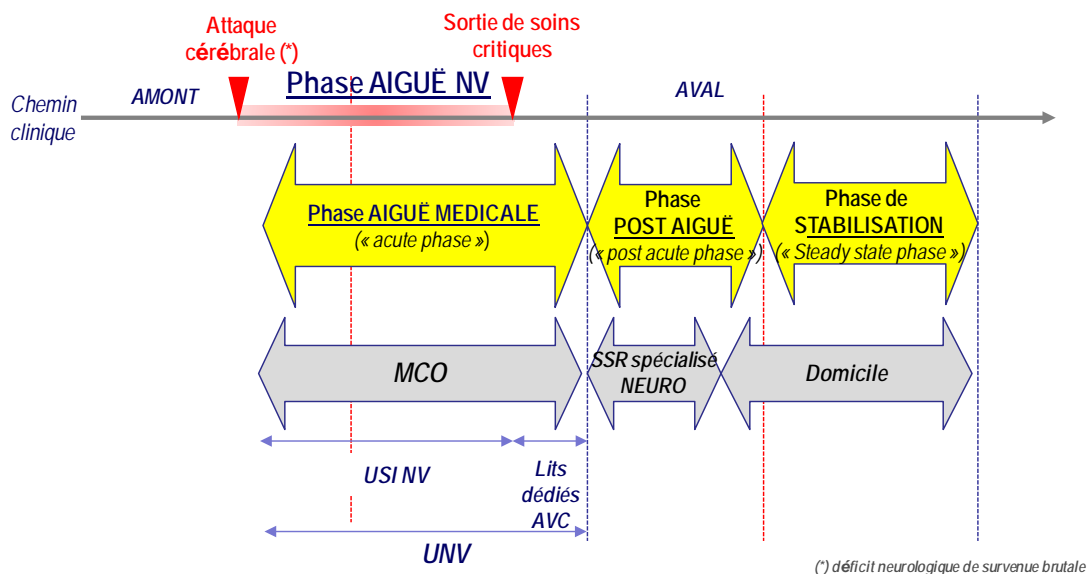


|                                      |   |  |
|--------------------------------------|---|--|
| <b>NOM DOCUMENT</b>                  | BPF_AVC_ENFANT_PRISE_EN_CHARGE_AVAL   |  |
| <b>TYPE</b>                          | Bonne Pratique Fondamentale <input checked="" type="checkbox"/>   | Procédure <input type="checkbox"/>   |
| <b>RÉDACTEURS</b>                    | Marie-Claude Dumont<br>Frédérique Audic<br>Nadine Girard<br>Emmanuelle Robinet  | Conseiller médical DG ARS PACA<br>Pédiatre<br>Neuroradiologue<br>Neurologue                      |
| <b>ORGANISATION OU ÉTABLISSEMENT</b> | Groupe régional AVC PACA  |  |
| <b>STATUT</b>                        | Validé <input checked="" type="checkbox"/>  | Proposé / non validé <input type="checkbox"/>  |
| <b>DATE</b>                          | Janvier 2018  | Version : V2.0   |
| <b>PHASE (1)</b>                     | Aiguë <input type="checkbox"/>  | Post-aiguë <input checked="" type="checkbox"/> Stabilisation <input checked="" type="checkbox"/> |
| <b>ETAPE</b>                         | SSR et domicile   |  |
| <b>RÉSUMÉ</b>                        | Le document présente les principes d'organisation et de prise en charge des enfants présentant un AVC lors des phases post-aiguë et de stabilisation. |  |
| <b>MOTS CLÉS</b>                     | Projet thérapeutique, catégorisation, dossier régional commun, SSR  |  |

