 lits et/ou places lorsqu'elle est autonome.

La capacité souhaitable d'une structure SSR Pédiatrique prenant en charge les affections du système nerveux doit être au minimum de 15 lits et/ou 10 places. S'il dispose de lits d'hospitalisation complète et de places de jour, le nombre minimum de places de jours est de 5.

Le profil pédiatrique doit favoriser les possibilités : d'hôpital de semaine, de suivi en hôpital de jour, d'HAD et d'interventions sur les lieux de vie par des équipes mobiles. L'objectif est de préserver le lien familial, d'assurer la qualité du suivi en ambulatoire.

3 - 2 Locaux et plateaux techniques

Eléments obligatoires :

- Fluides médicaux/aspiration
- Chariot d'urgence
- L'accès à un plateau technique permettant de réaliser des examens d'électromyographie et d'électroencéphalographie ainsi qu'un laboratoire d'analyse du mouvement, un laboratoire d'urodynamique. Un atelier d'orthèses (et pas seulement de prothèses) doit être disponibles sur place ou par convention.

Eléments spécifiques souhaitables :

- Accès à un plateau de kinésithérapie avec plan de Bobath à hauteur variable, équipement d'iso cinétisme et différentes techniques d'électro-physiothérapie notamment pour le traitement de la douleur, reprogrammations neuromusculaire, stimulation électrique fonctionnelle, rééducation de l'équilibre et de la marche ,de l'endurance
 - Accès à un plateau d'ergothérapie équipé pour la rééducation analytique et globale du geste et de la fonction, la réalisation de la fonction, la réalisation de petits appareillages, la réadaptation en milieu familial/scolaire
 - Accès à un plateau d'orthophonie et neuropsychologie équipé de matériels de rééducation neuropsychologique, du langage, de la communication et en particulier avec support informatique.
 - Accès à des lits électriques à hauteur variable, des matelas anti- escarre type air pulsé
 - Accès à un atelier d'appareillage et/ou d'ajustement d'aide techniques ou technologiques (communication, interaction avec l'environnement : domotique/robotique, informatique)
 - Accès à un atelier de fauteuil roulant /salle de sport
 - Accès à une réanimation médicale ou de soins intensifs
- La prise en charge de la spasticité/dystonie (toxine botulinique, pompe à baclofène,..) doit être proposée

Pour l'enfant et l'adolescent, l'accent doit être mis sur :

- l'évaluation et la prise en charge de la douleur.
- l'éducation thérapeutique auprès des enfants et de leur entourage.

3 – 3 Personnel

Compétences médicales obligatoires :

Un médecin MPR, un pédiatre ou un neuro-pédiatre
Accès recommandées : neurochirurgien, orthopédiste, pédopsychiatre

Compétences non médicales obligatoires :

Présence quotidienne, tous les jours ouvrables et fériés: IDE, aide soignant, puéricultrice, auxiliaire de puériculture.

Présence obligatoire : masseur-kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricienne, tous les jours ouvrables.
psychologue et neuropsychologue.
éducateur.

Possibilité de kinésithérapie de week-end et jours fériés.
Accès tous les jours ouvrables à l'assistant de service social.

Présence recommandée : diététicien, orthoptiste, animateur, enseignant en activités physiques adaptées

L'ensemble de l'équipe est formé à la prise en charge des pathologies neurologiques, les effectifs sont adaptés en fonction de la taille de l'unité et du profil des patients accueillis.

L'accent doit être mis sur l'accès à des consultations pluridisciplinaires et à un travail en réseau permettant de prendre en compte la complexité des pathologies et les différentes compétences nécessaires (interventions coordonnées et accès à : orthopédiste, neurochirurgien, gastroentérologue, algologue,...).

Pour les patients trachéo-ventilés se référer au cahier des charges SSR pneumologie

Une scolarité adaptée au profil des patients est indispensable

3 - 4 Organisation des soins

Les structures a fortiori de recours doivent s'inscrire dans des réseaux/filières de soins pour faciliter la fluidité du parcours de l'enfant/adolescent et de sa famille

3 – 4 – 1 Mode de prise en charge

Un dossier de pré admission est transmis au S.S.R pédiatrique prenant en charge les affections du système nerveux, par le service demandeur, ou le médecin traitant. Une consultation de pré admission est nécessaire dans la plupart des cas, pour avoir un contact direct avec l'enfant, sa famille et établir un projet thérapeutique. Parfois une hospitalisation directe en S.S.R pédiatrique prenant en charge les affections du système nerveux est possible, après consultation externe par un des médecins du S.S.R pédiatrique prenant en charge les affections du système nerveux.

Des consultations pédiatriques spécialisées si besoin sont organisées dans l'hôpital d'origine ou au niveau du S.S.R pédiatrique prenant en charge les affections du système nerveux.

