



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins

Sous direction de l'organisation
du système de soins

Bureau de l'organisation générale
de l'offre régionale des soins
Laurence NIVET
Marie-José SIDERATOS
Dr Martine LEVINE

Paris, le 1^{er} décembre 2006

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LES SOINS DE SUITE ET DE READAPTATION

REMERCIEMENTS

La sous-direction de l'organisation du système de soins remercie chaleureusement les membres du groupe de travail pour leurs contributions, leur vigilance et la qualité de leur investissement dans cette réflexion ainsi que les professionnels invités à apporter leur éclairage.

Nous remercions tout particulièrement les docteurs Bruno POLLEZ (DGS) et Claude MARESCAUX (DHOS) et Martine BARRES (DGAS) pour leur soutien, leurs conseils avisés et leurs contributions actives.

Enfin, nous adressons un hommage à Marie-José SIDERATOS, cheville ouvrière du groupe, qui n'a pu voir l'aboutissement des travaux auxquels elle a tant contribué.

*Philippe PINTON,
Laurence NIVET,
Martine LEVINE*

DHOS, SDO, O1

1^e PARTIE :	6
LES SOINS DE SUITE ET DE RÉADAPTATION POUR ADULTE	6
INTRODUCTION	7
I. Définition du champ et des missions générales des soins de suite et de réadaptation	9
I.1. Définition des soins de suite et de réadaptation	9
I.2. Les missions générales des soins de suite et de réadaptation	9
I.2.1. Les soins médicaux	9
I.2.2. La mission de rééducation et de réadaptation	10
I.2.3. La mission de prévention et d'éducation thérapeutique	10
I.2.4. La préparation et l'accompagnement de la réinsertion	11
I.2.5. La mission d'animation de filière et ou territoriale	13
I.2.6. La mission d'enseignement et de recherche	13
I.2.7. L'accompagnement et le soutien de l'entourage du patient	13
II. Structuration de l'activité de soins de suite et de réadaptation	13
II.1. L'orientation d'un patient	13
II.2. Un tronc commun et des offres spécifiques	14
III. Organisation interne des structures de SSR	15
III.1. L'admission en structure de SSR	15
III.1.1. Les modalités de l'orientation des patients	15
III.1.2. Les admissions en structures de SSR en provenance du court séjour	15
III.1.3. Les admissions directes en structure de SSR	16
III.1.4. Modalités et durée de prise en charge	16
III.1.5. Fonctionnement saisonnier	16
III.2. Prise en charge globale et continuité des soins	16
III.2.1. La prise en charge globale des patients	16
III.2.2. La continuité des soins	17
III.3. Ressources humaines et techniques	17
III.3.1. Ressources humaines	17
III.3.2. Le plateau technique	17
IV. L'organisation territoriale des soins	18
IV.1. La lisibilité de l'offre	18
IV.2. La gradation de l'offre	18
IV.3. Les coordinations	18
IV.4. L'articulation avec les maisons départementales des personnes handicapées	19
IV.5. Outils méthodologiques	20
2^{ème} PARTIE :	21
LES SOINS DE SUITE ET DE READAPTATION POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS	21
Introduction	24
I. Le dispositif juridique	24
I.1. Définition légale des soins de suite et de réadaptation	24
I.2. Dispositions réglementaires issues de l'ordonnance du 3 septembre 2004	24
I.3. La réglementation relative au repos et convalescence et aux maisons de régime,	25
I.4. La réglementation relative aux maisons d'enfants à caractère sanitaire (MECS)	25
I.5. La réglementation relative aux pouponnières	25
II. Les caractéristiques et les missions générales des établissements ou des unités de SSR pour enfants et adolescents	26
II.1. Missions générales	26
II.2. Les spécificités de la prise en charge en établissements ou en unités de soins de suite ou de réadaptation pédiatriques	26
II.3. Le champ des prises en charge en soins de suite ou de réadaptation	27

II.4.	La prise en charge tient compte de nombreux paramètres.....	27
II.5.	La prise en charge en SSR est limitée dans le temps	28
II.6.	La prise en charge en SSR est globale	28
II.7.	L'admission.....	29
II.7.1.	Les modalités d'admission :.....	29
II.7.2.	Les particularités des séjours longs.....	29
III.	L'organisation générale de la structure de SSR.....	30
III.1.	Eléments communs aux structures de soins de suite ou de réadaptation	30
III.1.1.	Profil d'activité	30
III.1.2.	L'offre de soins	30
III.1.3.	L'organisation de la prise en charge	30
III.1.4.	Les locaux et les équipements.....	31
III.2.	Les particularités de la prise en charge en MPR pédiatrique	32
III.2.1.	Définition de la médecine physique et de réadaptation (MPR)	32
III.2.2.	Les missions des unités de MPR.....	32
III.2.3.	Indications des prises en charge en MPR pédiatriques	32
III.2.4.	L'admission.....	33
III.2.5.	La préparation de la sortie.....	33
III.2.6.	Les hospitalisations pour évaluation	33
III.2.7.	Le plateau technique d'une unité de MPR pédiatrique	34
IV.	Les caractéristiques et les missions particulières des unités de haute technicité en soins de suite ou de réadaptation	35
IV.1.	Missions et prises en charge.....	35
IV.2.	Les caractéristiques et les spécificités.....	35
IV.2.1.	L'environnement médical	35
IV.2.2.	L'environnement non-médical	35
IV.2.3.	L'environnement technique	35
V.	Les prises en charge particulières en SSR	36
V.1.	Les soins prolongés.....	36
V.2.	Les enfants et les adolescents souffrant de troubles du comportement	36
V.2.1.	Définition	36
V.2.2.	Le constat	36
V.2.3.	L'évaluation	37
V.2.4.	Les modalités de la prise en charge	37
V.2.5.	Les différentes collaborations entre SSR et pédopsychiatrie.....	37
V.3.	Pathologies à prévalence forte et/ou croissante	37
V.3.1.	L'asthme.....	38
V.3.2.	L'obésité.....	38
V.4.	Les pathologies requérant des médicaments coûteux	39
VI.	Les collaborations	39
VI.1.	L'organisation des relations avec les services d'amont.....	40
VI.1.1.	Le constat	40
VI.1.2.	Les propositions	40
VI.2.	Les relations avec les acteurs de la prise en charge à domicile	40
VI.3.	Les liens avec le secteur médico-social	40
VI.3.1.	Le constat : une inadéquation de prise en charge.....	41
VI.3.2.	Le suivi de la prise en charge.....	41
VI.4.	L'intégration de la structure de SSR dans un réseau de santé formalisé	42
VII.	Les articulations entre soins et enseignement scolaire.....	42
VII.1.	Constat	42
VII.2.	Propositions pour une amélioration de la prise en charge	42

ANNEXES	43
ANNEXE 1	44
Membres du groupe de travail	44
sur les soins de suite ou de réadaptation pour adultes.....	44
ANNEXE 2	46
Membres du groupe de travail	46
sur les soins de suite et de réadaptation	46
pour enfants et adolescent	46
ANNEXE 3	48
Professionnels auditionnés par le groupe de travail sur	48
les SSR enfants et adolescents	48

1^{ère} PARTIE :
LES SOINS DE SUITE
ET DE RÉADAPTATION
POUR ADULTE

INTRODUCTION

Pendant près de deux ans, deux groupes de travail, l'un sur l'activité de soins de suite et de réadaptation (SSR) pour les enfants, puis l'autre, pour les adultes, ont établi des recommandations sur les nécessaires évolutions de l'organisation des soins dans ce domaine. Leurs travaux servent de base à la rédaction des futurs décrets réglementant cette activité et à la réflexion sur l'organisation des soins en SSR. Ils sont également un apport indispensable à la réflexion sur le dispositif de financement des structures de SSR.

Les soins de suite et de réadaptation représentent un secteur très vaste, l'offre de soins est diversifiée et les évolutions majeures. Les enjeux en termes de santé publique, d'organisation et de qualité des soins, d'élaboration de filières hospitalières et de financement par l'Assurance maladie sont importants.

Les SSR représentent un secteur clé de l'offre de soins hospitalière, par leur poids, leur place et leur rôle et les modalités de prises en charge qu'ils développent. La position des SSR, entre soins de courte durée et retour à domicile, unité de soins de longue durée (USLD) ou secteur médico-social, leur confère une mission clé, dont un des éléments est la participation compétente à l'animation des filières de prise en charge.

C'est également un secteur qui a développé ou a vocation à développer des modes de prise en charge modernes, notamment par des médecins spécialistes de médecine physique et de réadaptation (MPR) ou des gériatres. Ces modes de prise en charge sont axés sur une approche globale des patients, qui prend en compte toutes les dimensions de la personne et de son environnement. Ils s'appuient sur l'action pluridisciplinaire des équipes, sur la pratique de réunions de synthèse et sur un savoir-faire en matière d'animation, qu'il s'agisse de mettre en place et d'organiser des filières par populations ou par types d'affections ou de dynamiser un partenariat avec tous les acteurs concernés au sein d'un territoire.

C'est également un secteur qui connaît des difficultés structurelles : l'offre de soins est souvent peu lisible, elle est parfois inadaptée, le niveau de ressources mobilisées est souvent insuffisant. L'offre est inégalement répartie sur le territoire ; elle est souvent éloignée des agglomérations, alors que le besoin de proximité augmente. Les prises en charge s'appuient de plus en plus aussi sur l'hospitalisation de jour, ou les interventions au domicile, l'importance du lien avec les proches est soulignée (enfants, personnes âgées, personnes dépendantes, patients en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)).

L'articulation avec le secteur médico-social et des solutions d'aval est l'objet d'enjeux majeurs, dont la résolution n'entre pas dans le champ de compétence du groupe de travail, mais dont l'ensemble des membres a souligné l'importance stratégique et au quotidien, dans les établissements.

La qualité et l'importance du service rendu en SSR aux patients sont trop méconnues. Le poids financier notamment du court séjour ne rend pas justice au rôle que jouent les structures de SSR. Or cette pression est accentuée avec la mise en œuvre de la tarification à l'activité, du fait à la fois de la pression à la diminution des durées de séjours et des distorsions induites par des modes de financement différents.

L'activité de soins, enfin, est insuffisamment réglementée, puisqu'elle ne l'est que pour le secteur privé et sur des textes largement obsolètes (cf. section 4 du code de la santé publique).

Aussi le groupe de travail a-t-il ciblé un certain nombre d'orientations en matière d'organisation des soins.

L'orientation préconisée par le groupe de travail consiste à partir de la détermination du besoin des patients et de l'évolution des modes de prise en charge, puis à définir un tronc commun de recommandations pour la prise en charge en SSR, et des recommandations spécifiques pour onze prises en charge identifiées.

Le groupe a défini six missions pour l'activité de soins de suite ou de réadaptation :

- ❑ La mission de soins médicaux
- ❑ La mission de rééducation et de réadaptation
- ❑ La mission de prévention et éducation thérapeutique
- ❑ La mission de préparation et d'accompagnement de la réinsertion
- ❑ La mission d'enseignement et de recherche
- ❑ La mission d'animation territoriale

Il a mis l'accent sur les modalités de prise en charge des patients développées par les structures de SSR, qu'il convient de reconnaître.

Il s'agit essentiellement de l'approche globale du patient, de la pratique de réunions de synthèse, de l'importance des approches et donc des compétences pluridisciplinaires des équipes, tant médicales que paramédicales (infirmière, aide-soignants, masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues et neuropsychologues, diététiciens, orthoptistes, podot et ortho-prothésiste) et sociales (assistants sociaux éducatifs, éducateurs, enseignants, voire moniteurs de sport), de l'intégration de toutes les données environnementales du patient (humaines et technico-sociales).

Il s'agit également de développer les modes de prise en charge alternatifs : hospitalisation de jour, HAD, (en les distinguant bien des prises en charge en ville, suffisantes dans certaines situations), équipes mobiles, mais aussi pendant le séjour du patient, permissions thérapeutiques, visites des professionnels de santé dans les lieux de vie et d'activités des patients, au titre de la préparation de la sortie et de la réinsertion.

Le groupe a également mis l'accent sur la nécessité de positionner correctement les structures de SSR entre le secteur des soins de courte durée et le médico-social, en améliorant la lisibilité de l'offre de soins, la pertinence des prises en charge et en soutenant un ensemble de mesures d'amélioration de la fluidité des prises en charge entre structures de courte durée et structures de SSR.

Ce meilleur positionnement des SSR passe par les mesures suivantes :

- ❑ la définition des grandes affections et populations prises en charge en SSR,
- ❑ l'accent mis sur l'intégration de l'offre en SSR dans la démarche de définition des projets médicaux de territoire, garants de la lisibilité de l'offre,
- ❑ le développement des réseaux et des coordinations,
- ❑ la reconnaissance de la mission d'animation territoriale ou de filières des structures de SSR, du fait de leurs modalités de travail et de leur positionnement dans les filières de soins,
- ❑ le respect de règles d'admission,
- ❑ le développement de l'offre d'évaluation des besoins en réadaptation des patients dans les services de soins de court séjour par les professionnels médicaux des SSR formés aux techniques de la rééducation et réadaptation (médecins de médecine physique et de réadaptation, gériatres, masseurs kinésithérapeutes, ergothérapeutes etc ...).

Enfin, le groupe de travail a insisté sur la nécessité d'asseoir l'évolution du dispositif de financement des structures de SSR sur l'organisation des soins ainsi redéfinie. Il faudra également prendre en compte les médicaments coûteux et les activités pouvant relever d'un financement au titre des missions d'intérêt général.

I. Définition du champ et des missions générales des soins de suite et de réadaptation

I.1. Définition des soins de suite et de réadaptation

Les activités de soins de suite et de réadaptation concernent la prise en charge de patients dont l'état de santé nécessite la prolongation de soins médicaux et/ou implique des soins de rééducation et réadaptation. Les patients entrent en SSR en provenance soit d'une structure d'hospitalisation de courte durée, de soins de suite et de réadaptation ou de soins de longue durée, soit directement du domicile, soit d'une structure médico-sociale.

Les établissements de santé autorisés à pratiquer l'activité de soins de suite et de réadaptation reçoivent, selon des modalités d'admission fixées au préalable, des patients pour une durée variable, présentant une pathologie chirurgicale ou médicale récente ou chronique, ou présentant des facteurs d'incapacité fonctionnelle ou de fragilité médico-psycho-sociale, dans le but d'assurer la continuité des soins, des évaluations et bilans, la réadaptation et enfin la préparation et l'accompagnement de la réinsertion, dans ses dimensions familiale, sociale, scolaire ou professionnelle.