### (1) Phases du chemin clinique : définition



## Sommaire

|      |  |    |
|------|--|----|
| 1.   | OBJECTIFS.....   | 3  |
| 2.   | PROFESSIONNELS CONCERNES .....   | 3  |
| 3.   | DESCRIPTION.....   | 3  |
| 3.1. | PRINCIPES GENERAUX.....  | 3  |
| 3.2. | PRISE EN CHARGE EN SSR PEDIATRIQUE .....                                   | 4  |
| 3.3. | PRISE EN CHARGE A DOMICILE .....   | 6  |
| 3.4. | ORGANISATION DU SUIVI POST-AVC .....                                       | 6  |
| 4.   | GLOSSAIRE.....   | 8  |
| 5.   | ANNEXE 1 : STRUCTURES SOINS DE SUITE ET READAPTATION<br>PEDIATRIQUES ..... | 9  |
| 6.   | ANNEXE 2 : GROUPE REGIONAL AVC PACA .....                                  | 10 |

## 1. OBJECTIFS

---

L'objectif de ce document est de décrire les **bonnes pratiques fondamentales** (BPF) à mettre en œuvre, au sein des filières AVC de la région PACA, dans le cadre de la **prise en charge** des enfants présentant un **AVC, au cours et au décours de leur hospitalisation en service de soins de suite et de réadaptation (SSR), lors des phases post-aiguë et de stabilisation.**

Le processus d'accueil de l'enfant est décrit de la sortie de l'établissement de court séjour (MCO) au retour à domicile en intégrant le suivi post-AVC.

## 2. PROFESSIONNELS CONCERNES

---

- DIRECTEUR D'ETABLISSEMENT DE SANTE
- MÉDECINS GÉNÉRALISTES
- MÉDECIN DE MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION PEDIATRIQUE
- NEUROPEDIATRE
- NEUROLOGUE ET MÉDECIN D'UNV
- PERSONNEL PARAMÉDICAL DE SOINS DE SUITE ET DE RÉADAPTATION
- PERSONNEL PARAMÉDICAL EXERÇANT EN SERVICE DE MÉDECINE
- PERSONNEL PARAMÉDICAL D'UNV
- PRATICIENS EXERÇANT EN SERVICE DE MÉDECINE
- PROFESSIONNELS DE SANTE LIBERAUX
- PROFESSIONNELS DU SOCIAL

## 3. DESCRIPTION

---

### 3.1. Principes généraux

---

Tout enfant victime d'un AVC doit bénéficier, après la phase aiguë et quel que soit le lieu de prise en charge :

- d'un projet thérapeutique établi sur des critères médicaux fondés sur son état clinique, avec une réévaluation continue de ces propositions,
- d'une rééducation et d'une réadaptation adaptée à ses besoins,
- d'une aide à la rescolarisation.

1. Le rôle des structures de SSR spécialisé pédiatrique consiste à prendre en charge des enfants **nécessitant des soins complexes ou importants et pluridisciplinaires** de rééducation et/ou de réadaptation préalablement à leur retour à domicile.

2. Caractéristiques d'un SSR spécialisé en maladies neurologiques pédiatriques :

- présence de compétences médicales et paramédicales spécifiques avec :
    - un **médecin de MPR spécialisé** dans la prise en charge en rééducation et réadaptation fonctionnelle, **responsable médical** du service de MPR et assurant la **coordination médicale des soins**,
    - une **équipe de professionnels de santé formés** à la prise en charge des enfants victimes d'AVC et pouvant comprendre les spécialités suivantes: masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, orthoprothésistes, neuropsychologues, psychomotriciens, assistants sociaux, psychologues,
  - existence de moyens matériels spécifiques constituant un véritable plateau technique de rééducation pédiatrique,
3. L'efficacité de la prise en charge dans la filière d'aval repose sur :
- le repérage précoce et la qualification anticipée des besoins de rééducation,
  - l'initiation précoce de la rééducation,
  - la rationalisation des demandes de lits de SSR,
  - la coordination inter-établissements entre les secteurs MCO et SSR,
  - l'orientation optimisée des enfants,
  - l'organisation du suivi en sortie de SSR.
4. Les informations nécessaires à la prise en charge de l'enfant et à la coordination des soins entre les professionnels de santé sont renseignées via le ROR dans le dossier patient AVC régional commun.