Les patients pris en charge dans les SSR pédiatrique de proximité peuvent bénéficier d'une prise en charge dans les structures de recours pour une expertise et l'accès à des soins plus spécifiques

3 – 4 – 2 Permanences des soins

La permanence des soins est assurée par une astreinte et/ou une garde médicale, par la présence d'au moins un infirmier et aide soignant la nuit ainsi que la possibilité de kinésithérapie le week-end et les jours fériés

3 – 4 – 3 Réseaux et filières

Des filières doivent être contractualisées entre:

-MCO et SSR : consultations décentralisées

-SSR à orientation neurologique de proximité et de recours interdépartementaux et régionaux doivent assurer une mission d'expertise et de recours auprès des SSR polyvalents.

-l'aval des structures de SSR

Pour de nombreux patients ayant des affections neurologiques, le retour au domicile doit être soutenu par des structures d'aides au domicile : voire par une hospitalisation à domicile, ces différentes interventions pouvant se succéder si besoin.

La prise en charge en HAD doit être limitée à quelques mois.

- HAD de réadaptation et de réinsertion pour les patients justifiant la poursuite d'une rééducation pluridisciplinaire dans le but d'un gain fonctionnel et d'une optimisation des acquis dans leur cadre de vie
- HAD conventionnelle pour les prises en charge à domicile des patients neurologiques lourds et stabilisés.

L'aval du SSR s'intègre dans les USLD et les structures médicosociales notamment pour les patients dont l'état ou l'environnement ne permettent pas un maintien au domicile. Afin de réduire les délais pour les structures nécessitant une orientation par la commission des droits et de l'autonomie (CDA) de la maison départementale des personnes handicapées il serait nécessaire d'obtenir un accord de principe pour une prise en charge non différée, dès la sortie du SSR avec régularisation secondaire par la MDPH.

3 – 4 – 4 Le suivi des patients

Les patients ayant une affection neurologique chronique nécessitent un suivi coordonné et régulier : neurologique, physique, cognitif, psychologique et social. Ce suivi permet si nécessaire :

- de mettre en place certaines thérapeutiques en particulier à visée fonctionnelle : chirurgie fonctionnelle, appareillage, toxine ...
- la reprise de la rééducation lors d'une perte d'autonomie jugée réversible, par exemple dans le cadre de séances de réinduction
- des séjours de répit pour soulager la famille et les aidants.

3 – 5 Soins de rééducation post-réanimation (SRPR)

Les SRPR s'adressent à des enfants nécessitant, à la sortie des services de réanimation, un environnement médical et technique de niveau suffisant pour faire face à des situations cliniques lourdes ou à des états d'aggravation ou de décompensation. Il s'agit de patients cérébrolésés (traumatisme crânien, polyhandicap ...), tétraplégiques hauts ou ayant présenté une anoxie cérébrale. Ces enfants doivent avoir une autonomie ventilatoire minimum de 4 à 6 heures. Ils justifient d'une prise en charge rééducative : entretien respiratoire et articulaire, prévention des complications de décubitus, traitement des complications : spasticité, neuropathie de compression...

Dirigé par un médecin qualifié spécialiste en médecine physique et de réadaptation, cette structure doit avoir accès au réanimateur, au neurochirurgien, au neurologue, à l'infectiologue. La continuité des soins est assurée par une garde médicale ; un accès à la réanimation doit être organisé.

Les compétences non médicales sont :

- obligatoires pour les infirmières et aides soignantes afin d'assurer les soins techniques et de nursing importants chez ces enfants, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotricienne, ergothérapeutes, psychologues, neuropsychologues, assistantes sociales.

D'une capacité minimale de 12 lits, ces structures se situent dans :

- des unités de surveillance continue avec compétence MPR
 - des structures de SSR avec compétence en ventilation mécanique
- Elles s'intègrent dans les filières EVC, EPR, SSR pour affections neurologiques et USLD.

CAHIER DES CHARGES « PRISE EN CHARGE DES AFFECTIONS RESPIRATOIRES EN SSR PEDIATRIQUE »Outre les éléments décrits dans :

- la circulaire N°DHOS/O1/2008/305 du 03 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation, y compris la fiche technique thématique
- le socle commun pour les Soins de Suite et de Réadaptation (SSR),
- les spécificités de la prise en charge en SSR pédiatrique.

I - DEFINITION**1 - 1 Objectifs spécifiques de la prise en charge**

Outre les objectifs précisés dans le socle commun, la prise en charge spécialisée des affections respiratoires en SSR Pédiatrique consiste à accueillir des patients atteints d'affections des voies aériennes (supérieures ou intra thoraciques), du poumon, ou d'un trouble de la commande centrale de la respiration, avec un handicap respiratoire transitoire ou permanent, lorsque leur état ne nécessite plus leur maintien en service aigu, mais exige un traitement et une surveillance spécialisés avant leur retour à domicile.

Cette prise en charge qui a pour objectif de favoriser la réhabilitation respiratoire de patients en croissance, se fait par une équipe pluridisciplinaire, sur un programme individualisé à partir des besoins du malade.