I.2. Les missions générales des soins de suite et de réadaptation

Les missions présentées par la circulaire du 31 décembre 1997 sont toujours d'actualité et caractérisent les soins de suite et de réadaptation¹. Combinées à des degrés variés, ces missions sont mises en oeuvre dans un but de réinsertion globale des malades.

Il s'agit des missions de :

- Soins médicaux et de poursuite des traitements
- Rééducation et réadaptation
- Prévention et éducation thérapeutique
- Préparation et accompagnement de la réinsertion
- Animation de filière ou territoriale
- Recherche et enseignement

Les missions de soins médicaux, rééducation, de prévention et éducation thérapeutique, de réadaptation et réinsertion, sont mises en oeuvre à des degrés d'intensité variable, en fonction des orientations médicales de la structure et des patients pris en charge.

Toutes les structures de SSR ne développent pas les missions d'animation territoriale, de recherche et enseignement.

Les SSR ne se limitent pas au handicap physique, mais abordent également les domaines sensoriels, cognitifs et comportementaux.

I.2.1. Les soins médicaux

La structure veille à l'adaptation des soins médicaux et du traitement, à leur équilibration. Elle vérifie l'observance par le malade et surveille les effets iatrogènes éventuels.

¹ Cf. Circulaire DH/EO4/ N° 841 du 31 décembre 1997

1.2.2. La mission de rééducation et de réadaptation

Rééducation et Réadaptation sont les instruments du système de santé qui visent à la réduction maximale des handicaps de la personne (tels que définis par la loi du 11 février 2005) en lui permettant d'atteindre son meilleur niveau d'autonomie et de qualité de vie dans ses activités personnelles et dans sa participation à la vie sociale.

1.2.2.1 La rééducation

La mission de rééducation a pour objectif d'aider la personne à recouvrer le meilleur potentiel de ses moyens physiques, cognitifs et psychologiques. L'objectif ultime est, autant que possible, la restitution *ad integrum* de l'organe lésé ou le retour optimal à la fonction. A défaut, la rééducation s'articule de façon étroite avec la « réadaptation » qui met en œuvre les moyens de compensation et d'adaptation.

La mission de rééducation s'adresse à tous les patients dont la situation pathologique, médicale, chirurgicale ou traumatique, a entraîné l'altération, transitoire ou définitive, d'un(e) ou de plusieurs organes ou fonctions, notamment par lésion du système nerveux dans ses composantes motrices, sensorielles et/ou cognitives, de l'appareil locomoteur, de l'appareil cardio-respiratoire ou de l'appareil vésico-sphinctérien.

La mission de rééducation en structure spécialisée concerne des patients présentant une particulière complexité, celle-ci tient soit à l'association de différentes déficiences, soit à une déficience de traitement difficile, en elle-même ou en raison d'un contexte de polymorbidité.

La rééducation fait appel à des compétences de professionnels de santé spécialisés, notamment : médecin de MPR, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, psychomotricien, ortho-prothésiste, éducateur physique ainsi qu'à des équipements spécifiques.

Chaque patient bénéficie d'un programme de rééducation et d'un projet de réadaptation personnalisés, adaptés à ses besoins et à son évolution, au moyen d'évaluations médicales et paramédicales régulières portant sur les déficiences et les capacités fonctionnelles.

1.2.2.2 La réadaptation

La réadaptation désigne l'ensemble des moyens mis en oeuvre qui visent à aider le patient à s'adapter aux limitations de ses capacités lorsqu'elles deviennent stabilisées et persistantes, et à pouvoir les contourner autant que possible. Elle est étroitement liée au processus de préparation à la réinsertion (décrit au § 1.2.4.) qui en est l'objectif ultime.

La mission de réadaptation est adaptée aux besoins et au projet de vie de la personne. Elle s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire coordonnée le plus souvent par un médecin spécialiste en MPR ou en gériatrie, équipe pouvant comporter tout ou partie des professionnels de rééducation auxquels s'adjoignent obligatoirement les compétences de travailleurs sociaux.

Les caractéristiques des missions de rééducation et réadaptation des structures prenant en charge des affections et ou populations spécifiques sont détaillées dans les fiches annexées.

1.2.3. La mission de prévention et d'éducation thérapeutique

L'éducation du patient et éventuellement de son entourage tient une grande place. Elle se construit par le biais des apprentissages et de l'adhésion au traitement, ainsi que par l'appropriation de démarches de prévention, en incluant ce qui relève des conduites addictives. Le recours à des relais associatifs peut être utilisé à cet effet.

1.2.4. La préparation et l'accompagnement de la réinsertion

Les structures de SSR font face à cet égard à des enjeux complexes. Pour l'essentiel, les difficultés se concentrent d'une part sur les relations entre la structure de SSR et l'environnement médical, social et humain du patient après sa sortie et, d'autre part, sur l'attitude du patient et de ses proches après la sortie. Ces difficultés concernent :

- le transfert dans le quotidien des acquis fonctionnels faits par la personne dans la structure de SSR à un moment où le conditionnement psychologique et fonctionnel de la structure de SSR s'arrête et où l'environnement humain change,
- la difficulté à connaître et adapter précisément, avant la sortie, l'environnement du patient, ainsi qu'à associer les proches au projet de vie de la personne et aux nouvelles modalités fonctionnelles ;
- l'insuffisance des liens entre les soignants hospitaliers et les acteurs professionnels qui prennent le relais sur le lieu de vie et d'activités de la personne ainsi que la coordination, dans des délais raisonnables et sans rupture de parcours, de l'action avec le secteur médico-social indispensable pour les personnes relevant de pathologies neurologiques (maladies évolutives, accident vasculaire cérébral (AVC), traumatisés crâniens) avec d'importances séquelles, ou les personnes dépendantes.
- dans ce cadre notamment, les relations à établir avec les maisons départementales des personnes handicapées et les dispositifs concernant les personnes âgées, du fait de la longueur des délais.

1.2.4.1 Définition de la mission de préparation et d'accompagnement de la réinsertion

La préparation et l'accompagnement de la réinsertion finalisent les objectifs de la réadaptation. Cette mission contribue à mettre en place tous les éléments indispensables au retour de la personne dans son milieu de vie, après la stabilisation de son état de santé, selon le projet de vie de la personne, c'est-à-dire dans des conditions de vie aussi proches que possible que celles qui ont précédé le séjour hospitalier. La réinsertion doit aussi considérer les proches de la personne, aidants familiaux ou professionnels, professionnels de santé ou sociaux qui prendront le relais, de façon à éviter le risque de désinsertion secondaire.

1.2.4.2 Les modalités de mise en œuvre de la préparation et de l'accompagnement de la réinsertion

La mise en œuvre de cette mission doit s'appuyer sur des méthodes qui ont fait l'objet de référentiels validés au niveau national : recommandations de la Haute Autorité en Santé, normes de l'AFNOR :

- Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, préparation de la sortie du patient hospitalisé, novembre 2001 ;
- Conférence de consensus « sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur et/ou neuropsychologique », 29 septembre 2004, SOFMER
- Conférence de consensus « liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité », 24 et 25 novembre 2004.
- Conférence de consensus « sortie du monde hospitalier et retour au domicile d'une personne adulte évoluant vers la dépendance motrice ou psychique », 9 décembre 2004, SFES
- Norme AFNOR relative à la « démarche précoce d'insertion », DPI, homologation du 5 octobre 2004.

Il s'agit d'accompagner le patient dans l'élaboration progressive de son projet de réinsertion. Ce projet doit être mis en œuvre dès la phase active de soins, ce qui implique une coordination des actions au sein d'une équipe pluridisciplinaire et une inter relation étroite avec les partenaires des champs médico-sociaux et sociaux : palette des services médicaux, médico-sociaux et sociaux d'aide à la personne, professionnels de santé libéraux et notamment les médecins traitants, HAD, SSIAD, associations de patients etc...

Les outils ou méthodes suivants peuvent être développés :

- L'association des proches aux objectifs et aux modalités du projet de réinsertion, leur éducation quant aux nouvelles capacités fonctionnelles de la personne, par leur participation éventuelle aux synthèses, par des rencontres.
- Les visites à domicile d'évaluation et de préparation de la sortie pendant le temps hospitalier, les synthèses collectives au domicile : la mise en œuvre de la mission de préparation à la réinsertion demande ainsi que les personnels des structures autorisées puissent, si nécessaire, se déplacer hors les murs sur les lieux de vie du patient. Ces personnels peuvent alors s'inscrire dans le cadre d'une équipe mobile de préparation à la réinsertion ou agir sur simple ordre de mission. Ces équipes dédiées ou non comprennent notamment les compétences d'ergothérapeutes, d'assistants sociaux.
- La pratique de permissions thérapeutiques pendant le séjour hospitalier : celles-ci s'inscrivent également dans le projet de soins en SSR car elles permettent de mieux préparer la sortie de la personne, en la confrontant à ses conditions réelles de vie et d'enrichir la liaison hôpital-ville.
- Le développement des formules transitionnelles, comme l'hôpital de jour, l'hospitalisation à domicile. Certaines structures ont créé des traitements de cure ambulatoire, offre de soins et de suivi condensée, entre la consultation et l'hôpital de jour. Cette forme d'alternative à l'hospitalisation répond, selon les médecins de MPR, à de nombreux besoins ne pouvant être couverts par les soins de ville. Leur développement doit permettre d'optimiser l'offre en lits et places de MPR et de favoriser le maintien à domicile des handicapés physique lourdement déficients. Ces prestations particulières participent donc à la dynamisation de la filière de prise en charge.
- L'activité d'équipes mobiles, qui assurent autant que de besoin le suivi du patient dans son milieu de vie notamment pour la réadaptation fonctionnelle en conditions réelles et pour la réinsertion professionnelle. Elles ont donc également vocation à coopérer étroitement avec les acteurs de terrain sanitaires et sociaux pendant un temps donné post-hospitalier. La mutualisation des équipes mobiles de SSR de réadaptation et d'accompagnement à la réinsertion peut être réfléchi au niveau d'un territoire donné.
- La formation et l'information des acteurs de terrain qui prendront le relais et notamment par le dossier médical partagé, pour enrichir la communication et la transmission d'informations entre les acteurs de l'hôpital et ceux du lieu de vie.
- La mise en œuvre sur le lieu de vie autant que de besoin de l'ensemble de la palette médicale, paramédicale, technique, psychologique, sociale et professionnelle. Les structures de SSR doivent pouvoir notamment coopérer avec des structures médico-sociales, sociales et professionnelles (cf. circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/2004/280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires, annexe relative aux structures médico-sociales). Ces structures sont par exemple les « unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et/ou professionnelle » (UEROS) pour la filière traumatisés crâniens, ou, dans le champ professionnel, les équipes du réseau COMETE FRANCE². Cette coopération avec les partenaires du champ médico-social, social ou professionnel doit permettre de mobiliser des financements et des compétences (chargés d'insertion, ergonomes, par exemple) distincts tout en préservant une approche continue des patients.

² Réseau COMETE France : association financée par les établissements de santé, le fonds social européen et l'association de gestion des fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH). COMETE France anime un réseau de 28 centres, établissements de SSR, avec lesquels elle met en œuvre des programmes de réinsertion professionnelle.

- Le réseau de santé peut être le lieu de la coordination de ces différents acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux. L'articulation avec les structures médico-sociales peut être organisée dans la proximité géographique, voire par adossement de structures médico-sociales à des structures sanitaires.

La mission de préparation et d'accompagnement de la réinsertion doit faire l'objet d'un financement spécifique : c'est une activité non productive de soins de nature transversale.

1.2.5. La mission d'animation de filière et ou territoriale

Le positionnement stratégique des structures de SSR donne vocation à certaines d'entre elles à exercer une mission d'animation et de coordination de filière, par le biais notamment des réseaux de santé. Il peut également s'agir d'une mission d'animation territoriale, couvrant l'ensemble des structures concernées sur un territoire de santé donné.

1.2.6. La mission d'enseignement et de recherche

Les établissements de soins de suite et de réadaptation peuvent assurer également une mission d'innovation, de recherche clinique et d'enseignement. Cette mission n'est pas obligatoire, tous les établissements n'ayant pas vocation à s'inscrire ou à développer des projets d'innovation, de recherche ou d'enseignement.

1.2.7. L'accompagnement et le soutien de l'entourage du patient

Les structures de SSR doivent assurer le soutien et l'accompagnement de la famille, des proches, des aidants. Cet accompagnement peut être une offre préventive d'écoute, d'accompagnement, de formation-information, voire de soins dédiée à la famille : dans certains cas, la famille ou l'entourage peut être à la fois acteurs mais aussi sujets de soins (cf. circulaire du 18 juin 2004). De même, leur information régulière sur la progression du patient permet de préparer le retour à domicile.

Le recours au secteur médico-social permet également cet accompagnement de soutien.

II. Structuration de l'activité de soins de suite et de réadaptation

II.1. L'orientation d'un patient

L'orientation d'un patient vers une structure de SSR repose sur l'évaluation de ses besoins en soins médicaux et de rééducation, l'évaluation de son niveau de dépendance, de ses incapacités et handicaps et de ses possibilités d'amélioration fonctionnelle. Cette évaluation permet d'organiser la réponse thérapeutique et d'identifier les moyens (ou prestations ou service médical attendu) à mettre en œuvre.

Le niveau de soins requis, les incapacités et le niveau de dépendance des patients, (incapacité à se mouvoir et à assurer les besoins de la vie quotidienne, troubles du comportement, capacité ou incapacité à comprendre un programme de rééducation, ou à y adhérer dans la durée, troubles de la déglutition...), de même que l'étude des possibilités de l'environnement physique et humain du patient, son contexte de vie, permettent de choisir le mode de prise en charge adapté (hospitalisation complète, hôpital de jour, HAD, consultations externes, ville).

La réflexion sur le besoin du patient montre également combien ce besoin peut être évolutif et combien il peut mobiliser à des degrés et des moments divers, différents éléments de la palette des missions, prestations, méthodes, des structures de soins de suite et de réadaptation. Ainsi, un patient orienté en SSR peut avoir besoin tout d'abord de soins médicaux importants, puis de l'accès à un plateau technique de rééducation plus ou moins sophistiqué, à des prestations ou un accompagnement en matière de réadaptation et réinsertion d'intensité également variable.

