Cahier des charges des Equipes Mobiles de Réadaptation Pédiatrique

Nouvelle Aquitaine

(Octobre 2021)

Objectif général des EMRP:

Les EMRP auront pour vocation d'accompagner les enfants et adolescents de façon transitoire (3 mois maximum), mais éventuellement renouvelable en fonction des besoins, dans l'adaptation de leur environnement et dans la coordination de leur prise en charge ambulatoire tout au long de leur parcours. L'EMRP sera un soutien pour l'entourage et les équipes soignantes, apportant une expertise dans le parcours rééducatif de l'enfant. Un partenariat étroit sera proposé en fonction des besoins évalués et des ressources déjà existantes.

Pour aider au retour et/ou au maintien dans les lieux de vie de l'enfant, l'EMRP aura comme principale mission d'apporter l'expertise reconnue du SSR pédiatrique dans la prise en charge des enfants en situation de handicap : séquelles transitoires ou permanentes de pathologies neuro-orthopédiques, de polyhandicap ou enfants inscrits dans une démarche de soins palliatifs nécessitant des soins chroniques complexes par définition lourds et/ou très spécialisés.

Des liens et des articulations seront faits avec le médecin référent (qui souvent est hospitalier), avec les partenaires du secteur libéral (pédiatre et/ou généraliste), de l'HAD, de la MDPH et de l'Education Nationale, du secteur médico-social et dans les divers lieux de vie de l'enfant.

1. OBJET ET MISSIONS DE L'EQUIPE MOBILE DE READAPTATION PEDIATRIQUE

1.1. Définition de l'EMRP

Unité pluridisciplinaire de réadaptation assurant des **interventions** et expertises ponctuelles, en tant qu'interface entre l'enfant en situation de handicap, sa famille et les services hospitaliers et les acteurs de ville libéraux ou institutionnels (approche écologique).

Les interventions sont organisées sur une durée et une fréquence adaptées aux besoins de l'enfant. Elles sont ciblées sur une demande et une problématique particulières. Elles n'ont pas vocation à avoir un caractère régulier et durable mais d'aider à la mise en place d'un réseau de soins de rééducation et de réadaptation sécurisant et pérenne, soit en libéral, soit en institution médico-sociale, soit mixte.

Elles évaluent les besoins en rééducation et assure un tuilage avec les acteurs de la prise en charge et les aidants afin de ne pas risquer une rupture dans le parcours de soins.

1.2. Les missions de l'EMRP

Auprès du patient et son entourage :

 Par son expertise pluridisciplinaire, elle favorise l'autonomie de l'enfant et sa sécurité à domicile, permet des adaptations de l'environnement et l'organisation de la prise en charge en rééducation / réadaptation.

- Accompagnement de la famille/de l'enfant: participation aux actions de prévention aux étapes charnières du développement et du parcours de soins, accompagnement des épisodes aigus (interventions chirurgicales...)
- Coordination des soins, développement d'un réseau de partenariats de proximité, définition des objectifs de rééducation et d'accompagnement.
- Éviter les déplacements pour l'enfant et son entourage et soutenir le lien parents-aidantsenfants.
- Participe à l'inclusion de l'enfant (sociale, scolaire, orientation et adaptations scolaires, loisirs adaptés, conseils de vacances adaptées...)

- Auprès des professionnels et au niveau institutionnel :

- Elle est susceptible d'assurer des formations concernant tous les aspects de la prise en charge sur le plan médical, rééducatif, réadaptatif et médico-social. Elle permet un transfert de compétences auprès des professionnels de proximité dans la prise en charge de l'enfant accompagné.
- Elle a une mission de conseil dans le parcours rééducatif de l'enfant et sur l'orientation au sein d'une filière de soins.

Des spécificités en pédiatrie

- Suivi ponctuel pouvant être répété d'un enfant qui grandit et voit ses problématiques évoluer (croissances, interventions chirurgicales, pathologies évolutives...)
- o Réaliser des bilans spécialisés
- Multi-sites: allant du lieu de vie, aux lieux d'inclusion (orientation et adaptations scolaires, loisirs adaptés, conseils de vacances adaptées...) à l'orientation en secteur médico-social, aux lieux de répits spécialisés...en lien avec la MDPH
- La problématique de la scolarisation est spécifique et implique, un accompagnement ponctuel, pour des besoins ciblés (bilans d'évolution, lien avec les équipes éducatives...) en renfort des professionnels habituels (SESAD, libéraux...) et toujours en lien avec l'Education Nationale.