### 3.2. Prise en charge en SSR Pédiatrique

---

1. Une articulation étroite entre les services de MCO et de SSR est organisée dès la phase aigue afin :
- d'assurer **l'évaluation précoce** de l'enfant par le médecin MPR avec l'initiation de la rééducation,
  - de prévenir au mieux les complications secondaires,
  - de mettre en place le plus rapidement possible le **projet de rééducation et de réadaptation** adapté à chaque enfant,
2. **La prise en charge multidisciplinaire de rééducation** est débutée après une évaluation médicale et paramédicale par les professionnels de rééducation et de réadaptation, en fonction des besoins de l'enfant avec la mise en place de séances :
- de kinésithérapie,
  - d'ergothérapie,
  - d'orthophonie,

Afin de ne pas retarder la prise en charge à 100 % lorsque les conditions médicales sont remplies, la procédure dérogatoire de prise en charge en ALD est engagée dès la prise en charge en MCO.

3. L'identification du **projet médico-social adapté** à chaque enfant et son orientation en SSR sont basées sur :
  - la sévérité des déficiences et le pronostic fonctionnel
  - les facteurs environnementaux :
    - évaluation des conditions familiales, sociales et matérielles,
    - analyse de l'offre de soins « de ville » (éventualité d'une prise en charge médicale dans le lieu de vie habituel),
  - les **caractéristiques spécifiques** de la structure de soins (SSR spécialisé ou non).
4. Toute prise en charge en établissement de SSR pédiatrique :
  - suppose pour les enfants dont l'état clinique justifie une prise en charge en SSR de recueillir préalablement le consentement du responsable légal,
  - est conditionnée par le niveau de déficit de l'enfant ,
  - fait l'objet via le ROR, d'une demande d'orientation dans le « registre de demande de places de SSR ».
5. En SSR, les programmes de rééducation et de rescolarisation :
  - bénéficient d'une réévaluation régulière du plan de soins interdisciplinaire individualisé,
  - **associent étroitement la famille** et des proches de l'enfant aux synthèses-bilans pluridisciplinaires qui jalonnent le séjour en MPR,
  - incluent des « permissions thérapeutiques » permettant la confrontation avec l'environnement personnel de l'enfant,
  - préparent le retour à domicile avec :
    - des visites de l'ergothérapeute et de l'assistante sociale afin d'adapter au mieux l'environnement technique et social,
    - des **liaison-relais avec les acteurs du domicile** : médecin traitant, kinésithérapeute, orthophoniste, infirmier, services de soins à domicile, association de l'enfant... ,
  - préparent **le suivi en sortie de SSR**, en hôpital de jour, en consultation externe, en structures médico-sociales... ,
6. En SSR, parallèlement aux soins de MPR, l'enfant bénéficie dans le cadre de sa **prise en charge médicale** :
  - de la poursuite du **bilan étiologique** initié en service de MCO,
  - de la prise en charge :
    - des facteurs de risque,
    - des comorbidités associées,
    - et des complications éventuelles associées,
  - d'une éducation thérapeutique de l'enfant et de sa famille ayant pour objectifs :

### 3.3. Prise en charge à domicile

---

1. La **continuité des soins et de la rééducation** doit être assurée pour permettre la meilleure récupération possible : l'objectif est d'optimiser l'autonomie de l'enfant en fonction de ses capacités de réadaptation.
2. Le retour au domicile de l'enfant doit :
  - préalablement à sa sortie du SSR, être précédé d'un **aménagement de son domicile**, après évaluation par un ergothérapeute,
  - être préparé, dans le cadre d'une re scolarisation,
3. Sur le plan sanitaire, le **médecin traitant** :
  - joue le rôle de **pivot dans l'organisation des soins** et la prise en charge de l'enfant,
  - assure le **suivi par une évaluation régulière** de l'enfant, ainsi que l'adaptation du traitement.
4. La mise en place des soins à domicile fait appel :
  - aux professionnels de santé libéraux (infirmière, kinésithérapeute, orthophoniste...),
  - éventuellement à **une structure d'HAD ou à un réseau de soins** en cas de handicap sévère.
5. La **poursuite du processus de réadaptation** est réalisée en fonction des besoins :
  - en HDJ de MPR, pour une prise en charge spécifique avec des compétences non disponibles en secteur libéral,
  - par une rééducation en secteur libéral à domicile.