La réponse aux besoins du patient conduit à considérer que l'ensemble des structures relève de la même activité de soins. Ces structures exercent les mêmes missions à des degrés d'intensité variable. Elles mobilisent des ressources (compétences, plateau technique) également variables, en fonction des affections et population spécifiques qu'elles accueillent.

II.2. Un tronc commun et des offres spécifiques

L'offre spécifique répond à des populations ou des affections ou catégories de patients ciblées qui sont les suivantes :

- ❑ affections traumatiques de l'appareil locomoteur, orthopédiques et rhumatologiques.
- ❑ affections neurologiques : maladies neurologiques déficitaires : AVC, traumatisés crâniens, traumatisés médullaires, maladies neurologiques inflammatoires ou dégénératives (SEP, SLA, polyradiculonévrites...), IMC. Les prises en charge en SSR en post-réanimation à dominante neurologique relèveront de ce champ ainsi que les unités d'éveil (cf. circulaire du 18 juin 2004 et infra). Certains établissements de santé ont développé des prises en charge en « rééducation en post-réanimation ». Cette prise en charge concerne des patients encore médicalement instables à la sortie de réanimation mais nécessitant déjà une prise en charge rééducative intense (comas, blessés médullaires).
- ❑ affections cardio-vasculaires
- ❑ affections cancérologiques et hématologiques
- ❑ affections respiratoires. Les prises en charge en SSR en post-réanimation à dominante ventilatoire relèvent de ce champ.
- ❑ affections nutritionnelles et métaboliques
- ❑ grands brûlés
- ❑ personnes âgées polypathologiques, dépendantes ou à risque de dépendance.

La prise en charge des personnes amputées fera également l'objet d'une fiche spécifique, dans la mesure où elle requiert des compétences, un plateau technique et un niveau d'activité suffisant pour garantir la qualité de la prise en charge. Elle peut relever, en fonction de la cause de l'amputation, de différentes offres spécifiques.

Les structures qui assurent les offres de soins listées ci-dessus ont un rôle de recours. Elles ne se situent pas nécessairement dans une logique de réponse à un besoin de proximité, notamment parce que la nécessaire optimisation de l'utilisation du plateau technique, au sens large, c'est-à-dire intégrant également les compétences humaines, implique que ces structures prennent en charge un nombre important de patients. Toutefois, pour les personnes âgées polypathologiques notamment, le maillage peut être plus fin de façon à répondre au besoin de proximité. Ces structures respectent les missions assurées par l'ensemble des structures de SSR. Elles sont organisées et mobilisées dans leur projet médical et d'établissement, pour accueillir et traiter des catégories de patients et ou des affections ciblées. Une même structure peut assurer une ou plusieurs de ces activités. Un descriptif des prises en charge de ces affections et populations en soins de suite et de réadaptation est annexé au présent document.

De façon générale, il convient de noter que les diagnostics de démence chez les adultes, de troubles du comportement, chez les enfants et adolescents, induisent des contraintes d'organisation et complexifient les prises en charge, et ce, de façon transversale aux structures concernées.

Les structures de SSR prennent également en charge des patients en soins palliatifs et en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel. Ces unités de soins prolongés pour patients en EVC-EPR développent un projet de soins et un projet de vie propres aux spécificités de ces

personnes et à leurs proches (cf. circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/DGAS/N°288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatifs chroniques ou en état pauci-relationnel).

Il apparaît également souhaitable de les implanter à proximité ou en coopération étroite avec une unité d'éveil (cf. fiche jointe en annexe).

Enfin, les structures de SSR assurent également la prise en charge des addictions.

III. Organisation interne des structures de SSR

III.1. L'admission en structure de SSR

III.1.1. Les modalités de l'orientation des patients

Il convient d'accueillir en soins de suite et de réadaptation uniquement le patient pour lequel un projet thérapeutique pourra être défini en termes d'objectifs de soins médicaux, de rééducation et de réadaptation. L'orientation et l'admission en structure de SSR doivent être pertinentes et adéquates. Au sein même des structures de SSR, l'orientation réfléchie vers telle ou telle structure doit être médicalisée et non le résultat du hasard des disponibilités, de façon à correspondre au projet thérapeutique et social.

Chaque admission en structure de SSR fait l'objet d'une fiche de pré-admission médicale. Celle-ci mentionne le résultat de l'évaluation qui a permis la décision d'orientation et les objectifs en termes de gain thérapeutique du séjour en SSR.

Au niveau d'un territoire, l'organisation des structures permet d'optimiser l'orientation des patients (cf. l'exemple développé infra des coordinations en SSR). Au minimum, l'organisation de la lisibilité de l'offre et de l'orientation des patients peut reposer sur une commission, positionnée entre les structures de court séjour et les structures de SSR, pour orienter les cas complexes de façon adaptée.

III.1.2. Les admissions en structures de SSR en provenance du court séjour

L'admission en structure de soins de suite et de réadaptation est préparée dès le court séjour. Outre l'information verbale, un document d'information et d'accueil est remis au patient et/ou à son entourage.

De façon générale, il est indispensable d'améliorer les échanges d'informations entre structures de court séjour et de SSR, d'enrichir leurs articulations, de façon à ce que l'arrivée du patient puisse être préparée, tant en aval qu'en amont, afin également de prévoir des éventuels retours en court séjour en cas de complication et de dégradation de l'état de santé.

A cet égard, les professionnels de rééducation présents au sein des structures de MCO ont un rôle majeur à jouer, dans l'orientation du patient en structures de SSR et dans la préparation de son transfert. Il est souhaitable que les établissements de court séjour structurent leur réflexion et leur organisation, d'une part sur la prise en charge de la rééducation, réadaptation et préparation à la réinsertion pour les patients en sortie directe, d'autre part, sur leur articulation avec les structures de SSR de leur(s) territoire(s). Une organisation des compétences et des prises en charge en équipe transversale permet de donner une assise à cette réflexion et une dynamique à la qualité des soins en ce domaine.

Le transfert des patients de structures de court séjour vers les structures de SSR a lieu lorsque le patient est stabilisé médicalement, au titre de l'affection aiguë qui a motivé le séjour en MCO. Il

concerne les patients pour lesquels les actes diagnostiques et thérapeutiques s'inscrivent dans le suivi de la prise en charge, ce qui n'exclut pas la notion de risque et de possible complication.

III.1.3. Les admissions directes en structure de SSR

Les admissions directes du domicile, sans passage par le court séjour, apparaissent de deux ordres : en situation d'urgence, sur prescription du médecin traitant, elles peuvent parfois être bénéfiques pour le patient car elles permettent d'éviter les transferts : l'accueil en urgence, les hospitalisations, sont souvent traumatisants et facteurs de perte d'autonomie pour une personne fragile. L'admission directe peut également répondre à un besoin d'expertise, de bilans, ou de suivi d'un patient au long cours.

Dans les deux cas, le patient est souvent connu de la structure de SSR. Cependant, il convient d'être très vigilant en ce domaine, c'est à dire de s'assurer qu'une évaluation globale des besoins a été faite en amont, mais aussi être certain que le fait d'éviter un passage par le court séjour n'est pas une perte de chance pour le patient.

L'admission directe en SSR répond aux critères suivants : le diagnostic est posé et le traitement établi, le patient est stable sur le plan médical. L'admission directe en structure de SSR fait également l'objet d'une fiche de pré-admission. Celle-ci est analysée par le responsable médical de la structure et sert de base à l'élaboration du projet thérapeutique de la personne.

III.1.4. Modalités et durée de prise en charge

Dans ses modalités, la prise en charge en SSR s'exerce en hospitalisation complète, hôpital de jour, HAD, consultations externes.

La durée des prises en charge est adaptée à l'état des patients. Il ne paraît pas possible de déterminer une durée maximale de prise en charge, la structure de SSR pouvant par exemple assurer un suivi sanitaire au long cours. Cependant, la structure de SSR met en place les procédures nécessaires à la validation régulière des séjours longs et des prises en charge au long cours (cf. infra « le projet thérapeutique »).

III.1.5. Fonctionnement saisonnier

Les structures de SSR peuvent avoir un fonctionnement saisonnier, de façon à permettre l'hospitalisation temporaire. Ce séjour est une parenthèse pour l'entourage du patient mais doit également faire l'objet d'un projet thérapeutique qui définit les modalités du séjour, notamment sa durée, et la poursuite de la prise en charge à domicile. Ce séjour permet également la revalidation des acquis et du projet de vie du patient.

III.2. Prise en charge globale et continuité des soins

La prise en charge globale et la continuité des soins constituent des axes forts de la prise en charge en SSR.

III.2.1. La prise en charge globale des patients

La prise en charge globale des patients s'appuie sur des méthodes de travail et des compétences :

III.2.1.1 Le projet thérapeutique

Le projet thérapeutique personnalisé est établi, soit en consultation, soit lors de l'admission. Il définit les soins cliniques (diagnostiques et thérapeutiques), psychologiques et sociaux que l'état du patient nécessite. Il repose sur un travail de collaboration entre tous les professionnels intervenant auprès du patient. Ce projet se construit progressivement avec la participation du patient et, le cas échéant, de son entourage et est actualisé en permanence tout au long de la prise en charge du patient, en fonction d'évaluations régulières de son état de santé. La traçabilité de ce projet est assurée dans le dossier du patient.

La structure de SSR formalise une procédure de validation des objectifs du projet thérapeutique, avant la fin de la prise en charge et éventuellement, en cas de prise en charge au long cours (supérieure à un an), par séquence.

III.2.1.2 Les synthèses

Les structures de SSR mettent également en œuvre des réunions de synthèse régulières. Elles développent leurs compétences dans le domaine de l'évaluation des patients et des bilans. Elles apportent aux patients ou à d'autres structures une expertise spécifique dans le domaine de la réadaptation et dans celui de la préparation à la réinsertion.

III.2.1.3 La pluridisciplinarité des équipes

La pluridisciplinarité des équipes est un élément clé de la prise en charge en SSR. Celles-ci sont composées de médecins généralistes ou spécialistes. Les équipes paramédicales, psycho-sociales et éducatives peuvent être composées de :

- infirmiers diplômés d'Etat, puéricultrices,
- aides-soignants, auxiliaires de puériculture,
- kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, neuro-psychologues, appareilleurs,
- diététiciens,
- psychologues, assistants socio éducatifs, éducateurs, moniteurs, professeurs d'éducation physique,
- enseignants...

III.2.2. La continuité des soins

La continuité des soins requiert que les structures de SSR aient formalisé leurs relations avec des structures de courte durée, des structures médico-sociales et la ville (cf. chapitre sur la préparation à la sortie et à la réinsertion).

La continuité des soins concerne également l'organisation interne de la structure (structure interne à un établissement de santé ou établissement lui-même). Elle a pour objectif la prise en charge des urgences survenant au sein de l'établissement et la continuité de la prise en charge du patient. Elle repose sur l'organisation de la permanence médicale et paramédicale et la coordination entre les équipes médicales, paramédicales et sociales.

III.3. Ressources humaines et techniques

III.3.1. Ressources humaines

La coordination médicale des équipes pluridisciplinaire est notamment assurée par des médecins spécialistes en médecine physique et de réadaptation ou en gériatrie. Les médecins non-spécialistes de ces disciplines appelés à diriger ces structures s'engagent dans un parcours de formation aux prises en charge en SSR et aux prises en charge spécifiques.

La pluridisciplinarité des équipes est un facteur clé de la mise en œuvre des missions des structures de SSR et de la prise en charge globale des patients.

III.3.2. Le plateau technique

En fonction de son degré de spécialisation, la structure de soins de suite et de réadaptation dispose sur place ou par convention avec un autre établissement de santé d'un plateau technique d'imagerie ou de biologie afin d'assurer la réponse aux besoins des patients. Il en va de même du plateau technique de rééducation, dont le dimensionnement et la nature sont fonctions du type de patients accueillis. Ces éléments sont développés dans les fiches relatives aux affections.

Il est souhaitable que les structures de SSR développent entre elles, au sein d'un territoire de santé, des accords de façon à permettre l'accès des patients à un plateau technique de rééducation lorsque cela est nécessaire. Cette organisation permet également d'optimiser l'utilisation des plateaux techniques, dont l'implantation et le dimensionnement doivent faire l'objet d'une réflexion médico-économique.

De façon plus générale, les objectifs de sécurité et de qualité de mise en œuvre des missions des structures de SSR et les enjeux médico-économiques d'optimisation des compétences et des plateaux techniques demandent que le dimensionnement de ces structures, en termes de masse critique, fasse l'objet d'une attention particulière.

IV. L'organisation territoriale des soins

IV.1. La lisibilité de l'offre

La structuration des SSR sur un territoire doit permettre d'assurer une meilleure lisibilité de l'offre.

Le SROS est le premier outil qui permet cette lisibilité. A ce titre, l'évaluation du besoin de santé doit mettre l'accent sur les besoins non couverts : post-aigü, AVC, patients lourds, avec dépendance vitale, « en impasse hospitalière », blocage de filières, handicap mental, maladies rares...

Il se décline ensuite dans les projets médicaux de territoire : ceux-ci permettent aux structures de se positionner, au titre du tronc commun en SSR et/ou au titre d'une ou plusieurs offres spécifiques. L'organisation territoriale des soins prend également en compte la gradation des structures de SSR ainsi que les nécessaires collaborations entre les différentes structures de SSR, les structures de courte durée, les structures médico-sociales, les acteurs et les services ambulatoires.

IV.2. La gradation de l'offre

Les structures de soins de suite et de réadaptation doivent être développées sur l'ensemble du territoire à un bon niveau de proximité, au sein d'établissements de santé publics et privés, y compris en CHU et en hôpital local, afin de servir au mieux les objectifs de rééducation, de réadaptation et de réinsertion. Néanmoins, les structures de SSR assurant des prises en charge spécifiques doivent pouvoir desservir un territoire et une population dont la dimension permette d'optimiser le fonctionnement du plateau technique et humain de la structure.