1 - 2 Orientation de la prise en charge en lien avec l'état du patient

L'orientation d'un patient pour une prise en charge spécialisée en SSR Pédiatrique « Affections respiratoires » est liée à l'existence d'une insuffisance respiratoire sévère à l'origine d'un risque élevé de décompensation.

1 - 3 Etablissement de proximité, et/ou de recours, référent

L'établissement SSR Pédiatrique effectuant une prise en charge spécifique des affections respiratoires est une structure de proximité loco- régionale. Compte tenu de la spécificité ou de la rareté de ces pathologies, le recrutement national et DOM TOM peut être envisagé par l'intermédiaire d'un service recours à l'expertise d'un CHU régional.

L'établissement SSR Pédiatrique effectuant une prise en charge spécifique en affections respiratoires assure également une mission de recours par convention :

* en raison de la spécificité des compétences pédiatriques pluridisciplinaires au niveau

→ de la (ou des) filière(s) pédiatrique(s) à laquelle (auxquelles) il participe,

→ des différents types de structures SSR pédiatriques.

* de part une spécialisation qui lui est propre, de type :

→ prise en charge d'une population spécifique : polypathologies, pathologie du développement embryonnaire.....

→ prise en charge d'une thérapeutique spécifique : rééducation de la déglutition...

Les établissements référents sont les structures hospitalières adresseurs ou les services de réanimation autorisés.

II - MISSIONS

2 - 1 Typologie de la prise en charge, y compris prises en charge spécifiques

Les patients pris en charge

L'établissement SSR Pédiatrique effectuant une prise en charge spécifique des affections respiratoires doit être en capacité de prendre en charge :

* Des patients insuffisants respiratoires sévères ;

* Des patients sous assistance respiratoire et/ou ventilés chroniques ;

* Des patients pouvant nécessiter :

- Une rééducation complexe et soutenue ; c'est-à-dire multidisciplinaire d'au moins deux heures par jour.

- Une surveillance médicale et /ou un traitement médical important et /ou une adaptation de la prise en charge, en raison de facteurs de co-morbidité, ou de risques cliniques/séquelles/complications de l'affection causale ou des pathologies associées.

- Une poursuite de la stabilisation des fonctions vitales au décours d'une prise en charge en court séjour (réanimation, post opératoire précoce...).

Les pathologies spécifiques prises en charge

Certaines pathologies relèvent particulièrement d'une prise en charge spécialisée. A ce titre, la structure autorisée doit être capable de prendre en charge une ou plusieurs des pathologies/situations suivantes (liste non exhaustive) : les complications respiratoires et ORL des maladies génétiques, des pathologies congénitales, et des malformations congénitales, les dysplasies broncho-pulmonaires, les bronchectasies, l'asthme difficile, la mucoviscidose, le syndrome d'apnée du sommeil, les complications respiratoires des affections neurologiques.

III - ORGANISATION

3 - 1 Implantation et capacité

La capacité minimale d'une unité de SSR pédiatrique prenant en charge les affections respiratoires est de 10 lits.

La capacité minimale d'une unité de SSR Pédiatrique est de 30 lits et/ou places lorsqu'elle est adossée à une autre unité ou service et de 60 lits et/ou places lorsqu'elle est autonome.

3 - 2 Locaux et plateaux techniques

En complément des articles D. 6124-177-7 et D.6124-177-8 du Code de la Santé Publique (conditions générales sur les espaces de rééducation), la structure doit disposer de :

- * ventilation mécanique invasive et non invasive ;
- * oxygénothérapie ;
- * équipement permettant les gestes d'urgence et de réanimation respiratoire, notamment l'intubation trachéale, les nébulisations de bronchodilatateurs, l'oxygénothérapie nasale ou sur canule de trachéotomie et la surveillance continue de la saturation en oxygène.
- * Espaces et équipements nécessaires au drainage bronchique ;
- * Locaux de rééducation : kinésithérapie, psychomotricité...
- * Des chambres individuelles ou d'isolement.

La structure peut également disposer des équipements permettant une réhabilitation à l'effort.

3 - 3 Personnel

Compétences médicales obligatoires :

Médecin Pédiatre, accès à un pédiatre compétent en pneumologie pédiatrique.

Compétences non médicales obligatoires :

IDE, aide soignant, masseur kinésithérapeute, diététicien, assistant de service social.

Compétences recommandées :

Psychomotricien, psychologue, orthophoniste.

Outre la formation à la prise en charge de l'urgence respiratoire, le personnel doit être formé à la gestion des soins spécifiques, à la prise en charge d'insuffisants respiratoires sévères (oxygénothérapie, soins de trachéotomie, aspirations bronchiques, administration d'aérosols, mesure des gaz du sang...), ainsi qu'à la gestion des différents types d'appareils d'assistance ventilatoire.

3 - 4 Organisation des soins

3 – 4 – 1 Modes de prise en charge dans la structure SSR

Ils dépendent des nécessités de prise en charge médicale liée à la pathologie du patient, de son degré d'autonomie, de son environnement familial et de la proximité du domicile. Il peut s'agir d'hospitalisation complète, de semaine et d'hospitalisation de jour.