1.2.1. S'organiser pour sa mission

- Connaître le réseau et se faire connaître sur son territoire. Un appui institutionnel (ARS, Conseil départemental, ...) aidera à cette visibilité.
- **Identifier des partenaires :** Spécifiques à chaque EMRP et à chaque territoire.
- Répondre aux demandes des professionnels et réseaux professionnels (annuaire à créer).
- Apporter une suite à toute sollicitation, ce qui peut nécessiter l'orientation du demandeur, en cas de besoin, vers un acteur plus adapté pour lui répondre.
- Optimiser le temps médico-soignant en incluant la télésanté dans les modalités de suivi :
 - Les professionnels de santé médicaux et auxiliaires médicaux peuvent désormais réaliser des suivis à distance dans le cadre de leurs compétences.

A titre d'exemple, un médecin du SSR peut réaliser une téléconsultation avec un enfant à domicile accompagné de ses parents ; un kinésithérapeute du SSR peut réaliser à distance avec un patient qu'il connait, des séances de rééducation pour des actes spécialisés non réalisés en libéral ; un infirmier de l'EMR peut se rendre au domicile d'un patient pour réaliser un accompagnement lors d'une téléconsultation ou un ergothérapeute peut se rendre au domicile du patient pour participer à la téléconsultation avec le médecin.

1.2.2. Intervenir pour mettre en place des adaptations au sein du lieu de vie

- <u>Évaluer, en collaboration avec le patient et son entourage, les besoins</u> d'adaptation de l'enfant dans son environnement pour l'orienter et l'accompagner en vue d'un retour ou d'un maintien dans le lieu de vie.
- **Apporter une aide** à l'élaboration du projet de vie et de soins de l'enfant.
- Conseiller et accompagner l'enfant, les familles/aidants et les professionnels, dans l'identification et le choix des prestations les plus adaptées pour favoriser l'autonomie et leur mise en place dans le lieu de vie par : la recherche de solutions de compensation et d'adaptation, des visites sur le lieu de vie, des informations dans les différents domaines de la vie courante (logement, transports, gestion administrative, activités complexes et participation sociale), mise en place de moyens de compensation adaptés (aide humaine, technique notamment numériques et outils pédagogiques), une orientation vers les différents acteurs adaptés.
- <u>Aider dans les démarches administratives</u> nécessaires pour obtenir les prestations liées à la situation de handicap de l'enfant. Si cela est suffisant et adapté, un relais de la situation auprès du service social de proximité est fait.
- <u>Vérifier que les conditions nécessaires</u> au maintien dans le lieu de vie sont réunies (informations, adaptations, prestations et soins) et apporter le cas échéant une aide à leur mise en œuvre.
- Conseiller, informer et former les enfants/familles et leur entourage: connaissance et reconnaissance de la pathologie, conséquences somatiques, cognitives, développementales, et motrices, remettre du lien, recréer le parcours de soins.
- Orientation ou ré orientation vers le soin : Prise en charge des patients hors filière, orientés par les DAC PTA. L'équipe mobile peut réorienter l'enfant non seulement vers une structure de rééducation (en HC ou HDJ) mais peut aussi opérer un retour vers des soins aigus afin de réaliser un bilan neurologique, pneumologique, orthopédiques, autres...
- <u>Coordination des soins</u>: possibilité de réunir les professionnels libéraux et autres intervenants pour définir de façon conjointe le projet de soin de l'enfant, en lien avec sa famille.