Dans ce contexte, la fluidité entre structures doit être facilitée, ce qui demande la mise en place de plusieurs outils :

- des grilles de pré-admission et d'admission, correctement tenues dès l'amont
- la création d'un carnet de suivi propre au patient
- la mise en place d'un dispositif de coordination
- l'affichage des prestations, compétences, types de prise en charge, assurées par les différentes structures de SSR d'un territoire
- la mise en place d'un dispositif de programmation des admissions
- la circulation des médecins de MPR et de gériatrie dans les établissements de court séjour.

Les séjours transitoires peuvent être également développés, c'est à dire le transfert des patients, de structures de SSR assurant des prises en charge spécifiques, vers des structures de soins de suite et de réadaptation situées en proximité. Ces séjours sont souvent bénéfiques avant le retour à domicile, tant pour le patient que pour sa famille. Les transferts inverses permettent également d'optimiser sur un territoire les plateaux techniques lourds de SSR.

IV.3. Les coordinations

Pour développer une plus grande efficacité à la fois dans l'organisation territoriale, les filières et flux des patients, l'adéquation des orientations et les articulations avec les autres secteurs et dispositifs relevant d'autres compétences, il est très souhaitable de favoriser la mise en place de coordinations des SSR sur des territoires de santé identifiés. Cela permettra d'éviter que chaque établissement ou service de SSR ait à répondre, isolément, à l'ensemble des enjeux d'une coordination avec tous les acteurs d'un territoire.

Ces coordinations ont pour missions :

- d'aider à recenser et référencer l'offre de SSR sur un territoire donné, d'identifier les besoins et les lacunes, de rendre lisible le fonctionnement de filières de prise en charge, de contribuer à l'élaboration des projets médicaux de territoire et au suivi de la réalisation du SROS, de favoriser les échanges et la communication inter établissements et services entre professionnels des SSR pour construire une dynamique de réseau ;
- de favoriser le rapprochement fonctionnel entre les services de court séjour et les SSR, d'animer le réseau ainsi constitué, de développer les outils et supports de transmission et d'échanges (fiches d'admission communes, supports informatiques, site internet, ...) d'être force d'appui, d'expertise et de conseil auprès des services d'amont, de faciliter la souplesse des interventions des professionnels pour répondre à des besoins ponctuels, d'être force de proposition pour mettre en place des réponses adaptées aux besoins sur le plan sanitaire ;
- d'être l'interlocuteur privilégié avec les dispositifs et acteurs des secteurs d'aval (personnes âgées, personnes handicapées, enfance, médecine de ville, services de soins à domicile, associations...) pour faire part des besoins issus de la sortie des personnes de SSR et contribuer à la mise en place de réponses adaptées sur le plan social et médico-social.

Ces missions pourront donner lieu à la définition d'un cahier des charges de la coordination des SSR. Enfin selon la taille et l'importance des territoires de santé, ces coordinations interviennent sur l'ensemble des champs soulignés, ou peuvent s'organiser sur des champs particuliers.

Ces coordinations reposent sur la mise en place d'un dispositif léger. Elles peuvent s'appuyer sur un organisateur formé aux techniques d'analyse de données, au management des équipes et apte à animer la conception et la mise en œuvre d'une politique en SSR conforme au SROS. Les coordinations des SSR ont ainsi été développées en région Rhône-Alpes³.

IV.4. L'articulation avec les maisons départementales des personnes handicapées.

La loi 2005-102 du 11 février 2005 donnent aux MDPH des missions d'information, d'accueil et d'écoute de la personne handicapée, d'aide à la définition du projet de vie, d'évaluation, d'élaboration du plan de compensation, d'attribution de prestations, de suivi de la compensation et d'accompagnement et médiation.

Compte tenu des missions respectives des structures de SSR et des MDPH, une articulation optimale entre elles est indispensable.

Les objectifs de cette articulation au niveau d'un territoire sont nombreux :

- apporter aux structures de SSR une meilleure connaissance du champ médico-social
- réduire les délais de mise en place de la prestation de compensation du handicap (PCH) et donc, souvent, la durée moyenne de séjour en structures de SSR
- de façon générale, contribuer à une plus grande fluidité des patients en attente de place dans le secteur médico-social, dont le séjour ne se justifie plus en SSR
- permettre d'identifier les acteurs et d'élaborer les procédures nécessaires pour l'évaluation des patients, en évitant les doublons et en rémunérant cette mission que les structures de SSR ont été

³ Site internet de la coordination des SSR Rhône-Alpes : www.rhonereadapt.com et <http://trajectoire.sante-ra.fr>

amenée à développer. Par ailleurs, les MDPH ont développé également ces compétences en interne ou font appel aux structures de SSR.

- Utiliser une même terminologie
- Permettre aux structures de SSR de suivre leurs patients après la sortie et de réajuster la PCH si nécessaire.

Les modalités de cette articulation passent par une étroite collaboration réciproque entre les professionnels sanitaires et sociaux des structures de SSR et les équipes pluridisciplinaires. Elles peuvent être définies grâce au pilotage d'une coordination, au niveau régional ou territorial, ou grâce à la fonction d'animation territoriale de structures de SSR.

IV.5. Outils méthodologiques

La structuration territoriale des structures de SSR et de l'organisation des soins en SSR, notamment dans ses objectifs de lisibilité de l'offre et de coordination territoriale, peut s'appuyer sur des outils méthodologiques :

- grille d'analyse des différentes structures de SSR (cf. infra, grille de lecture et fiche par type de prise en charge).
- système d'information « Trajectoire », en cours de mise en œuvre au sein de la région Rhône-Alpes.

2ème PARTIE :
LES SOINS DE SUITE ET
DE READAPTATION POUR
ENFANTS ET ADOLESCENTS

Octobre 2005

2ème PARTIE :	21
LES SOINS DE SUITE ET DE READAPTATION POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS	21
Introduction.....	24
I. Le dispositif juridique	24
I.1. Définition légale des soins de suite et de réadaptation	24
I.2. Dispositions réglementaires issues de l'ordonnance du 3 septembre 2004	24
I.3. La réglementation relative au repos et convalescence et aux maisons de régime,	25
I.4. La réglementation relative aux maisons d'enfants à caractère sanitaire (MECS)	25
I.5. La réglementation relative aux pouponnières	25
II. Les caractéristiques et les missions générales des établissements ou des unités de SSR pour enfants et adolescents.....	26
II.1. Missions générales	26
II.2. Les spécificités de la prise en charge en établissements ou en unités de soins de suite ou de réadaptation pédiatriques.....	26
II.3. Le champ des prises en charge en soins de suite ou de réadaptation.....	27
II.4. La prise en charge tient compte de nombreux paramètres.....	27
II.5. La prise en charge en SSR est limitée dans le temps	28
II.6. La prise en charge en SSR est globale	28
II.7. L'admission.....	29
II.7.1. Les modalités d'admission :	29
II.7.2. Les particularités des séjours longs.....	29
III. L'organisation générale de la structure de SSR.....	30
III.1. Eléments communs aux structures de soins de suite ou de réadaptation	30
III.1.1. Profil d'activité	30
III.1.2. L'offre de soins	30
III.1.3. L'organisation de la prise en charge	30
III.1.4. Les locaux et les équipements.....	31
III.2. Les particularités de la prise en charge en MPR pédiatrique.....	32
III.2.1. Définition de la médecine physique et de réadaptation (MPR)	32
III.2.2. Les missions des unités de MPR.....	32
III.2.3. Indications des prises en charge en MPR pédiatriques	32
III.2.4. L'admission.....	33
III.2.5. La préparation de la sortie.....	33
III.2.6. Les hospitalisations pour évaluation	33
III.2.7. Le plateau technique d'une unité de MPR pédiatrique	34
IV. Les caractéristiques et les missions particulières des unités de haute technicité en soins de suite ou de réadaptation	35
IV.1. Missions et prises en charge.....	35
IV.2. Les caractéristiques et les spécificités.....	35
IV.2.1. L'environnement médical	35
IV.2.2. L'environnement non-médical	35
IV.2.3. L'environnement technique	35
V. Les prises en charge particulières en SSR	36
V.1. Les soins prolongés	36
V.2. Les enfants et les adolescents souffrant de troubles du comportement	36
V.2.1. Définition	36
V.2.2. Le constat	36
V.2.3. L'évaluation	37
V.2.4. Les modalités de la prise en charge	37
V.2.5. Les différentes collaborations entre SSR et pédopsychiatrie.....	37
V.3. Pathologies à prévalence forte et/ou croissante	37

V.3.1. L'asthme.....	38
V.3.2. L'obésité.....	38
V.4. Les pathologies requérant des médicaments coûteux	39
VI. Les collaborations	39
VI.1. L'organisation des relations avec les services d'amont.....	40
VI.1.1. Le constat	40
VI.1.2. Les propositions	40
VI.2. Les relations avec les acteurs de la prise en charge à domicile	40
VI.3. Les liens avec le secteur médico-social	40
VI.3.1. Le constat : une inadéquation de prise en charge.....	41
VI.3.2. Le suivi de la prise en charge.....	41
VI.4. L'intégration de la structure de SSR dans un réseau de santé formalisé	42
VII. Les articulations entre soins et enseignement scolaire.....	42
VII.1. Constat	42
VII.2. Propositions pour une amélioration de la prise en charge	42
La prise en charge des affections digestives, métaboliques.....	Erreur ! Signet non défini.
et nutritionnelles en SSR.....	Erreur ! Signet non défini.

Introduction

Les soins de suite et de réadaptation⁴ avec leurs deux composantes, « soins de suite » et « rééducation réadaptation fonctionnelle », représentent un domaine du secteur sanitaire dont l'utilité et l'efficacité tant chez l'adulte que chez l'enfant n'est plus à démontrer. L'évolution de la prise en charge et la nécessité d'élaboration des SROS III impliquent une réflexion pour la mise en place d'adaptations pertinentes. Cela concerne l'ensemble du SSR, mais la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins a souhaité que le « comité de pilotage SSR » crée un groupe spécifique à la prise en charge des nourrissons, enfants et adolescents, ceci en liaison avec le SROS « enfants adolescents ».

Les objectifs des travaux pilotés par la DHOS dans le cadre du groupe de travail ont pour objet d'établir un cadre juridique commun et un cahier des charges ou référentiel de prise en charge pour les établissements de santé publics et privés et pour une classe d'âge allant de moins d'un an à 18 ans. Tout référentiel, tout cahier des charges et tout projet d'établissement de SSR doivent avoir pour fondement la circulaire DH/EO4 n° 97-841 du 31 décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite ou de réadaptation.

I. Le dispositif juridique

I.1. Définition légale des soins de suite et de réadaptation

L'article L.6112-2 du code de la santé précise que : « les établissements de santé, publics ou privés, ont pour objet de dispenser avec ou sans hébergement (...) des soins de suite ou de réadaptation dans le cadre d'un traitement ou d'une surveillance médicale à des malades requérant des soins continus dans un but de réinsertion.»

I.2. Dispositions réglementaires issues de l'ordonnance du 3 septembre 2004

- L'arrêté du 27 avril 2004 pris en application des articles L.6121-1 du code de la santé publique fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les schémas régionaux d'organisation sanitaires : « article 1^{er} : font obligatoirement l'objet d'un SROS en application de l'article L.6121-1 (...) les soins de suite, la rééducation et la réadaptation fonctionnelle (...) »
- Le décret n° 2004-1289 du 26 novembre 2004, « sont soumis à autorisation prévue à l'article L.6122-1 les activités de soins, y compris lorsqu'elles sont exercées sous la forme d'alternatives à l'hospitalisation ...énumérés ci-après : I – 5. Soins de suite... I – 6. Rééducation et réadaptation fonctionnelles... »

Les activités de soins de suite ou de réadaptation pratiquées dans les établissements publics, ne sont pas encadrées par des dispositions réglementaires.

Seule la circulaire DH/EO4 n° 97-841 du 31 décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite ou de réadaptation définit les missions des soins de suite ou de réadaptation à partir d'un ensemble de fonctions nécessairement remplies au cours de toute prise en charge.

En revanche, plusieurs textes, aujourd'hui obsolètes réglementent les structures privées de soins de suite ou de réadaptation pour enfants et adolescents. Ces textes seront actualisés, il s'agit de :

⁴ 103 740 lits autorisés en France métropolitaine (année 2004)

I.3. La réglementation relative au repos et convalescence et aux maisons de régime, respectivement annexes 19 et 20 du décret du 9 mars 1956.

La réglementation relative à la rééducation fonctionnelle : les établissements répondent aux conditions techniques de fonctionnement prévues par l'annexe XXII au décret du 9 mars 1956 : établissements de soins de suite ou de réadaptation fonctionnelle de droit privé prenant en charge des enfants et des adolescents, les maisons d'enfants à caractère sanitaire, si elles ont une activité de rééducation fonctionnelle, doivent également répondre à ces conditions.

I.4. La réglementation relative aux maisons d'enfants à caractère sanitaire (MECS)

- L'article 2 du décret n°56-284 du 9 mars 1956 définit ces établissements :
« Les maisons d'enfants à caractère sanitaire sont des établissements permanents ou temporaires qui fonctionnent en régime d'internat et sont destinées à recevoir, pour une durée limitée, sur certificat médical, des enfants ou des adolescents de trois à dix-sept ans révolus, en vue de leur assurer soit un traitement spécial ou un régime diététique, soit une cure thermale ou climatique »
- Le décret n° 56-841 du 18 août 1956 porte règlement d'administration publique sur les MECS.
- L'arrêté du 1^{er} juillet 1959 fixe les conditions d'installation et de fonctionnement des MECS.
- La circulaire du 31 août 1959 est relative à la réglementation des maisons d'enfants à caractère sanitaire.

L'ordonnance du 4 septembre 2003 : les articles L.2321-1 et L.2321-2, précisent d'une part que les MECS sont des établissements de santé soumis à ce titre aux dispositions prévues au livre 1^{er} de la sixième partie du code de la santé publique et d'autre part que ces établissements assurent des soins de suite ou de réadaptation pour enfants et adolescents.