3 – 4 – 2 Permanence des soins

La permanence des soins est assurée par une garde médicale organisée en lien avec les autres unités de soins de l'établissement, par la présence d'au moins un infirmier diplômé la nuit dédié à l'unité fonctionnelle, et par la possibilité de kinésithérapie le week-end et les jours fériés.

L'accès à un laboratoire de biologie médicale 24h/24H est impératif, il peut être prévu par voie de convention.

L'accès à une unité de réanimation ou de soins intensifs est organisé par convention.

3 – 5 Réseaux et filières

Filières d'amont :

Les services de médecine, de réanimation et de chirurgie adressant des patients après la phase aigue en SSR Pédiatrique prenant en charge les affections respiratoires doivent signer des conventions optimisant les relations entre ces différentes structures. Ces conventions précisent les modalités de collaboration et visent à assurer la continuité des soins et une prise en charge globale des patients. Une évaluation périodique de ces conventions est exigée.

Filières d'aval.

- retour à domicile : HAD, prestataires à domicile.
- Transfert vers un établissement long séjour.

CAHIER DES CHARGES « PRISE EN CHARGE DES AFFECTIONS ONCO-HEMATOLOGIQUES EN SSR PEDIATRIQUE »

Outre les éléments décrits dans :

- la circulaire N°DHOS/O1/2008/305 du 03 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation, y compris la fiche technique thématique
- le socle commun pour les Soins de Suite et de Réadaptation (SSR),
- les spécificités de la prise en charge en SSR pédiatrique.

I – DEFINITION

1 - 1 Objectifs spécifiques de la prise en charge

Outre les objectifs généraux qualifiant la prise en charge pédiatrique, la prise en charge des affections onco-hématologiques pédiatriques concerne les enfants et adolescents présentant des tumeurs solides et des hémopathies malignes. Elle concerne également les enfants et adolescents pris en charge en pré ou post greffe de moelles osseuses ou de cellules souches périphériques pour des affections hématologiques malignes mais aussi non malignes et du déficit immunitaire.

Elle a pour objectif la poursuite et /ou la surveillance du traitement mis en place par les centres de références en fonction du projet personnalisé de soins (PPS). Elle contribue aussi à la surveillance et aux traitements des périodes d'aplasie, et à la prise en charge de la douleur. Elle vise également la prévention ou la réduction des conséquences fonctionnelle, physiques, nutritionnelles, psychologiques et sociales des enfants et adolescents.

1 - 2 Orientation

L'orientation d'un enfant ou adolescent en SSR pédiatrique spécialisé en onco-hématologie est liée à la nécessité d'assurer le traitement et /ou sa surveillance quand les contraintes thérapeutiques, sociales ou l'éloignement géographique ne permettent pas un retour à domicile.

1 - 3 Etablissement de recours

La prise en charge spécialisée en SSR « onco- hématologique pédiatrique » est une activité de recours et d'expertise de niveau régional voire national (DOM TOM).

La répartition des établissements dans la région doit être équilibrée autant que possible. A coté de leur vocation régionale, ces établissements doivent privilégier l'accueil des patients résidants dans leur zone de recrutement.

Cette zone de recrutement sera définie pour chaque établissement exerçant la même activité.

II MISSIONS

2 - 1 Typologie de la prise en charge et indications médicales

La structure doit être en capacité de prendre des enfants et adolescents pour :

- des cures de chimiothérapie pour les structures autorisées
- la surveillance et les traitements des périodes d'aplasie (Transfusion, antibiothérapie)
- la surveillance et les traitements des patients en post allogreffe ou autogreffe de moelle osseuse ou de cellules souches périphériques (CSP)
- une rééducation complexe pendant ou au décours du traitement de chimiothérapie (tumeurs osseuses en particulier)
- une surveillance médicale et/ou des traitements médicaux importants en raison de facteurs de co-morbidité ou de risques cliniques/séquelles/complications causale.

Par conséquent la structure doit être capable d'assurer :

- des examens biologiques quotidiens si besoin
- des transfusions globulaires et plaquettaires
- surveillance des Voies Veineuse Centrales
- support nutritionnel par voie parentérale et/ou entérale
- un isolement en chambre seul si besoin
- une antibiothérapie par voie veineuse et/ou un traitement antifongique si besoin
- une rééducation adaptée

Pour les SSR autorisés à réaliser des cures de chimiothérapie :

- Préparations des chimiothérapies sous flux laminaires et ou mieux préparation centralisée en pharmacie
- Formation adaptée et régulière du personnel
- Prescription par un médecin référent formé et joignable pendant le traitement sur délégation du centre de cancérologie pédiatrique dans le cadre de protocole définis
- Procédures écrites de prescription de chimiothérapie dans le SSR
- Dosages sanguins de médicaments fiables et reproductibles avec résultats interprétés dans des délais permettant l'adaptation du traitement si nécessaire.