1.2.3. Missions supplémentaires qui peuvent être confiées à l'EMRP en fonction de l'organisation des territoires

- Relais des SSR Pédia: si besoin, aide au retour à domicile; visite à domicile si les centres sont hors région; interface SSR et rééducateurs libéraux, médecin scolaire et Éducation Nationale, MDPH locale.
- Interventions du SSR Pédia: elles apportent des compétences non disponibles sur site dans l'objectif d'améliorer l'orientation de l'enfant dans la filière et la qualité de la prise en charge en institution. La connaissance des établissements facilitera la création de liens entre structures favorisant la fluidité globale de la filière de soins. Elle ne se substitue pas aux équipes en place qui restent maîtresses de l'organisation matérielle des sorties.
- <u>Intervention dans des structures médico-sociales</u>: préparer l'admission et les suivis ponctuels, consultations avancées et télémédecine en fonction des autres possibilités d'avis d'expertise et selon les capacités d'accueil et des moyens alloués à l'équipe.
- <u>Actions d'éducation thérapeutique spécifique</u>: l'avantage de l'EMRP est de pouvoir géographiquement se rapprocher de l'enfant et de son entourage, soit en allant au domicile (atelier individuel) soit en rassemblant les patients proches dans un lieu commun avec ou sans leurs aidants (ateliers collectifs).
- Avis sur l'orientation du patient dans la filière à la phase initiale au cours du séjour en MCO pour évaluer et conseiller alors que l'enfant est encore hospitalisé, préparer la sortie. Évaluer les besoins en termes de rééducation-réadaptation, préconiser une orientation adaptée, préparer le retour au domicile ou en institution, apporter une expertise pour renforcer la formation des équipes soignantes.

1.3. Positionnement de l'EMRP

1.3.1. Une structure sanitaire

L'EMRP est une structure transversale, rattachée à un SSR pédiatrique.

1.3.2. Collaboration étroite avec le médecin référent de l'enfant

La collaboration avec le médecin référent de l'enfant est essentielle. L'EMRP, en raison même de sa vocation et de ses missions, a le devoir d'informer celui-ci et de se concerter avec lui, que celui-ci soit le prescripteur ou non de la prise en charge par l'EMRP.

1.3.3. Spécificité de l'équipe mobile par rapport à certaines structures proches

La mission de l'EMRP s'inscrit dans une logique d'expertise et d'interface par rapport aux acteurs existants aux niveaux territorial et régional.

Elle intervient ainsi auprès d'enfants :

- Qui ne bénéficient pas, ou pas encore, de prise en charge par des structures ou réseaux aptes à intervenir dans l'accompagnement de leur retour ou de leur maintien dans le lieu de vie,
- Ou dont la situation peut justifier le recours à son expertise sur les problématiques de retour accompagné ou maintien dans le lieu de vie dans le cadre particulier des séquelles récentes ou anciennes.

1.3.3.1. Par rapport à l'hospitalisation à domicile (HAD)

L'EMRP n'a pas vocation à dispenser des soins.

L'EMRP intervient ponctuellement.

L'EMRP peut intervenir en appui à la demande d'une structure d'HAD, pour apporter ponctuellement son expertise. L'équipe de l'HAD assurera dans ce cas le travail de coordination des soins.

1.3.3.2. Par rapport aux structures médico-sociales, de soins et d'accompagnement à domicile

L'EMRP s'adresse à des enfants qui ne bénéficient pas (ou pas encore) d'une prise en charge en structure médico-sociale, de soins et d'aide à domicile. Elle peut ainsi intervenir dans la phase de transition entre d'une part, la sortie de service hospitalier, d'autre part, l'accord et le démarrage d'une prise en charge sur le lieu de vie, pour suivi, coordination des soins, mise à disposition des libéraux.

1.3.3.3. Par rapport aux services de SSR (hospitalisation complète/alternatives à l'hospitalisation)

L'EMRP est adossée à un (ou des) service(s) de SSR, mais elle doit toutefois rester bien distincte des services de SSR pour préserver le caractère propre de sa mission. Par rapport aux structures de SSR :

- L'EMRP intervient sur le lieu de vie de l'enfant. Elle est donc davantage impliquée par son environnement personnel pour guider sa mission de réadaptation.
- L'EMRP n'intervient que dans le cadre d'une prise en charge ponctuelle nécessitant l'expertise d'une équipe de réadaptation.
- L'EMRP n'a pas vocation à dispenser des soins, ni de rééducation sauf à titre exceptionnel.
- L'intervention de l'EMRP contribue à fluidifier les parcours de soins, faciliter les contacts entre établissements, les sorties de services hospitaliers et/ou éviter des ré-hospitalisations.

- L'EMRP peut contribuer à une continuité dans le transfert et la préservation des acquis de la prise en charge hospitalière lors du retour dans le lieu de vie et créer du lien entre l'hôpital et la ville.
- L'EMRP peut aussi intervenir dans des problématiques de maintien dans le lieu de vie pour des patients hors filières hospitalières.