I.5. La réglementation relative aux pouponnières

- Le décret n° 56-284 du 9 mars 1956, annexe XIII définit les conditions techniques d'agrément des pouponnières à caractère sanitaire.
- Les articles R.2324-1 à R.2324-9 du code de la santé publique concernent les pouponnières et les crèches (ancien décret n°74-58 du 15 janvier 1974) :
« Les pouponnières ont pour objet de garder jour et nuit les enfants de moins de trois ans accomplis qui ne peuvent ni rester au sein de leur famille, ni bénéficier d'un placement familial surveillé. Les pouponnières sont divisées en deux catégories, les pouponnières à caractère social, qui reçoivent des enfants dont l'état de santé ne nécessite pas de soins médicaux particuliers. Les pouponnières à caractère sanitaire⁵ qui reçoivent des enfants dont l'état de santé exige des soins que leur famille ne peut leur donner »

Ce décret définit les pouponnières et les organise en catégories. Il indique également les conditions d'autorisation : le concours d'un médecin qualifié en pédiatrie, les garanties concernant le personnel et les locaux (règlement intérieur agréé, nombre d'enfants maximum), les modalités de contrôle, direction, le rôle du médecin de la pouponnière.

- L'arrêté du 28 janvier 1974, modifié le 5 avril 1976, relatif à la réglementation des pouponnières traite des locaux, définit le nombre et la qualification du personnel que doit comprendre une pouponnière sanitaire.

Par ailleurs, il convient de rappeler que les conditions de prise en charge de l'enfant doivent satisfaire à l'obligation scolaire (loi du 28 mars 1882).

⁵ la pouponnière à caractère sanitaire relève du cadre législatif de la loi hospitalière

II. Les caractéristiques et les missions générales des établissements ou des unités de SSR pour enfants et adolescents⁶

Les soins de suite et de réadaptation comportent deux grands volets d'activité :

- Les soins de suite
- La rééducation et la réadaptation fonctionnelle

Chacun des deux volets peut-être polyvalent ou spécialisé.

II.1. Missions générales

Cinq fonctions de soins techniques et d'accompagnement caractérisent la véritable prise en charge en soins de suite ou de réadaptation. Combinées à des degrés variés, elles sont mises en œuvre dans un but de réinsertion globale des malades.

Il s'agit de :

- La limitation des handicaps physiques qui implique la mise en œuvre de rééducations ;
- La restauration somatique et psychologique grâce à la stimulation des fonctions de l'organisme, la compensation des déficiences provisoires, l'accompagnement psychologique et la restauration des rythmes ;
- L'éducation du patient et éventuellement de son entourage par le biais des apprentissages, de la préparation et de l'adhésion au traitement, de la prévention. Le recours à des relais associatifs peut être utilisé à cet effet ;
- La poursuite et le suivi des soins et du traitement à travers son adaptation, son équilibration, la vérification de l'observance par le malade, la surveillance des effets iatrogènes éventuels. Une attention particulière sera portée au traitement de la douleur ;
- La préparation de la sortie et de la réinsertion en engageant, aussi rapidement que possible, les demandes d'allocation et d'aides à domicile, en tenant compte éventuellement de la dimension professionnelle.

Les établissements de soins de suite ou de réadaptation peuvent assurer également une mission de recherche clinique et d'enseignement.

Le SSR ne se limite pas à la composante physique du handicap (cf. fonction 1) mais aborde également les domaines sensoriels, cognitifs, comportementaux et du langage... Cela est d'autant plus important en pédiatrie du fait de la composante développementale de l'enfant.

II.2. Les spécificités de la prise en charge en établissements ou en unités de soins de suite ou de réadaptation pédiatriques

Les soins de suite ou de réadaptation regroupent plusieurs types d'activités plus ou moins spécialisés et médicalisés.

Chez l'enfant, les modalités de mise en œuvre des soins de suite ou de réadaptation varient en fonction des pathologies et d'un certain nombre de spécificités pédiatriques comme l'âge, la croissance, les capacités d'apprentissage moteur et cognitif, la dépendance naturelle vis à vis de l'adulte, l'environnement socio-familial.

L'organisation générale de la filière de soins doit répondre au double souci de santé et d'éducation, dans le respect du projet de famille.

Les structures et les spécialités de MPR ont un rôle fondamental à jouer dans l'organisation, la mise en place et la coordination des soins car ils sont à l'articulation des différentes spécialités qui portent la responsabilité de l'accompagnement des enfants présentant un handicap.

⁶ Coexiste l'établissement de SSR monovalent ou l'unité de SSR au sein d'un établissement pluridisciplinaire

Les établissements de soins de suite ou de réadaptation accueillent des nourrissons, des enfants et des adolescents jusqu'à 18 ans, ce qui impose une organisation adaptée à chaque tranche d'âge mais aussi au niveau de dépendance induite par la pathologie. Cela suppose également une grande pluridisciplinarité y compris sur les plans éducatif et pédagogique.

II.3. Le champ des prises en charge en soins de suite ou de réadaptation

Les structures de SSR pour enfants et adolescents offrent des prises en charge dans différents domaines, notamment :

- Orthopédie, traumatologie, rhumatologie
- Troubles neurologiques et du développement
- Onco-immuno-hématologie
- Affections cardiologiques
- Affections respiratoires
- Endocrinologie et maladies du métabolisme
- Affections digestives, hépatiques et néphrologiques
- Grands brûlés
- Affections dermatologiques
- Suites de greffes
- Complications liées à la grande prématurité
- Pathologies malformatives congénitales
- Etats végétatifs chroniques ou états pauci-relationnels
- Soins palliatifs
- Pathologies somatiques associées à des troubles psycho-sociaux et du comportement

II.4. La prise en charge tient compte de nombreux paramètres

En soins de suite et de réadaptation une prise en charge globale et pluridisciplinaire est indispensable, quelles que soient les pathologies, les déficiences, incapacités et handicaps.

Compte tenu des nécessités de nursing pour les nourrissons, des besoins éducatifs des enfants de tous âges, de l'accompagnement des parents, la charge en soins et le soutien psychologique sont plus importants que dans une structure d'adultes et les qualifications des personnels plus diversifiées.

La prise en charge d'un enfant ne peut se résumer à un seul projet de soins mais est indissociable d'un projet de vie personnalisé et global, éducatif, social et psychologique en constante évolution au cours de la croissance de l'enfant. A tout moment ce projet de vie doit pouvoir être réévalué, la famille est également associée à l'évaluation. Il est souhaitable qu'il soit établi en partenariat avec l'enfant, si son âge et son état le permettent.

Il comporte plusieurs volets :

- le suivi d'un être en devenir avec :
 - la prise en compte de la dimension psychologique et affective dans la prise en charge,
 - un projet thérapeutique réévalué périodiquement en tenant compte de la croissance et de l'autonomie de l'enfant,
 - une éducation thérapeutique adaptée à l'âge de l'enfant
- l'évaluation et la prise en compte des troubles cognitifs, psycho affectifs et comportementaux éventuels.
- la relation avec le milieu familial :
 - nécessité d'éloigner le moins possible les enfants de leur famille en les adressant dans l'établissement adapté au traitement au plus près du domicile des parents

- nécessité de favoriser les retours dans la famille (fin de semaine, périodes de congés scolaires) lorsque cela est compatible avec la prise en charge médicale.
- l'accompagnement psychologique et social des parents et de la fratrie ainsi que l'éducation thérapeutique de la famille, en s'assurant de la participation de celle-ci au projet de soin et de vie de l'enfant.
- l'accompagnement des professionnels dans leur relation avec les enfants et leur famille.
- la préparation de la sortie.
- l'importance de l'encadrement éducatif et d'une scolarité éventuellement adaptée
- la prise en compte des difficultés sociales pour adapter le projet personnalisé.
- la prise en compte des origines culturelles, notamment pour les enfants venant soit de l'étranger, soit des départements ou territoires d'outre-mer, lorsque ceux-ci sont dépourvus de structures adaptées. Dans ce cas il est particulièrement nécessaire de prévoir l'hébergement des parents afin de favoriser l'apprentissage de l'éducation aux soins et de pallier à une trop longue séparation. Le parrainage des enfants isolés peut également être encouragé.
- les séjours de répit : les volets SSR des SROS peuvent préconiser la possibilité de séjours temporaires en SSR pour des enfants vivant au domicile avec une prise en charge lourde afin de soulager les familles.

II.5. La prise en charge en SSR est limitée dans le temps

L'hospitalisation complète en SSR est indiquée pour des patients atteints de pathologies de durée variable (y compris des patients chroniques) associées éventuellement à des problèmes psychosocio-familiaux, qui ne peuvent être pris en charge en ambulatoire pour des raisons médicales et/ou géographiques.

Cette prise en charge a pour but le retour au domicile du patient ou l'accueil dans une structure sociale ou médico-sociale si le retour au domicile n'est pas envisageable.

II.6. La prise en charge en SSR est globale

Les établissements de soins de suite ou de réadaptation pédiatriques remplissent les missions générales des SSR, visées dans la circulaire DH/EO4 n° 97-841 du 31 décembre 1997.

La structure de SSR a pour vocation la prise en charge globale (sanitaire, éducative, pédagogique, sociale, psychologique...) de l'enfant. Cette prise en charge globale s'inscrit dans un projet thérapeutique dont les objectifs et la durée sont déterminés. Le projet thérapeutique, établi conjointement entre le prescripteur et l'établissement d'accueil, comporte une dimension psychologique.

La structure de SSR assure également la mission générale d'éducation, dans toutes ses composantes : sociale et citoyenne, scolarité, formation professionnelle, culturelle et sportive.

Les éducateurs sont membres de l'équipe à part entière. Ils travaillent auprès des enfants sur leur comportement dans ses dimensions individuelles et sociales.

Un projet éducatif individualisé qui s'intègre dans le projet global de prise en charge doit être mis en place dès le début de l'hospitalisation afin d'optimiser les potentialités de l'enfant et de l'adolescent dans la perspective d'une réinsertion socio-familiale et scolaire adaptée à son état. L'éducation thérapeutique (à la maladie et à son traitement) fait partie du projet éducatif, la participation de la famille à ce projet est essentielle.

La scolarité peut se faire soit sur place, soit dans les établissements scolaires situés à proximité.

Les établissements ou les unités de soins de suite ou de réadaptation pour enfants et adolescents s'engagent à respecter les orientations et principes retenus par la circulaire DHOS/O1/DGS/DGAS/2004/517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent.

II.7. L'admission

La structure de SSR reçoit, selon des modalités d'admission fixées au préalable, des enfants ou des adolescents en provenance d'une autre structure sanitaire ou médico-sociale ou du domicile.

Afin d'éviter la multiplication d'examen déjà réalisés durant le court séjour et pour une rapide prise en charge optimale, les éléments pertinents du dossier du patient doivent être transmis lors de sa pré-admission et accompagner l'enfant lors de son admission ou de son transfert.

L'organisation et la pertinence du transfert reposent sur la mise en place d'une fiche de pré-admission, définie en commun entre les établissements.

II.7.1. Les modalités d'admission :

L'orientation et l'admission dans une structure de SSR doivent être appropriées aux pathologies des patients, le prescripteur et le médecin de SSR doivent veiller à cette adéquation.

Le diagnostic est préalablement posé. Les bases du projet thérapeutique sont établies en concertation avec le médecin du court séjour ou le médecin traitant - généralement le pédiatre - qui a établi le diagnostic médical. Le projet médical de l'établissement doit correspondre aux pathologies prises en charge, le niveau de médicalisation doit être suffisant, la durée du séjour prévisible adaptée aux soins dispensés.

L'admission en établissement de SSR nécessite la mise en œuvre de critères précis, ils peuvent être :

- la demande d'admission préalable
- la fiche d'admission entre structures de court séjour et SSR,
- une commission ad hoc.
- éventuellement la visite de pré-admission

II.7.2. Les particularités des séjours longs

S'il est envisagé un séjour en hospitalisation complète dépassant trois mois, l'admission doit être discutée à partir des éléments somatiques et des éléments psychiques afin d'évaluer le bénéfice avantage-risque de l'indication, et ainsi de tenir compte du retentissement de la séparation sur le développement psychique de l'enfant. Cette séparation doit alors être intégrée au projet de soins et son retentissement doit être régulièrement évalué.

Si l'éloignement familial est une indication retenue, l'évaluation au cours du séjour devra alors associer un pédo-psychiatre. La durée de séjour doit être adaptée à la pathologie et aux référentiels, quand ils existent, sans nécessité d'une coïncidence avec l'année scolaire.

Le retour à domicile doit être préparé.

Les enfants hospitalisés sont coupés de leur milieu. Cette séparation étant l'élément important du vécu des familles, celles-ci doivent être accompagnées (rôle des médecins, des psychologues...).

La structure doit favoriser le retour à domicile toutes les fins de semaine afin de ne pas rompre les liens familiaux. Les établissements doivent pouvoir organiser des prises en charge en situation réelle de vie en travaillant avec les parents et la fratrie. Les permissions thérapeutiques doivent se développer afin de préparer la réinsertion dans le milieu familial.

Les hôpitaux de jour peuvent constituer une étape intermédiaire avant le retour complet à domicile.

La réadaptation peut se poursuivre dans le cadre de vie habituel (domicile, lieux d'accueil, école,...). Différents intervenants, comme des ergothérapeutes, des diététiciens..., peuvent se déplacer sur ces lieux de vie et proposer, si nécessaire en coopération avec les sites, pour la vie autonome, les aménagements et les adaptations à prévoir pour l'accueil de l'enfant.

Pour préparer la sortie, l'établissement met en place des réunions entre l'équipe pluridisciplinaire, les parents ou les représentants légaux de l'enfant et les partenaires dont les médecins scolaires, qui prendront le relais de la prise en charge.

III. L'organisation générale de la structure de SSR

III.1. Eléments communs aux structures de soins de suite ou de réadaptation

III.1.1. Profil d'activité

Qu'elle soit polyvalente ou spécialisée dans une seule pathologie, toute structure prend en charge un nombre de patients suffisant⁷ présentant des pathologies analogues, ce qui lui permet d'acquérir expertise et qualité dans la filière de soins.

Cette expertise peut aussi s'obtenir par une collaboration avec les structures prenant en charge les adultes, une structure de SSR pour enfants pouvant être adossée à un SSR adultes. La mutualisation des plateaux techniques peut être recherchée.

III.1.2. L'offre de soins

La structure de soins de suite ou de réadaptation pour nourrissons, enfants et adolescents offre des soins en hospitalisation complète. Lorsque cela est possible l'hospitalisation de semaine doit être privilégiée pour maintenir le lien familial et accélérer le processus de réinsertion.