III ORGANISATION

3 - 1 Implantation et capacité

La capacité minimale d'une unité de SSR Pédiatrique est de 30 lits et/ou places lorsqu'elle est adossée à une autre unité ou service et de 60 lits et/ou places lorsqu'elle est autonome.

La capacité minimale d'une structure prenant en charge les affections onco hématologique pédiatrique est d'au moins 10 lits pour une structure implantée au sein d'un SSR pédiatrique développant d'autres spécificités.

3 - 2 Locaux et plateau technique

Possibilité de chambre à un lit pour isolement

Accès à un laboratoire de biologie médicale 24H/24

Produits Sanguins Labiles disponibles tous les jours rapidement y compris produits irradiés par convention avec les EFS

Accès à un service de radiologie de proximité

Salle de rééducation, fauteuils roulants
Parc de pompes à perfusion
Flux laminaire ou préparation centralisée pour les SSR réalisant les cures de chimiothérapie

3 - 3 Personnel

Compétence médicales obligatoires : présence dans le SSR d'un médecin, si possible pédiatre, formé à l'onco-hématologie pédiatrique.

Compétences non médicales obligatoires : IDE, masseur kinésithérapeute, diététicien, psychologue, assistant de service social. Les ratios en personnel doivent être adaptés en fonction du nombre et du profil des patients.

Formation : Une formation adaptée du personnel de la structure, en particulier sur la chimiothérapie, ses effets secondaires et sur la manipulation des Voies Veineuses centrales est organisée dans l'unité . Cette formation doit être organisée de façon pérenne, prenant en compte le renouvellement des équipes.

3 - 4 Organisation des soins

3 – 4 – 1 Permanence des soins

La continuité des soins est assurée par une garde médicale 24h/24 et par la présence d'au moins un infirmier dédié à l'unité fonctionnelle.

3 – 4 – 2 Réseaux et filières

Filières d'amont

La structure fait partie du réseau d'onco-hématologie pédiatrique de la région s'il existe (RIFHOP pour l'Île de France).

Des conventions sont signées avec les différents centres de références de la région.

Ces conventions précisent les modalités de transfert et de collaboration pour assurer la continuité des soins et une prise en charge globale du patient

Filières d'aval

Dans la grande majorité des cas, quand le patient ne relève plus de prise en charge en SSR spécialisé, les enfants et adolescents rentrent à domicile en accord avec le centre de référence. Le suivi est assuré par le centre de référence avec l'aide de l'hôpital de proximité et /ou du médecin traitant.

**CAHIER DES CHARGES « PRISE EN CHARGE DES AFFECTIONS DE L'APPAREIL LOCOMOTEUR EN SSR
PEDIATRIQUE »**

Outre les éléments décrits dans :

- la circulaire N°DHOS/O1/2008/305 du 03 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation, y compris la fiche technique thématique

- le socle commun pour les Soins de Suite et de Réadaptation (SSR),
- les spécificités de la prise en charge en SSR pédiatrique.

I DEFINITION**1-1 Objectifs spécifiques de la prise en charge**

La prise en charge spécialisée des affections du système locomoteur en SSR pédiatrique a pour objectif d'accueillir des enfants/adolescents souffrant d'affections du système locomoteur pour :

- des évaluations : des déficiences/compétences- incapacités / capacités et des situations de handicap
- des programmes de rééducation et de réadaptation

1-2 L'orientation

L'orientation est proposée face à une pathologie aiguë, à l'aggravation d'une pathologie/handicap connu, ou à des actes médicaux ou médico-techniques spécialisés.

1-3 Etablissements de proximité et/ou recours

Les structures de SSR pédiatriques pour les affections de l'appareil locomoteur répondent à deux critères : proximité et recours.

Les structures de proximité interviennent pour la rééducation et la réadaptation de la plupart des affections de l'appareil locomoteur.

Les structures de recours s'adressent aux patients nécessitant des avis experts ou des prises en charge spécifiques, avec des compétences particulières du fait de la rareté ou de la complexité des problématiques. Leur action est le plus souvent au moins interdépartementale.

II MISSIONS

Les structures de proximité du SSR pour affections de l'appareil locomoteur doivent être capables de prendre en charge des enfants/adolescents pouvant nécessiter :

- une rééducation complexe et intensive d'au moins une heure par jour,

- la mise en place, le suivi et /ou l'adaptation d'appareillage ou d'aides techniques
- une surveillance médicale et/ou un traitement médical important en raison d'un état non stabilisé, de facteurs de co-morbidité
- une poursuite de la stabilisation des fonctions vitales au décours d'une prise en charge en court séjour

Les structures de proximité proposent des évaluations et prises en charge thérapeutiques dans :

- les pathologies de la hanche de l'enfant en pré et post opératoire, ostéochondrite, épiphysiolyse, dysplasie de hanche.
- La pathologie rachidienne de l'enfant et l'adolescent scoliose et cyphose , idiopathique si nécessaire, malformative, neuro musculaire, dystrophique...
- La pathologie traumatique avec fracture d'un ou plusieurs membres nécessitant une prise en charge rééducative en centre