2. LES INTERVENTIONS DE L'EQUIPE MOBILE

2.1. Population cible de l'EMRP

- Enfants en situation de handicap acquis ou congénital, conditions chronique complexe jusqu'à 18 ans, dont l'état physique et/ou cognitif entraîne des difficultés fonctionnelles et requiert l'intervention de l'EMRP pour un retour ou un maintien dans le lieu de vie.
- <u>Aidants non professionnels</u> confrontés à des problématiques de retour ou maintien dans le lieu de vie d'un enfant en situation de handicap.
- <u>Professionnels</u> confrontés à des problématiques de rééducation, au retour ou pour le maintien dans le lieu de vie, concernant un enfant en situation de handicap, ou à des difficultés de prise en charge quotidienne.

2.2. Origine de la demande d'intervention de l'EMRP

2.2.1. Professionnels de santé, médico-sociaux ou sociaux

- Les services hospitaliers de court séjour ou de SSR,
- Les structures d'hébergement et d'accompagnement social ou médico-social,
- Les structures alternatives ou ambulatoires sanitaires, sociales ou médico-sociales,
- Le médecin traitant, médecins scolaires, les auxiliaires médicaux, les travailleurs sociaux et autres professionnels de ville.
- Les dispositifs d'appui à la coordination.

L'accord de l'enfant dans la mesure de ses capacités et de ses représentants légaux est une condition préalable à la présentation d'une demande.

2.2.2. **Famille**

Le lien est systématiquement assuré avec le médecin référent de l'enfant et les équipes de proximité.

L'EMRP apportera une réponse en termes d'orientation à toute sollicitation qui ne relèverait pas de son champ d'intervention.

2.3. Modalités d'intervention de l'EMRP

2.3.1. Analyse de la demande d'intervention

L'analyse de la demande doit s'appuyer sur des critères formalisés par l'EMRP qui doivent notamment prendre en compte les enjeux suivants :

- Enjeu avéré du retour ou du **maintien dans le lieu de vie,** ce qui inclue les enjeux de projet et de qualité de vie de l'enfant.
- **Compatibilité/incompatibilité** de la demande avec les moyens de l'EMRP (compétences présentes, disponibilité, zone géographique d'intervention, ...).
- Existence/absence d'intervenant spécialisé plus approprié.

Une réponse doit être apportée à chaque demande :

- Les demandes non prises en compte doivent donner lieu à un conseil en terme de réorientation.
- Un contact ou une réponse doit faire suite aux demandes dans les **délais les plus brefs** possibles avec une priorité pour les demandes marquées par un caractère urgent ou émanant d'unités de court séjour hospitalier. Ces dernières doivent elles-mêmes mettre en place tous les éléments sécurisant le retour au domicile en attendant le passage de l'équipe mobile.

2.3.2. **Intervention**

Le travail de l'EMRP pour une prise en charge comprend :

- Des **interventions sur le(s) lieu(x) de** vie pour évaluer/conseiller/mettre en situation (ainsi qu'au lit du patient en service hospitalier, le cas échéant)
- Des **temps de concertation** (staffs pluridisciplinaires, contacts avec intervenants extérieurs, ...)
- Des temps d'instruction du dossier (rédaction, documentation, ...)

Une prise en charge doit rester ponctuelle mais renouvelable :

- Les interventions de l'EMRP n'ont pas vocation à se pérenniser. Les expériences connues permettent d'estimer le nombre moyen d'interventions à l'extérieur (lieu de vie) jusqu'à 10 passages. L'EMRP peut mettre en place un contrat stipulant le ou les objectifs communs, l'arrêt de la prise en charge étant alors très clairement défini par cette entente écrite et signée.

2.3.3. **Dossier**

Tenue d'un dossier par prise en charge :

- Dossier unique, pluri-professionnel et partagé au sein de l'EMRP
- Dossier le plus complet possible pour assurer une traçabilité de la prise en charge
- Dossier conservé dans des conditions de confidentialité adaptées
- Intégrer des données pertinentes dans le DMP informatisé si disponible

Compte-rendu de synthèse intégrant pour chaque prise en charge réalisée :

- Un compte rendu médical systématique pour le médecin référent et les équipes accompagnant l'enfant, avec information à la famille et à l'enfant.
- Un compte rendu des préconisations en aides techniques et/ou humaines et/ou de l'aménagement du domicile, pour l'enfant et sa famille.
- un compte rendu adapté pour les professionnels et autres intervenants sur le lieu de vie le cas échéant.

A noter que le partage d'informations et de documents se fera entre les divers acteurs de santé qui accompagnent l'enfant et sa famille via des messageries sécurisées et/ou l'outil numérique Paaco-Globule.