Pour permettre une offre de soins la plus adaptée possible aux besoins de l'enfant, il est souhaitable de développer des alternatives à l'hospitalisation complète :

- hospitalisation de jour,
- hospitalisation à domicile

Des consultations et soins externes, mais aussi des consultations avancées (suivis des grands prématurés, neurochirurgie...) peuvent être développées en SSR, ce qui permettra d'assurer un suivi en externe pour certains patients à la suite de leur séjour en SSR et d'offrir des compétences locales au bénéfice de la population du territoire de santé.

III.1.3. L'organisation de la prise en charge

L'unité de SSR pour nourrissons, enfants et adolescents est placée sous la responsabilité médicale soit :

- d'un pédiatre (obligatoire lorsqu'il s'agit de prendre en charge les nourrissons et les jeunes enfants),
- en fonction de l'orientation de la structure, d'un médecin de médecine physique, d'un médecin spécialiste d'une des pathologies traitées dans l'établissement,
- d'un généraliste,

Dans ces deux derniers cas le médecin responsable doit avoir une expérience dans la prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent.

La structure de SSR fait appel à des professionnels de santé spécialisés en fonction des besoins en soins des enfants et des adolescents. Elle assure en permanence la continuité des soins et la prise en

⁷ notion de masse critique

charge des besoins médicaux urgents. L'environnement médical doit comporter une présence et une permanence médicales, organisées en fonction des pathologies accueillies.

L'environnement non-médical doit comporter :

- infirmiers,
- aides-soignants,
- puéricultrices,
- auxiliaires de puériculture,
- diététiciens,
- kinésithérapeutes,
- psychologues,

et selon l'orientation et les besoins des patients admis dans l'établissement :

- ergothérapeute,
- psychomotricien,
- orthophoniste,
- orthoptiste,
- orthoprothésiste, etc...

La présence en permanence de personnel infirmier et/ou de puéricultrice est indispensable.

Au-delà de l'équipe médicale et paramédicale, l'équipe pluridisciplinaire comporte également des personnels sociaux-éducatifs : assistant(e) social(e), éducateurs, moniteurs, autres travailleurs sociaux ...

La présence d'enseignants, y compris d'un professeur d'éducation physique est nécessaire, soit sur place, soit à l'extérieur de l'établissement, en fonction de l'organisation interne de la structure.

Lorsqu'il existe un besoin en personnel accompagnant, par exemple lors des transports vers les plateaux techniques extérieurs, ou vers les établissements scolaires extérieurs, il est nécessaire de prévoir un accompagnateur à côté de l'enfant.

III.1.4. Les locaux et les équipements

III.1.4.1 L'hospitalisation

En fonction de l'orientation de l'établissement, les chambres doivent être équipées de fluides (oxygène et vide).

L'établissement doit prévoir des chambres individuelles, des chambres à deux lits. Au delà de deux lits par chambre, celle-ci doit être vaste, et organisée de telle sorte que l'intimité des enfants ou des adolescents soit respectée.

Il est nécessaire de faciliter le déplacement des enfants et des adolescents à l'intérieur des locaux (fauteuils, brancards, béquilles, déambulateurs...). Les sanitaires et les salles de bains doivent leur être accessibles et équipés de façon à permettre la mobilité des patients.

III.1.4.2 Les espaces communs

La structure doit prévoir des locaux pour l'accueil des parents. Elle doit prévoir des espaces de vie et de jeux pour l'épanouissement des enfants et des espaces de rencontre parents/enfant en y respectant leur intimité.

III.1.4.3 Les plateaux techniques

Ils dépendent de la spécialité de la structure et doivent s'adapter à l'évolution des techniques médicales de plus en plus présentes dans le secteur des soins de suite ou de réadaptation.

Les établissements peuvent mutualiser l'utilisation des équipements lourds et complexes de rééducation, par exemple : laboratoire de marche, chaînes d'urodynamique...

Tout enfant doit pouvoir avoir accès, si son état le nécessite, à des installations d'imagerie et/ou de laboratoire. Celles-ci peuvent être situées soit sur place, soit sur un plateau technique extérieur. Dans ce cas des liens formalisés par convention avec d'autres structures sont souhaitables.

III.2. Les particularités de la prise en charge en MPR pédiatrique

III.2.1. Définition de la médecine physique et de réadaptation (MPR)⁸

La médecine physique et de réadaptation est une discipline qui nécessite le recours à un plateau technique spécialisé et suppose un environnement pluri-disciplinaire. Elle correspond à la phase de récupération des fonctions lésées. C'est une discipline transversale qui intéresse toutes les spécialités médicales et chirurgicales, elle commence dès le court séjour si nécessaire et se poursuit dans le meilleur des cas jusqu'à la réinsertion sociale ou familiale de l'enfant.

La MPR a pour objectif d'atteindre la stabilisation du potentiel fonctionnel optimum du patient par la rééducation fonctionnelle permettant sa réhabilitation.

III.2.2. Les missions des unités de MPR⁹

Les unités de MPR ont une mission de rééducation, réadaptation et de réinsertion. Elles ont pour objectifs la poursuite du traitement, la limitation des handicaps, l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage, la préparation de sa sortie et sa réinsertion familiale et sociale.

Le médecin de MPR a pour rôle d'évaluer, de prescrire et de coordonner toutes les mesures visant à prévenir ou à réduire au minimum inévitable les conséquences fonctionnelles, physiques, psychologiques, sociales et économiques des déficiences et incapacités.

Le séjour en MPR est jalonné de synthèses régulières réunissant l'ensemble de l'équipe. Ces synthèses sont l'occasion de mettre en commun les évaluations du patient par les différents professionnels et de réajuster les objectifs et les modalités des soins en fonction de l'évolution.

La prise en charge doit être limitée dans le temps et prendre en compte la proximité familiale. Un relais doit pouvoir être effectué vers des structures d'aval lorsque l'état du patient le nécessite, ceci après une période d'observations et de soins.

III.2.3. Indications des prises en charge en MPR pédiatriques

Le service hospitalier d'origine peut être le service de néonatalogie, de réanimation pédiatrique, de pédiatrie, de chirurgie pédiatrique.

- Les principales pathologies prises en charge en MPR pédiatrique après la phase aiguë sont :
 - suites de pathologies orthopédiques congénitales ou acquises,
 - suites de pathologies rhumatologiques,
 - suites de brûlures graves,

⁸ Définition européenne de la MPR : C'est une spécialité qui a pour rôle de coordonner et d'assurer la mise en application de toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum inévitable les conséquences fonctionnelles, physiques, psychologiques, sociales et économiques des déficiences et des incapacités

⁹ cf. les missions de la circulaire DH.EO4/97 N° 841 du 31 décembre 1997)

- suites d'intervention chirurgicales orthopédiques ou neuro-orthopédiques,
 - suites de traumatologie des membres, du rachis ou polytraumatisme,
 - suites de traumatisme crânien grave,
 - suites de paraplégie ou de tétraplégie traumatiques tumorales, vasculaires...,
 - suites de lésion cérébrale acquise vasculaire, tumorale, infectieuse...
 - suites d'autres pathologies neurologiques acquises (polyradiculonévrites, dermatomyosites...)
 - infirmité motrice cérébrale...
- La MPR assure aussi des prises en charge chroniques. Elles concernent des enfants qui présentent une pathologie neurologique et/ou orthopédique chronique et qui, habituellement, bénéficient de soins ambulatoires ou d'une prise en charge dans une structure médico-sociale.

III.2.4. L'admission

Tout enfant admis en structure de MPR doit pouvoir bénéficier d'une évaluation précise des déficiences et des incapacités réalisée par l'équipe pluridisciplinaire afin de conduire la prise en charge et de rechercher les relais utiles, en donnant toujours aux parents l'information qui leur permettra de faire un choix éclairé. Les médecins de MPR ont un rôle fondamental à jouer dans l'organisation, la mise en place et la coordination des soins. Le médecin de MPR donne les premières indications de rééducation en anticipant sur les perspectives évolutives.

III.2.5. La préparation de la sortie

La sortie de la phase de rééducation et de réadaptation doit être préparée avec l'enfant et sa famille. Dans le meilleur des cas la sortie se fait vers le domicile. Mais lorsque l'enfant présente des pathologies lourdes et invalidantes, elle doit être organisée et préparée avec la structure d'accueil sanitaire ou médico-sociale. Pour certaines pathologies, le carnet de suivi qui appartient au patient et à sa famille et qui constitue un outil de recueil d'informations, favorise la transmission d'informations entre structures et entre professionnels. Elle suppose une analyse détaillée des possibilités de réadaptation sur le lieu vers lequel est dirigé l'enfant.

III.2.6. Les hospitalisations pour évaluation

A distance de la phase initiale, ponctuant le suivi habituel, (consultations spécialisées), des évaluations peuvent être réalisées. Elles se déroulent dans le cadre d'une hospitalisation brève. Elles ont pour but d'évaluer en lien avec la famille et selon les pathologies, les séquelles cognitives, motrices, orthopédiques, comportementales...mais aussi les capacités préservées. Elles se déroulent au centre de rééducation mais aussi sur les lieux de vie habituels de l'enfant. Elles permettent l'actualisation du projet thérapeutique en proposant :

- Des axes de rééducation,
- Et/ou des indications d'appareillage,
- Des adaptations (aides humaines, aides-techniques...) pour l'école ou les lieux de vie,
- Des axes thérapeutiques de prises en charge rééducative ou éducative,
- Des conseils d'orientation...

Elles permettent également de faire le point sur le plan social.

Les professionnels concernés peuvent être les médecins (de MPR et selon les cas des pédiatres, des pédopsychiatres), les rééducateurs, les psychologues, les éducateurs, les enseignants.

Des contacts sont établis, en accord avec la famille, avec les professionnels s'occupant habituellement de l'enfant. Une synthèse est réalisée, prenant en compte les bilans de chaque professionnel. La synthèse est suivie d'une consultation médicale avec la famille et l'enfant pour en restituer les résultats et remettre le compte rendu à la famille. Enfin en accord avec la famille, une information est faite aux professionnels qui suivent l'enfant à l'extérieur et au médecin scolaire.

Les évaluations peuvent avoir lieu dans le cadre d'une mission d'équipe labellisée par le site de vie autonome dans le but d'acquérir une aide technique ou une adaptation du lieu d'habitation.

III.2.7. Le plateau technique d'une unité de MPR pédiatrique

En dehors des besoins liés aux caractéristiques générales des établissements de SSR pour enfants, qui supposent un environnement éducatif et scolaire suffisant et adapté, le plateau technique d'un centre de MPR doit comprendre, en fonction des besoins de la structure :

▪ **En personnel médical :**

- Un médecin formé à la discipline de MPR
- Un pédiatre qui puisse être consulté à la demande
- Un pédo-psychiatre
- Une permanence médicale

▪ **En personnel non-médical :**

- Une équipe de puéricultrices ou IDE présente 24h/24, d'auxiliaires de puériculture ou d'aides soignants formés aux problématiques de rééducation et de réadaptation pédiatriques
- Une équipe de rééducateurs pouvant assurer simultanément la rééducation motrice, la rééducation des fonctions supérieures et tous les problèmes de réadaptation. Cela suppose : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, d'orthophonistes, orthoptistes...
- Un neuropsychologue
- Un psychologue clinicien
- Une assistante sociale pour la réinsertion et la préparation de la sortie

Le personnel doit être formé à la prise en charge en pédiatrie et aux problématiques de rééducation et de réadaptation pédiatrique. Une coordination étroite entre pédiatre et médecin de MPR est indispensable.

Les locaux sont adaptés en fonction des prises en charge :

- l'unité dispose de locaux et du matériel adaptés à l'ensemble de ces prestations, y compris une piscine de rééducation
- Un dispositif interne ou une sous-traitance très disponible pour la réalisation des appareillages
- des possibilités d'oxygénothérapie et d'aspiration murale

L'unité a accès et sur place ou à l'extérieur, par le biais de conventions, à :

- un plateau technique d'imagerie médicale
- un laboratoire
- des possibilités de pratiquer des examens neurophysiologiques, des bilans urodynamiques,...

La proximité d'un centre hospitalier est souhaitée pour la pratique d'autres explorations fonctionnelles, pour disposer d'avis médicaux dans les principaux domaines de la pédiatrie et pour permettre une bonne continuité des soins notamment en urgence.

IV. Les caractéristiques et les missions particulières des unités de haute technicité en soins de suite ou de réadaptation

Dans le domaine des soins de suite pédiatriques comme dans celui de la médecine physique ou de réadaptation, il peut être nécessaire de disposer d'unités d'un haut niveau de technicité.

IV.1. Missions et prises en charge

Les unités de haute technicité remplissent les missions des soins de suite ou de MPR et ont en plus des spécificités. Elles prennent le relais à la sortie de la phase de soins aigus et reçoivent des enfants nécessitant une assistance technique lourde, telle que rééducation intensive, pose de cathéters centraux, ventilation assistée, nutrition parentérale...

Ces enfants sont souvent instables sur le plan médical et ont toute leur place en SSR pédiatriques. La prise en charge de ces patients implique des compétences spécifiques, elle a par ailleurs un impact sur l'utilisation de médicaments onéreux et consommables médicaux.

La prise en charge doit être limitée dans le temps et un relais doit pouvoir être effectué vers les autres structures adaptées : unités de MPR, unités de soins de suite, HAD, après une période de soins adaptés.

Ces unités organisent des possibilités d'hospitalisation parent-enfant, et veillent en particulier à développer une éducation à la pathologie et à sa prise en charge pour les parents et l'enfant ainsi qu'une aide psycho-socio-familiale dans le cas notamment de pathologies lourdes.

IV.2. Les caractéristiques et les spécificités

IV.2.1. L'environnement médical

La permanence médicale est assurée par une garde médicale sur place ou une astreinte opérationnelle. Au delà de l'équipe pluridisciplinaire, la présence d'un pédiatre attaché à la structure est indispensable.

La structure de SSR formalise par conventions des liens avec :

- un service de réanimation pédiatrique,
- les services d'urgences,
- les transports pédiatriques.

Pour les patients nécessitant une rééducation intensive, la structure s'appuie sur les compétences d'un médecin de MPR.