### 3.4. Organisation du suivi post-AVC

---

1. Les objectifs du suivi post-AVC sont les suivants :
  - optimiser puis stabiliser la récupération fonctionnelle de l'enfant,
  - permettre à l'enfant de compenser ses situations de handicap,
  - prévenir, dépister et traiter les complications neurologiques et générales,
  - coordonner les actions avec la famille.
2. Le schéma d'organisation médicale du suivi post-AVC de l'enfant à domicile attribue :
  - au médecin traitant, le rôle de coordonnateur de l'organisation des soins,
  - au **neuro-pédiatre**, la prescription de la **prévention secondaire** la plus adaptée, en fonction de l'étiologie de l'AVC,
  - au **médecin de MPR**, la responsabilité de la mise en place des **traitements de**

**rééducation et de réadaptation** les plus appropriés et du suivi du programme d'éducation thérapeutique,

3. Le calendrier du suivi post-AVC prévoit que tout patient victime d'un AVC bénéficie :
  - d'une consultation neurovasculaire à **3 mois, puis à 6 mois et 1 an** de la sortie,
  - si nécessaire, d'une consultation de MPR à 6 mois, à 1 an puis tous les 2 ans.
  
4. Les indications de ré hospitalisation en SSR ont pour objectifs de :
  - redynamiser la prise en charge ré éducative,
  - prendre en charge l'enfant en cas d'aggravation de son état clinique ou fonctionnel,
  - donner un répit à l'environnement familial.

## 4. GLOSSAIRE

---

- ALD : Affection de Longue Durée
- AVC : Accident Vasculaire Cérébral
- CAJ : Centre d'Accueil de Jour
- EVC : Etat Végétatif Chronique
- EPR : Etat Pauci-Relationnel
- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
- HAD : Hospitalisation A Domicile
- HDJ : Hôpital de jour
- ROR : Répertoire Opérationnel des Ressources
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
- MDPH : Maison Départementale Du Handicap.
- MPR : Médecine Physique et de Réadaptation
- SSR : Soins de Suite et de Réadaptation



## 5. ANNEXE 1 : structures Soins de Suite et Réadaptation pédiatriques

| Etablissements spécialisés neurologie | Commune               | Modalité   |
|---------------------------------------|-----------------------|--|
| HOPITAL RENEE SABRAN HYERES           | 83400-HYERES          | Hospitalisation complète et hospitalisation à temps partiel    |
| INST REEDUC FONCT POMPONIANA OLBIA    | 83400-HYERES          | Hospitalisation complète et hospitalisation à temps partiel    |
| HJ SSR ENFANTS SALINS DE BREGILLE     | 13009-MARSEILLE       | Hospitalisation à temps partiel                                |
| CHI SITE D'AIX EN PROVENCE            | 13090-AIX<br>PROVENCE | en Hospitalisation complète et hospitalisation à temps partiel |
|                                       |                       |  |
|                                       |                       |  |

| Etablissements spécialisés appareils locomoteur | Commune               | Modalité   |
|---|-----------------------|--|
| INST HELIO MARIN COTE D'AZUR HYERES             | 83400-HYERES          | Hospitalisation complète et hospitalisation à temps partiel    |
| INST REEDUC FONCT POMPONIANA OLBIA              | 83400-HYERES          | Hospitalisation complète et hospitalisation à temps partiel    |
| HJ SSR ENFANTS SALINS DE BREGILLE               | 13009-MARSEILLE       | Hospitalisation à temps partiel                                |
| CHI SITE D'AIX EN PROVENCE                      | 13090-AIX<br>PROVENCE | en Hospitalisation complète et hospitalisation à temps partiel |
| CENTRE DES CARMES                               | 04510-AIGLUN          | Hospitalisation à temps partiel                                |
| CLINIQUE LES CADRANS SOLAIRES                   | 06140 VENCE           | Hospitalisation complète et hospitalisation à temps partiel    |