Les structures de recours proposent des évaluations et prises en charge thérapeutiques dans:

- des troubles neuro-orthopédiques complexes (membres supérieurs – membres inférieurs – tronc) : pathologies neuromusculaires, paralysie cérébrale, polyhandicap, traumatisme crânien ...
- malformations/amputations des membres et complexe du rachis
- préparation et rééducation post chirurgical de scoliose traitée par traction halocrânienne
- troubles orthopédiques s'inscrivant dans des pathologies : inflammatoires (polyarthrite rhumatoïde, ...), hématologiques (drépanocytose, hémophilie, ...), ou métaboliques (ostéogenèse imparfaite, ...), septis complexes osseux et/ou articulaires.

Une scolarisation est assurée pendant l'hospitalisation

III ORGANISATION

3-1 Implantation et capacité

La capacité minimale d'une unité de SSR Pédiatrique est de 30 lits et/ou places lorsqu'elle est adossée à une autre unité ou service et de 60 lits et/ou places lorsqu'elle est autonome.

La capacité souhaitable doit être au minimum de 15 lits et 5 places

Le profil pédiatrique doit favoriser les possibilités : d'hôpital de semaine, de suivi en hôpital de jour , et d'interventions sur les lieux de vie .L'objectif est de préserver le lien familial,d'assurer la qualité du suivi en ambulatoire.

3 - 2 Locaux et plateaux techniques

Eléments obligatoires

Des ateliers d'orthèses (et pas seulement de prothèses) doivent être disponibles sur place ou par convention.

Eléments spécifiques souhaitables

Il faut inclure dans le volet neuro-orthopédique : la prise en charge de la spasticité (toxine botulinique, pompe à baclofène,..) –de la domotique/robotique (informatique thérapeutique).

Pour l'enfant et l'adolescent, l'accent doit être mis sur :

- l'évaluation et la prise en charge de la douleur.
- l'éducation thérapeutique auprès des enfants et de leur entourage.

3 - 3 Personnel

L'accent doit être mis sur l'accès à des consultations pluridisciplinaires et à un travail en réseau permettant de prendre en compte la complexité des pathologies et les différentes compétences nécessaires (interventions coordonnées et accès à : orthopédiste, neurochirurgien, rhumatologue, algologue,...).

Compétences médicales obligatoires

Aucun caractère spécifique par rapport au cahier des charges adultes

Compétences non médicales obligatoires

Aucun caractère spécifique par rapport au cahier des charges adultes

3 - 4 Organisation des soins

3 – 4 – 1 Permanence des soins

Aucun caractère spécifique par rapport au cahier des charges adultes

3 – 4 – 2 Réseaux et filières

Les structures a fortiori de recours doivent s'inscrire dans des réseaux/filières de soins pour faciliter la fluidité du parcours de l'enfant/adolescent et de sa famille

**CAHIER DES CHARGES « PRISE EN CHARGE DES AFFECTIONS CARDIO-VASCULAIRES EN SSR
PEDIATRIQUE »**

Outre les éléments décrits dans :

- la circulaire N°DHOS/O1/2008/305 du 03 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation, y compris la fiche technique thématique
- le socle commun pour les Soins de Suite et de Réadaptation (SSR),
- les spécificités de la prise en charge en SSR pédiatrique.

I – DEFINITION

1 - 1 Objectifs spécifiques de la prise en charge

Pour pouvoir prétendre à une reconnaissance de spécialisation en affection cardio-vasculaire pédiatrique, les établissements doivent pouvoir satisfaire d'une part au socle commun « Prise en charge en SSR Pédiatrique » et d'autre part à une prise en charge spécifique de cardiopathie de l'enfant (cardiopathie congénitale ou acquise).

1 - 2 L'orientation de la prise en charge en lien avec l'état du patient

En fonction de l'état du patient, la prise en charge des enfants cardiaques est orientée vers la reprise d'une vie et d'une activité normale, après une période d'hospitalisation en unité de court séjour, ou à la suite d'une expertise réalisée par un service de cardiologie pédiatrique reconnue.

1 - 3 Etablissement de proximité et/ou de recours référent

Les établissements exerçant une activité SSR Pédiatrique « Affections cardio-vasculaires » doivent travailler de préférence avec les services de cardiologie pédiatriques de proximité. Compte-tenu de la rareté et de la spécificité de ces pathologies, un recrutement régional et même national peut être envisagé, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un service de pédiatrie générale non spécialisé, s'il n'existe pas d'autres structures de SSR Pédiatrique spécialisées, susceptibles d'apporter une prise en charge similaire.

Les établissements de recours, référents sont, préférentiellement, les structures hospitalières adresses ou le cas échéant, les services de chirurgie cardiaque autorisés.