IV.2.2. L'environnement non-médical

Il est composé des personnels déjà listés dans le paragraphe correspondant aux soins de suite, auxquels s'ajoutent des personnels qualifiés et en nombre suffisant pour répondre aux besoins des enfants pris en charge dans ces unités, comme par exemple une IDE présente en permanence pour les pathologies imposant une nutrition parentérale, pour l'immuno-hématologie-cancérologie, pour des suites d'affections respiratoires graves notamment chez des nouveaux-nés ou nourrissons. En tout état de cause, la formation des personnels aux nouvelles techniques est essentielle, d'une part lors de la prise de fonction, d'autre part tout au long de leur exercice dans ces unités.

IV.2.3. L'environnement technique

En dehors des besoins liés aux caractéristiques générales des établissements de SSR pour enfants, les unités de soins médicaux de haute technicité doivent pouvoir disposer en fonction des pathologies prises en charge des techniques suivantes :

- assistance respiratoire : oxygénothérapie, soins de trachéotomie, ventilation artificielle
- alimentation entérale et/ou parentérale
- rééducations intensives et/ou complexes ...

Elles doivent avoir accès à un plateau technique sanitaire sur place ou par convention :

- laboratoire,
- imagerie,
- pharmacie avec possibilité de préparations sous flux laminaire,
- plateau technique de rééducation fonctionnelle,
- unité de diététique...

V. Les prises en charge particulières en SSR

V.1. Les soins prolongés

La prise en charge des soins prolongés en SSR va de fait au-delà de la mission des SSR telle qu'elle est actuellement définie. En effet, le niveau des soins assurés est important, voire lourd, avec une DMS très longue. Les soins sont du niveau des soins aigus et la durée de séjour est celle des établissements médico-sociaux.

Dans l'attente de la reconnaissance souhaitable d'une nouvelle catégorie d'activité, des unités de SSR prennent en charge des enfants ou des adolescents non stabilisés, nécessitant des soins lourds, présentant des pathologies chroniques sévères avec des soins médicalisés importants (trachéotomie, oxygénothérapie, gastrostomie...) et/ou une autonomie très limitée ne permettant pas un retour à domicile (affections neurologiques chroniques imposant une ventilation assistée ...). Ces enfants demandent des soins continus et la présence d'un important matériel médical.

Une présence médicale et infirmière permanente doit être assurée. De même un nombre suffisant d'aides soignants ou d'auxiliaires de puériculture est nécessaire pour assurer l'important nursing imposé par l'état de ces patients.

Les unités prenant en charge ces patients doivent atteindre une masse critique pour pouvoir disposer d'une équipe pluridisciplinaire formée à ces prises en charge.

Par ailleurs, compte tenu des pathologies prises en charge, elles doivent pouvoir avoir un accès facile à des services spécialisés et à des structures de rééducation. L'organisation requise peut être la reconnaissance au niveau régional, et après évaluation des besoins, d'unités référentes. Celles-ci doivent être en lien proche avec les services hospitaliers voisins pour les problématiques médicales parfois complexes qui se posent. Des procédures de transfert de malades en court séjour doivent être organisées.

V.2. Les enfants et les adolescents souffrant de troubles du comportement

V.2.1. Définition

Sont pris en charge dans une structure de SSR, les enfants et les adolescents présentant une pathologie relevant d'une activité de soins de suite ou de réadaptation, et des troubles comportementaux qui sont en rapport avec cette pathologie (atteinte cérébrale acquise par exemple) ou qui lui sont associés. Les troubles isolés du comportement ne sont pas une indication de prise en charge en SSR.

V.2.2. Le constat

La prise en charge de ces enfants est difficile pour les équipes parce qu'ils posent des problèmes sociaux, éducatifs, mais également d'insertion dans le groupe.

Les troubles du comportement peuvent se présenter souvent dans un contexte psycho-social difficile. Lorsque la famille ne peut plus faire face, dans ce cas les établissements de santé peuvent être alors appelés à prendre le relais. Ils prennent alors en charge la pathologie somatique et les troubles du comportement associés.

L'agressivité augmente chez certains adolescents. Elle est souvent liée à des problèmes d'image, de décalage par rapport aux autres, à une mauvaise construction psychique, à des souffrances psychologiques, relationnelles.

V.2.3. L'évaluation

Il est donc important que ces troubles soient décelés en amont de la prise en charge de façon à bien accueillir le patient dans la structure de SSR. L'évaluation doit être faite le plus rapidement possible, les acteurs de la prise en charge doivent croiser leur expérience et leur savoir-faire. La relation avec les parents est aussi importante. Un pédopsychiatre est associé à cette évaluation.

V.2.4. Les modalités de la prise en charge

La composition de l'équipe soignante et éducative est différente, selon qu'il s'agit d'enfants ou d'adolescents. La vigilance de l'équipe est très importante, un enfant peut perturber l'ensemble du groupe.

L'encadrement éducatif doit être structuré, les parents sont partie prenante du projet individuel de soins.

V.2.5. Les différentes collaborations entre SSR et pédopsychiatrie

Lorsque les troubles du comportement sont suffisamment importants pour interférer sur l'ensemble de l'organisation, les équipes soignantes de SSR doivent être soutenues par des compétences pédopsychiatriques.

Il peut y avoir une prise en charge soit sur place, par la psychiatrie de liaison, soit en hospitalisation complète ou en hôpital de jour soit un autre mode de prise en charge dans le cadre de la pédopsychiatrie de secteur. Le choix du mode de prise en charge doit être adapté aux besoins du jeune patient.

L'établissement de SSR peut faire appel à des psychiatres libéraux (vacation sur site).

Les problèmes de démographie médicale, notamment en psychiatrie, demandent de construire d'autres réponses :

- faire appel à d'autres professionnels, permettant d'assurer un suivi de l'enfant, comme les psychologues cliniciens,
- partager les compétences entre les structures pour enfants et adolescents et les structures de SSR pour adultes où existeraient des compétences psychiatriques.
- inciter les acteurs du champ sanitaire et du champ médico-social à travailler ensemble notamment en élaborant des protocoles de prise en charge communs entre les différentes structures.

La mise en place d'une telle organisation nécessite une articulation entre les différents volets du SROS, notamment enfants adolescents, soins de suite ou de réadaptation et santé mentale. Le projet médical de territoire organise et coordonne les prises en charges partagées.

V.3. Pathologies à prévalence forte et/ou croissante

V.3.1. L'asthme

L'asthme touche 10% de la population pédiatrique d'âge scolaire et est en augmentation. La seule pharmacologie ne suffit pas, il convient de repenser la prise en charge globale de l'enfant, avec en particulier la réadaptation à l'effort.

L'asthme est une maladie chronique qui peut dans la majorité des cas être prise en charge en ambulatoire. La prise en charge se fixe comme résultats une diminution des crises, une diminution des besoins médicamenteux et une amélioration de la fonction respiratoire et de la tolérance à l'effort.

Les indications d'un séjour en structure des SSR font suite à un échec thérapeutique lorsque l'asthme de l'enfant est instable et que la prise en charge à domicile est insuffisante.

La prise en charge en SSR permet la surveillance médicale, l'éducation thérapeutique de l'enfant et de sa famille, la scolarité, mais aussi des activités sportives adaptées entrant dans un programme de réhabilitation à l'effort. La prise en charge en structures de SSR d'altitude (établissements climatiques) permet par ailleurs l'éviction de certains allergènes.

Le séjour en structure de SSR comporte des difficultés, qui sont la séparation familiale avec son risque psychologique, la gestion de la pathologie à la sortie de l'établissement, le risque de récurrence sur le long terme.

Les séjours prolongés en milieu climatique ou thermal avec éloignement familial peuvent être indiqués pour des enfants souffrant d'un asthme sévère nécessitant un traitement de fond par corticothérapie inhalée à forte dose ou orale (asthmes sévères non contrôlés par un traitement médical bien conduit).

L'indication est alors multidisciplinaire associant en particulier au médecin traitant, généraliste ou pédiatre, un pneumologue ou un pneumo-pédiatre ou un allergologue. Par ailleurs, le risque potentiel reconnu d'effets négatifs d'une séparation prolongée sur le développement psychique de l'enfant justifie une évaluation préalable pédopsychiatrique ou psychologique.

Des séjours de courte durée (un mois) en milieu climatique ou thermal peuvent être proposés aux enfants justifiant une prise en charge globale associant un ré-entraînement à l'effort et une éducation thérapeutique, dans les établissements dont la compétence est reconnue dans ce domaine. L'indication doit être portée après un bilan pneumologique.

Les structures de SSR ont également la possibilité de développer des écoles de l'asthme dans le cadre des activités d'éducation thérapeutique.

V.3.2. L'obésité

L'hospitalisation en soins de suite ou de réadaptation en cas d'obésité doit rester exceptionnelle.

V.3.2.1 Indications

Lorsqu'il y a échec de la prise en charge en ville, des structures de SSR de proximité, peuvent proposer une éducation thérapeutique, sous forme d'hôpital de jour, de semaine, de week-end, ces prises en charge courtes peuvent être renouvelées.

La prise en charge en hospitalisation complète en SSR est réservée aux obésités morbides, aux obésités évolutives non contrôlées ou associées à des co-morbidités, sur indication médicale stricte, pour des durées ne dépassant pas un trimestre si possible, la durée du séjour étant adapté à la gravité

de la pathologie. La séparation familiale est rarement une indication médicale de séjour long en SSR.

L'existence de co-morbidités requérant un degré élevé de technicité ou la présence de spécialistes à proximité peut représenter une indication temporaire ou propre à un établissement donné.

V.3.2.2 Critères et modalités d'admission

- le traitement proposé intervient en seconde intention et s'inscrit dans une trajectoire de soins.
- l'admission a lieu sur avis de la commission d'admission de chaque établissement
- l'admission donne lieu à une évaluation multidisciplinaire par l'établissement de soins de suite sous forme d'hôpital de jour
- sont évalués pour statuer sur l'admission les aspects :
 - médicaux
 - psychologiques
 - diététiques
 - éducatifs
 - sociaux

Le refus d'admission est motivé

V.3.2.3 Composantes de la prise en charge

Le médecin doit avoir les compétences requises en pédiatrie et dans la prise en charge de l'obésité, qui inclut obligatoirement :

- les soins médicaux : pédiatriques et d'autres spécialités en fonction des besoins (nutrition, orthopédie, pneumologie, pédopsychiatrie, médecine du sport...)
- la diététique
- les aspects psychologiques
- l'activité physique qui doit être adaptée à l'obésité et à ses co-morbidités
- l'encadrement et le soutien éducatifs

V.3.2.4 Prise en charge à l'issue du séjour

La préparation de la sortie est fondamentale. Dans la plupart des cas, il n'appartient pas aux établissements de soins de suite d'assurer la prise en charge à l'issue du séjour. L'enfant devra être ré-adressé aux médecins et aux cliniciens référents.

L'inclusion dans un réseau de soins, formalisé ou non, dont l'établissement de SSR est l'un des maillons est souhaitable, en cohérence avec la gravité de la pathologie traitée et la nécessité d'une poursuite des soins après la sortie. Le rôle de certains centres dans les réseaux régionaux peut conduire à accroître leur participation dans le suivi de la prise en charge en ambulatoire.

V.4. Les pathologies requérant des médicaments coûteux¹⁰

Certains médicaments sont particulièrement coûteux. La dotation globale ne permet pas, comme c'est le cas en MCO, avec la tarification à l'activité, de les facturer en sus. Du fait de la sortie plus précoce des patients des soins aigus vers le SSR, la charge financière due à ces médicaments coûteux s'aggrave.

VI. Les collaborations

¹⁰ Il conviendrait d'inciter les ARH à prendre en compte ce problème lors de la fixation de la dotation globale et des tarifs.

VI.1. L'organisation des relations avec les services d'amont

VI.1.1. Le constat

Les services d'amont attendent des soins de suite ou de réadaptation qu'ils prennent en charge des enfants ou des adolescents nécessitant des soins de haute technicité, mais aussi ceux souffrant de pathologies somatiques dans un contexte psycho-social défavorable tels qu'un domicile inadapté aux soins préconisés, ou des enfants venant des DOM-TOM, ou de l'étranger sans la présence des parents.

Les services de SSR sont prêts à jouer le rôle de transition entre le service de court séjour et le domicile, mais les demandes de prises en charge ne sont pas toujours adaptées aux pathologies en raison du manque de connaissance par les établissements d'aigus de l'offre de soins en SSR.

VI.1.2. Les propositions

Il est donc souhaitable que les relations entre les structures de courte durée et de SSR soient organisées. Les critères d'admission sont formalisés, les informations nécessaires aux équipes médicales, paramédicales, d'éducation, psycho-sociales sont transmises. Le service d'origine et le médecin traitant sont tenus informés de l'évolution de l'enfant.

L'établissement collabore avec les autres établissements sanitaires du territoire de santé. Ces collaborations peuvent revêtir différentes modalités :

- consultations avancées du court séjour dans le SSR et vice-versa,
- séjours temporaires de répit,
- transfert inter-établissements en cas d'urgence ou en cas de prise en charge alternée.

Ces collaborations peuvent être inscrites dans le projet médical de territoire. Elles peuvent faire l'objet de conventions et d'un chapitre commun à plusieurs établissements dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens.

VI.2. Les relations avec les acteurs de la prise en charge à domicile

L'établissement établit également les collaborations nécessaires à la préparation du retour à domicile. Il peut faire appel à l'HAD ou aux services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD), aux professionnels libéraux. Ces collaborations s'établissent en lien étroit avec le médecin traitant.

Des équipes mobiles, qui peuvent être propres à l'établissement, permettent ainsi à ses personnels de sortir de l'établissement et de se rendre au domicile, afin de concrétiser un projet de sortie adapté à la situation du jeune patient.

VI.3. Les liens avec le secteur médico-social

En fonction des besoins d'éducation et de soins de l'enfant, le recours à des établissements et services médico-sociaux peut être nécessaire. Lorsque l'enfant est pris en charge en SSR, le secteur médico-social intervient dans des parcours divers :

- l'enfant vient du domicile familial et peut y retourner avec un accompagnement par un service médico-social (SESSAD)
- l'enfant vient du domicile familial, mais une orientation vers un établissement médico-social doit être envisagée
- l'enfant vient d'un établissement médico-social, et doit y retourner, à moins que des changements dans son état de santé ne fasse envisager une nouvelle orientation.