## 6. ANNEXE 2 : GROUPE REGIONAL AVC PACA

Ce document a été produit et validé par l'Instance Collégiale Régionale AVC. Il fait partie du référentiel commun unique et partagé des Bonnes Pratiques Fondamentales applicables pour la prise en charge des AVC en région PACA

| TITRE      | NOM             | PRENOM       | FONCTION                 | ETABLISSEMENT          |
|------------|-----------------|--------------|--------------------------|------------------------|
| Docteur    | AGUETTAZ        | Pierre       | Neuroradiologue          | HP CLAIRVAL            |
| Docteur    | AUDIC           | Frédérique   | Pédiatre                 | AP-HM TIMONE           |
| Docteur    | BAR             | Christian    | Médecin Urgentiste       | ORU PACA               |
| Madame     | BARES-FIOCCA    | Alice        | Délégué régional         | FHP                    |
| Docteur    | BONNEFOI        | Bernadette   | Neurologue               | CH PAYS D'AIX          |
| Docteur    | BRUNEL          | Hervé        | Neuroradiologue          | AP-HM TIMONE           |
| Docteur    | COMBAZ          | Xavier       | Neuroradiologue          | HP CLAIRVAL            |
| Professeur | DELARQUE        | Alain        | Médecin MPR              | AP-HM TIMONE           |
| Docteur    | DI LEGGE        | Silvia       | Neurologue               | CH PAYS D'AIX          |
| Docteur    | DOS RAMOS       | Emmanuel     | Médecin                  | ORU PACA               |
| Docteur    | DUMONT          | Marie-Claude | Conseiller Médical DGARS | ARS PACA               |
| Professeur | FAIVRE          | Anthony      | Neurologue               | HIA Ste Anne           |
| Professeur | FOURNIER-MEHOUS | Manuella     | Médecin MPR              | CHU NICE               |
| Professeur | GIRARD          | Nadine       | Neuroradiologue          | AP-HM TIMONE           |
| Docteur    | JUST            | Alain        | Neurologue               | CH HENRI DUFFAUT       |
| Docteur    | LACHAUD         | Sylvain      | Neurologue               | CH CANNES              |
| Docteur    | LAKSIRI         | Nadia        | Neurologue               | AP-HM TIMONE           |
| Docteur    | LE MOINE        | Francis      | Médecin MPR              | UGECAM / FEDMER        |
| Docteur    | LEVY            | Daniel       | Médecin Urgentiste       | SAMU 13                |
| Docteur    | LOUIS           | Fabrice      | Médecin Urgentiste       | CH GRASSE              |
| Docteur    | MAHAGNE         | Marie-Hélène | Neurologue               | CHU NICE               |
| Docteur    | MAMINO          | Christophe   | Médecin Urgentiste       | CH CANNES              |
| Docteur    | OSINGA          | Sandrine     | Médecin MPR              | CRRF L'EAU VIVE        |
| Docteur    | PETITNICOLAS    | Gil          | Neurologue               | CHITS HOPITAL FONT PRE |
| Monsieur   | POPELER         | Max          | Ingénieur                | ORU PACA               |
| Docteur    | RAMOS           | Jean-Vincent | Médecin                  | CMR de Provence        |
| Docteur    | REY             | Caroline     | Neurologue               | AP-HM TIMONE           |
| Docteur    | RICHELME        | Christian    | Neuropédiatre            | HP CHU NICE LENVAL     |
| Docteur    | ROBINET         | Emmanuelle   | Neurologue               | AP-HM TIMONE           |
| Monsieur   | STOSSKOPF       | Jacques      | Chargé de mission        | ORU PACA               |
| Monsieur   | SZYMKOWICZ      | Cyril        | Directeur                | HP CLAIRVAL            |
| Docteur    | TASHAN          | Michel       | Médecin Urgentiste       | CHICAS GAP             |
| Docteur    | TURLAN          | Jean Luc     | Médecin MPR              | UGECAM RHONE AZUR      |
| Professeur | VITON           | Jean-Michel  | Médecin MPR              | AP-HM TIMONE           |
| Docteur    | VIUDES          | Gilles       | Directeur                | ORU PACA               |