II – MISSIONS

Les établissements exerçant une activité SSR Pédiatrique « Affections cardio-vasculaires » doivent pouvoir prendre en charge des nourrissons cardiaques dès la sortie de la maternité ou du service de court séjour, avant ou après une chirurgie cardiaque programmée, ou éventuellement, dès la sortie des services de réanimation pédiatriques.

Ces enfants doivent pouvoir bénéficier, dans les unités de moyen séjour pédiatrique spécialisées, d'une surveillance continue par monitoring cardiaque ou cardio-respiratoire avec enregistrement de la saturation en oxygène. Les traitements dispensés, comportent, si nécessaire, des thérapeutiques intraveineuses administrées par voie d'abord périphérique ou cathéters centraux.

Outre la surveillance infirmière et médicale, ces enfants doivent pouvoir bénéficier d'une prise en charge globale, éducative, rééducative comprenant notamment, si nécessaire, une kinésithérapie respiratoire pluriquotidienne.

La surveillance médicale peut comporter la surveillance des drains thoraciques et des stimulateurs cardiaques temporaires, pendant la période postopératoire.

III – ORGANISATION

3 - 1 Implantation et Capacité

La capacité minimale d'une unité de SSR Pédiatrique est de 30 lits et/ou places lorsqu'elle est adossée à une autre unité ou service et de 60 lits et/ou places lorsqu'elle est autonome.

La capacité minimale d'une unité exerçant une activité SSR Pédiatrique « Affections cardio-vasculaires » est de 10 lits

Ces établissements doivent être adossés à des structures médicales ou médico-chirurgicales, privées ou publiques, reconnues pour leur activité en cardio-pédiatrie.

3 - 2 Locaux et plateau technique

Les locaux d'hospitalisation doivent comporter des chambres à un ou plusieurs lits ou berceaux, équipées d'un réseau fluide (oxygène – aspiration murale) et d'un réseau de monitoring cardiaque.

Le plateau technique doit comporter au minimum :

- * un appareil d'ECG multipiste
- * un appareil permettant la surveillance des gaz du sang
- * un défibrillateur
- * un appareil d'échographie doppler-couleur équipé d'une sonde pédiatrique (5 mégahz).

Une organisation permettant la réalisation quotidienne de radiographies pulmonaire doit être organisée, sur place ou par convention.

3 - 3 Personnel

Le personnel requis doit comporter au minimum, une infirmière diplômée, entourée d'une équipe paramédicale et d'un médecin compétent en cardiologie pédiatrique.

Selon le profil des patients, le concours d'un kinésithérapeute rompu à la kinésithérapie respiratoire postopératoire est requis.

De plus, l'enfant porteur d'une maladie chronique nécessite une prise en charge globale avec une équipe de rééducateurs (psychologue, psychomotricien, orthophoniste)...une équipe d'éducateurs, des instituteurs et un service social chargé des liaisons en amont (préparation à l'admission) et en aval (préparation au retour au domicile).

3 - 4 Organisation des soins

Permanence des Soins

Ces unités pédiatriques spécialisées doivent pouvoir assurer la présence 24h/24 d'au moins un infirmier diplômé, ainsi que de la présence d'un pédiatre compétent en cardio-pédiatrie présent, ou d'astreinte opérationnelle.

Réseaux et filières

Ces unités doivent s'inscrire dans des réseaux de soins et des filières reconnues en cardiologie pédiatrie.

Une convention avec un service de réanimation pédiatrique doit être signée afin de faciliter le cas échéant, le retransfert d'un enfant en situation de décompensation cardiaque.

**CAHIER DES CHARGES « PRISE EN CHARGE DES
AFFECTIONS DES SYSTEMES DIGESTIF, METABOLIQUE ET ENDOCRINIEN EN SSR PEDIATRIQUE»**

Outre les éléments décrits dans :

- la circulaire N°DHOS/O1/2008/305 du 03 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation, y compris la fiche technique thématique
- le socle commun pour les Soins de Suite et de Réadaptation (SSR),
- les spécificités de la prise en charge en SSR pédiatrique.

I DEFINITION

1 – 1 Les objectifs spécifiques de la prise en charge

La prise en charge spécialisée des affections digestives, métaboliques et endocriniennes en Soins de Suite et Réadaptation (S.S.R) pédiatriques, a pour objectif d'influencer favorablement le processus évolutif des maladies, de préserver et d'améliorer la réinsertion des enfants et adolescents dans leur milieu de vie. Il s'agit d'une approche médicale, diététique, physique, psychologique et éducative, qui a pour but d'assurer aux enfants la meilleure condition physique, mentale et sociale possible, ainsi qu'une meilleure qualité de vie.

1 – 2 L'orientation

L'orientation d'un patient pour une prise en charge pédiatrique spécialisée en S.S.R Pédiatrique « Affection des systèmes digestif, métabolique et endocrinien » est liée à l'existence ou à la décompensation d'une pathologie chronique sévère ou à l'existence d'une pathologie débutante, nécessitant une prise en charge précoce.