Dans tous ces cas, le SSR a un rôle très important à jouer dans l'évaluation de la situation de l'enfant et l'élaboration du projet après hospitalisation. Il lui appartiendra notamment de fournir à la

famille, pour l'information de l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées, une évaluation précise et pratique de la situation de handicap de l'enfant, qui puisse éclairer cette équipe ayant à charge d'élaborer avec la famille un projet et de préconiser des orientations adaptées.

Lorsque l'enfant est suivi par une équipe médico-sociale au moment de son entrée, ou lorsque son orientation vers un établissement ou un service médico-social a été déterminée, il est indispensable que des liens s'établissent entre les équipes, et qu'elles mettent en place les collaborations propres à assurer la continuité des soins comme la continuité de l'accompagnement quotidien, de l'éducation et de la scolarisation de l'enfant.

VI.3.1. Le constat : une inadéquation de prise en charge

VI.3.1.1 L'insuffisance de places en structures médico-sociales est un problème majeur

Elle implique le maintient en SSR d'enfants ayant vocation à aller en structures médico-sociales et bloquent les capacités d'accueil des patients en SSR. Il est également constaté que plus un enfant a des troubles du comportement associés à sa pathologie, moins on trouve de la place en établissement médico-social ; ces dysfonctionnements perturbent la fluidité d'un établissement à l'autre.

VI.3.1.2 Le suivi de la prise en charge ne doit pas être interrompu

Il est nécessaire de maintenir des lieux ouverts pour les enfants et adolescents. Il est observé que les instituts médico-éducatifs accueillant des enfants lourdement handicapés ferment pendant les vacances scolaires, et par défaut les enfants sont alors accueillis dans les établissements de soins de suite.

VI.3.1.3 Les difficultés posées par le décret de compétence,

Dans bien des cas, elles génèrent des controverses. Par exemple certains gestes techniques, comme l'aspiration des enfants trachéotomisés, doivent être faits par des infirmier(ères), si bien que les instituts médico-éducatifs, qui ne disposent pas d'infirmier(ère), ne veulent pas prendre en charge ces enfants. Les auxiliaires de puériculture ou les aides-soignantes ne peuvent pratiquer ce geste, alors qu'une mère de famille, si elle est formée, pourra le faire.

Cette situation conduit à faire prendre en charge dans les SSR des enfants pour lesquelles les établissements médico-sociaux représenteraient pourtant la solution la plus adaptée.

VI.3.2. Le suivi de la prise en charge

Les propositions suivantes peuvent être formalisées :

- Encourager la coexistence au sein d'un même établissement de structures sanitaires médico-sociales, ce qui permettrait d'assurer un suivi de l'enfant et mettre en œuvre le projet de vie.
- Préconiser des collaborations entre les structures sanitaires et structures médico-sociales, comme par exemple la mise en commun du plateau technique, ce qui donnerait la possibilité à des patients ayant besoin de certains soins spécifiques d'être néanmoins accueillis en secteur médico-social.
- Encourager l'exercice médical multi-site

Il convient de souligner que le projet médical de territoire (cf. ordonnance du 4 septembre 2003 et circulaire n° 101/DHOS/O/2004 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération) permettra de fixer les objectifs d'organisation de l'offre sanitaire et de développer le lien avec le secteur médico-social.

VI.4. L'intégration de la structure de SSR dans un réseau de santé formalisé

Les acteurs de la prise en charge peuvent se coordonner au sein d'un réseau de santé formalisé. Le réseau est constitué par les services de courte durée, les structures de soins de suite ou de réadaptation, les équipes de soins à domicile (HAD, SSIAD, équipes mobiles), les professionnels du secteur libéral (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes...), et services de soins et d'éducation spéciale à domicile (SESSAD), les établissements d'accueil médico-sociaux et le milieu associatif.

VII. Les articulations entre soins et enseignement scolaire

L'école de l'établissement fait partie intégrante de la prise en charge. Elle est associée à l'élaboration du projet de sortie de l'enfant. Avec l'accord de la famille, elle fait le lien avec l'école de rattachement du domicile. Il est important que les médecins scolaires, après accord des parents, soient informés de l'histoire médicale de l'enfant. Le cas échéant, un projet d'accueil individualisé est proposé.

VII.1. Constat

Les actions menées par l'éducation nationale sont de deux ordres :

- L'accompagnement, c'est à dire l'aide pédagogique à domicile,
- L'enseignement dans des établissements sanitaires, et médicaux sociaux.

Des aptitudes particulières sont requises pour ce type de poste d'enseignants.

Les problèmes se rencontrent surtout au niveau du collège, où la dotation horaire n'est pas suffisante. Les enseignements techniques sont peu ou pas dispensés. Il a été noté que les traumatisés crâniens graves (quelque soit leur âge), peuvent avoir besoin de reprendre l'enseignement au niveau du primaire.

VII.2. Propositions pour une amélioration de la prise en charge

- l'établissement scolaire in situ se doit de mettre en place son projet d'établissement et de l'adapter à la structure d'accueil,
- les rythmes scolaires doivent être adaptés autant que possible aux temps prévus pour les soins,
- les possibilités d'accès à l'enseignement technique doivent être développées,
- l'information relative à l'aménagement des examens scolaires (CDES pour les mineurs) doit être mieux diffusée.

De façon générale, il est important que l'école qui accueille l'enfant à la sortie prenne en compte les contraintes dues au séjour hospitalier pour la poursuite de la scolarité.

ANNEXES

ANNEXE 1	
Membres du groupe de travail sur les soins de suite ou de réadaptation pour adultes	44
ANNEXE 2	
Membres du groupe de travail sur les soins de suite et de réadaptation pour enfants et adolescent .	46
ANNEXE 3	
Professionnels auditionnés par le groupe de travail sur les SSR enfants et adolescents	48

ANNEXE 1

Membres du groupe de travail sur les soins de suite ou de réadaptation pour adultes

Représentants de la Fédération hospitalière de France

M. CAUSSE, Adjoint au délégué général, Responsable du Pôle Vieillesse-Handicap-Enfance et exclusion et du secteur santé mentale

Mme ROI-SANCHEZ, Directrice de l'hôpital National de Saint-Maurice

Représentants de la Fédération hospitalière privée

M. le docteur AMARANTINIS, Délégué Général de la confédération des SSR

M. le docteur BOSSY, Président de la confédération SSR

M. le docteur STER, Président de la Rééducation fonctionnelle

M. le docteur SANGUIGNOL, Secrétaire général de la confédération des SSR

M. le docteur GOBIN, rééducation fonctionnelle

M. le docteur BARTHE, rééducation fonctionnelle

M. le docteur NYS, Président soins de suite

M. le docteur MEYER, Président du syndicat des soins de suite

Représentants de la Fédération des établissements d'hospitalisation d'assistance privée

M. ANTONINI

M. SALMON

M. SANSANO

M. LEFEVRE, Directeur du centre de réadaptation de Mulhouse

Représentants de l'ADAPT

M. le docteur SERRANO, Médecin Chef de l'ADAPT

M. MOR, Directeur du CMPR de l'ADAPT

FEDMER

M. le professeur YELNIK, Hôpital Fernand Widal

M. le professeur DELARQUE, Président de la FEDMER

SOFMER

Mme le docteur MAZEVET, Hôpital La Salpêtrière

Société française de psychologie

Société française de gérontologie et de gériatrie

M. le docteur AQUINO

Mme le docteur HERVY

Représentants des Etablissements

Conférence des présidents de CME de CH

M. le docteur D'HALLUIN, Centre hospitalier de Roubaix

Conférence des présidents de CME de CHU (uniquement au COPIL)

Monsieur le professeur BERCOFF, Président de la CME du CHU de Rouen

Conférence des directeurs de CH

M. DUPONT, Directeur du centre hospitalier des Vosges

Conférence des directeurs généraux de CHU

Monsieur Guinnard, CHU d'Angers

Conférence nationale des présidents de CME des établissements privés

Conférence nationale des présidents de CME des établissements privés à but non lucratif

M. ROUILLON, Centre de rééducation fonctionnelle de Villiers sur Marne

Association Nationale des Hôpitaux Locaux

M. LORSON

Représentant de l'Assurance maladie

M. **POUILLOUX**, DRM/DREAM/DAHMES

Mme **LABATUT**, DRM/DREAM/DAHMES

M. **MOINARD**

UGECAMIDF

M. **ANSALEM**,

M. **GIRAUDON**, DSM – ERSM Montpellier

Représentants des ARH

Monsieur **LEGRAND**, Directeur de l'ARH du Centre

Personnalités qualifiées

Mme **IMBERT**, DRASS Provence Alpes Côte d'Azur, Planification SSR

M. **DEBLASI**, ERSM Rhône Alpes Coordination SSR

M. **BUSNEL**, COMETE France, CMRRF de Kerpape

Ministère de la santé**Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins****Sous-Direction de l'organisation du système de soins**

Philippe **PINTON**, adjoint au sous-directeur

Bureau de l'organisation générale de l'offre régionale de soins (O1)

Véronique **BILLAUD**, chef de bureau

Laurence **NIVET**, Adjointe au chef de bureau

Marie José **SIDERATOS**

Bureau l'organisation de l'offre régionale de soins et des populations spécifiques (O2)

Docteur Michel **GENTILE** (chef du bureau)

Sous-Direction des affaires financières, bureau du financement de l'hospitalisation privée (F3)

Etienne **DEGUELLE**, chef de bureau

Marie **BOURCY**

DHOS, Sous Direction des professions paramédicales et des personnels hospitaliers, bureau des professions paramédicales, des statuts et des personnels hospitaliers**Direction générale de la santé**

Dr Carole **Cretin**

Dr Marc **Dupont**

Direction générale de l'action sociale

Docteur **BARRES**

ANNEXE 2
Membres du groupe de travail
sur les soins de suite et de réadaptation
pour enfants et adolescent

Fédérations et établissements

Représentants de la Fédération hospitalière de France

Mme le docteur QUENTIN, Chef de service Rééducation pathologies neurologiques congénitales Hôpital National Saint Maurice

Représentants de la Fédération hospitalière privée

M. le docteur GERBAUD-MORLAES, co-président du syndicat de la rééducation fonctionnelle

Mme CLARIN, Président de la FNEMEA

M. BOURLON, Maison d'enfants à caractère sanitaire Les Myosotis

M. BONNE, Maison d'enfants à caractère sanitaire La Guisanne

Représentants de la Fédération des établissements d'hospitalisation d'assistance privée

Mme

M. BARNOLE

M le docteur PEDELUCQ, CRRF Kerpape Ploemeur

UNIOPSS

Mme Cécile CHARTREAU

Michel WATIER, Centre de réadaptation Ellen Poidatz Saint Fargeau Ponthierry

LADAPT

M. le docteur JACOB, médecin chef de la MECS d'Elbeuf

Mme MEBARKI, Directrice de la MECS d'Elbeuf

Représentants des Etablissements

Conférence des présidents de CME de CHR

Mme le professeur MANCINI, Chef de Service de pédiatrie et de neurologie-pédiatrique Hôpital de la Timone Enfants

Conférence des présidents de CME de CH

Monsieur le docteur POLVEREL, Chef de service psychiatrie infanto-juvénile -Centre hospitalier de Martigues

Conférence des directeurs de centres hospitaliers

M. GOURIOU, Directeur du centre de pédiatrie et de rééducation de Bullion

Conférence nationale des présidents de CME des établissements privés à but non lucratif

M. le docteur ROUILLON, Directeur médical du centre de rééducation fonctionnelle de Villiers sur Marne

Les Sociétés Savantes

Société française de pédiatrie

M. le professeur MONIN -Service de médecine infantile Hôpital d'enfants – CHU Nancy

SOFMER

Mme le docteur LAURENT-VANNIER - Hôpital National de Saint Maurice, Chef de service rééducation des pathologies neurologiques

Personnalités qualifiées :

Mme le docteur PIAU, MISP DDASS Haute Garonne

Mme le docteur MORA, MISP DDASS Puy de Dôme

Mme le docteur COULON, MISP des Hautes Alpes

Mme le docteur CREISSON, MIRS Provence Alpes Côte d'Azur

Mme le docteur FRELUT, centre de soins de suite pédiatrique Margency

Mme le docteur DESCOTES, Unité de coordination en rééducation pédiatrique au CHU de Grenoble

Représentant des ARH :

M. LEGRAND, Directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation de la région Centre

Assurance Maladie

Mme LABATUT, DSM/DREAM/DAHMEs

Monsieur le docteur LE BOURDONNEC – CNAMTS-ERSM Languedoc-Roussillon

Administration

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Sous-Direction de l'organisation du système de soins

M. PINTON, adjoint au sous-directeur

Bureau de l'organisation générale de l'offre régionale de soins (O1)

Mme le Dr Martine LEVINE, Pédiatre

Mme NIVET, Adjointe au chef de bureau

Mme Marie-José SIDERATOS

Sous-Direction des affaires financières

Dr MARESCAUX – chargée de Mission

Direction générale de la santé

Dr POLLEZ

Direction générale de l'action sociale

Dr Martine BARRES

Mme Michèle AUDI

ANNEXE 3

Professionnels auditionnés par le groupe de travail sur les SSR enfants et adolescents

Afin d'enrichir ses travaux, le groupe de travail entendu les professionnels suivants :

Mme le docteur Karila, pneumologie et allergologie pédiatriques hôpital Necker Enfants Malades (APHP) : la prise en charge des enfants asthmatiques et atteints de mucoviscidose

M. le professeur Vallée : Neuropédiatre au CHU de Lille : les soins de suite en neuropédiatrie

M. le professeur Ricour : hôpital Necker Enfants Malades (APHP) : la prise en charge de l'obésité

M. le docteur Foucaud, collègue des pédiatres – CH de Versailles : les attentes des pédiatres dans l'organisation des relais en SSR

Mmes les docteurs Frelut et Aubier du centre thérapeutique de Margency (Val d'Oise) : des exemples de prises en charge des enfants en SSR : le plateau technique et les moyens en personnel

Mme le docteur Laurent-Vannier : Hôpital de Saint Maurice : le service de rééducation des pathologies neurologiques acquises de l'enfant : le plateau technique et les moyens en personnel
Mme le docteur Barrès : DGAS : la prise en charge des enfants en secteur médico-social

M. Pierre Laffly – DHOS : les réseaux et le secteur des soins de suite ou de réadaptation

M. Gautheron du CHU de Saint-Etienne, un exemple d'organisation territoriale : les SSR en région Rhône Alpes.