1 - 3 Etablissements de proximité et/ou de recours

La prise en charge spécialisée en S.S.R Pédiatrique « Affection des systèmes digestif, métabolique et endocrinien » répond à deux critères proximité et recours:

* Les structures de recours pour les maladies digestives complexes

* Les structures de proximité pour l'obésité et le diabète

II MISSIONS

2 - 1 Profil des patients

La structure autorisée doit être capable de prendre en charge des enfants pouvant nécessiter :

- * une rééducation complexe, multidisciplinaire et intensive, c'est-à-dire d'au moins 2 heures/jour ;
- * une surveillance médicale et/ou un traitement médical important, en raison de facteurs de comorbidité, ou de risques cliniques/séquelles/complications de l'affection causale ;
- * une alimentation entérale et parentérale ;
- * la prise en charge de stomies
- * le ventilation non invasive, VNI

2 - 2 Indications

- * Dénutrition sévère des maladies chroniques.
- * Enfants pris en charge avant ou après une intervention chirurgicale complexe.
- * Enfants en attente de greffe d'organes (intestin, rein, moelle) et /ou en suite de greffe.
- * Maladies métaboliques congénitales.
- * Malabsorption et dysmotricités sévères pour équilibrage et sevrage d'une nutrition parentérale, de stomies.
- * troubles de l'oralité
- * Diabète mal équilibré avec échec de la prise en charge ambulatoire.
- * Obésités sévères et/ou compliquées.

III ORGANISATION

3 - 1 Implantation – capacité

La capacité minimale d'une unité de SSR Pédiatrique est de 30 lits et/ou places lorsqu'elle est adossée à une autre unité ou service et de 60 lits et/ou places lorsqu'elle est autonome.

La capacité minimale d'une Unité SSR pédiatrique « Affection des systèmes digestif, métabolique et endocrinien » est de 10 lits.

3 - 2 Locaux et plateaux techniques

* maladies digestives et métaboliques

parc de pompes de nutrition entérale et parentérale
accès à un laboratoire, un service de radiologie, un service diététique.
salle de psychomotricité.
chambre à 1 ou 2 lits pour les nutriments parentéraux.

* obésité et diabète

cuisine éducative et salle d'éducation thérapeutique
salle de réentraînement à l'effort avec possibilité ou accès extérieur aux tests d'efforts
salles et équipements sportifs adaptés.
locaux et mobiliers adaptés au poids de l'enfant

3 - 3 Personnel

Compétences médicales obligatoires :

Accès à un médecin pédiatre ou un endocrinologue ou gastro-entérologue ou médecin justifiant d'un DESC nutrition.

Compétences non médicales obligatoires :

IDE, assistant de service social, diététicien, psychologue, masseur-kinésithérapeute, psychomotricien.

Possibilité de recours à la chirurgie viscérale, à un service de réanimation.

La structure peut également comporter un éducateur physique et sportif et un ergothérapeute.

Selon le profil et les besoins des patients recrutés, le recours à un pédopsychiatre/psychiatre peut être organisé.

Le personnel doit être formé, à la gestion de l'assistance nutritionnelle.

Une formation adaptée est organisée dans le service pour le personnel de la structure qui prend en charge :

* Les enfants en nutrition artificielle (gestion des parentérales, des stomies ...).

* Les enfants obèses et diabétiques (éducation thérapeutique pathologies de l'adolescence, troubles du comportement ...).

Cette formation doit être organisée de façon pérenne, prenant en compte les renouvellements des équipes.

Les structures de SSR pédiatrique « Affection des systèmes digestif, métabolique et endocrinien » peuvent avoir une activité de recherche clinique.

Mode de prise en charge

Un dossier de pré admission est transmis au S.S.R, par le service demandeur, ou le médecin traitant. Une consultation de préadmission est nécessaire dans la plupart des cas, pour avoir un contact direct avec l'enfant, sa famille et établir un projet thérapeutique. Parfois une hospitalisation directe en S.S.R est possible, après consultation externe par un des médecins du S.S.R.

Des consultations pédiatriques spécialisées (gastro-entérologie, hépatologie, endocrinologie ...) sont organisées dans l'hôpital d'origine ou au niveau du S.S.R, pour faire le point sur le projet thérapeutique.

3 – 4 Permanence des soins

La permanence des soins est assurée par une astreinte médicale 24h/24 et par la présence d'infirmières la nuit.

Si l'unité SSR pédiatrique « Affection des systèmes digestif, métabolique et endocrinien » prend en charge des patients sous nutrition parentérale, la permanence des soins doit être organisée par une garde médicale 24h/24.

3 – 5 Réseaux et filières

Pour les obèses : le SSR pédiatrique « Affection des systèmes digestif, métabolique et endocrinien » participe aux réseaux mis en place dans la région (par exemple REPOP). Cette participation fait l'objet d'une convention.

Pour les pathologies digestives et endocriniennes : des conventions doivent être signées entre les hôpitaux M.C.O et le S.S.R.