2.3.4. Évaluation

Une **évaluation du dossier** est effectuée pour **chaque prise en charge** à partir de critères formalisés. Ces critères doivent notamment porter sur la **pertinence** de la prise en charge réalisée.

L'EMRP établit, au moins **annuellement**, un **rapport d'activité** standardisé transmis à l'ARS comprenant notamment un bilan de la période écoulée et une présentation des évaluations réalisées.

Elle évalue ses pratiques et son activité par groupe de pairs dans le cadre d'un maillage régional des équipes mobiles.

Elle recherchera à évaluer son efficacité auprès du patient, son entourage et des professionnels.

2.4. Zone d'intervention de l'EMRP

2.4.1. **Territoire**

4 EMRP seront mises en place à savoir une par infra-région : infra-région Limousin, infra-région Poitou-Charentes, Nord et Sud Aquitaine. Les 4 EMRP retenues devront définir conjointement leur zone d'intervention respective afin de couvrir le maximum de territoire tout en veillant à respecter des temps de déplacements raisonnables pour leurs professionnels.

Il appartient aux EMRP d'accéder en priorité aux territoires isolés, pauvres en solutions de prise en charge adaptées et soutenir les établissements médico-sociaux éloignés d'une structure de soins. Les **populations précaires** sont aussi prioritaires.

2.4.2. Lieux d'intervention

Ils doivent être spécifiés selon chaque territoire. L'EMRP peut être mobilisée pour son expertise s'il apparaît qu'elle est la réponse la plus opportune du territoire, sur les lieux suivants :

- Le domicile.
- Les lieux d'hébergement et de vie de la personne selon l'organisation de chaque territoire
- Service hospitalier/médico-social selon l'organisation de chaque territoire

3. ORGANISATION DE L'EQUIPE MOBILE DE READAPTATION

3.1. Organisation dans l'offre de soins et médico-sociale

3.1.1. Positionnement institutionnel de l'EMRP

L'EMRP est adossée à un (ou des) service(s) de SSR pédiatrique. Elle émane d'une coordination organisée entre plusieurs ou tous les services de SSR du territoire concerné. Elles peuvent être une seule équipe ou plusieurs avec des spécificités complémentaires en termes de population accueillie, pathologies, missions, tant que la logique de pluridisciplinarité est respectée dans chaque équipe et que les équipes restent coordonnées entre elles.

Le rattachement au SSR peut notamment :

- Permettre une mutualisation de moyens
- Faciliter les conditions d'organisation et de fonctionnement
- Améliorer l'accès à certaines compétences ou équipements,
- Rapprocher ses professionnels d'autres équipes
- Faciliter la gestion administrative des ressources humaines de l'équipe

L'EMRP doit organiser également des relations étroites avec les professionnels des Conseils Départementaux comme les PMI pour les enfants de moins de 6 ans et les MDPH.

3.1.2. Coordinations en amont et en aval

En tant que structure de **transition et de coordination,** l'EMRP doit s'appuyer sur des partenariats organisés. En particulier :

<u>Conventions</u> avec CHU, CH (urgences, pédiatrie, réanimations,...) plateau technique, HADs,
CAMSP, SESSAD, EEAP, IEM.....

- <u>Coordinations en amont</u>: avec les services d'hospitalisation du secteur d'intervention (MCO, SSR du territoire, ...).
- Coordinations en aval:
 - o Médecine de ville, pédiatres, médecins scolaires, IDE et paramédicaux libéraux
 - o DAC-PTA, réseaux de santé spécialisés
 - Structures du territoire, intervenant à domicile (SESSAD, ...)
 - o Prestataires (aide humaine, équipements, transports, ...)
 - Bailleurs sociaux
 - Associations de personnes handicapées
 - Services sociaux
 - Collectivités territoriales
 - o PCPE
 - o Communauté 360
 - Structures médico-sociales
- Coordinations avec les structures d'hospitalisation à domicile du territoire,
- Coordination avec la MDPH
- Coordination avec la PMI
- Coordination avec l'éducation nationale
- **Organisation du suivi** : en consultation médicale, prévoir les relais vers autres structures sanitaires et médico-sociales, ainsi que le relais enfants adultes.

Dans les modalités de coordination entre l'EMRP et la MDPH, il est nécessaire de s'accorder sur le caractère prioritaire des demandes présentées par l'EMRP auprès de la MDPH.

Si l'EMRP est organisée dans le cadre d'un partenariat entre plusieurs opérateurs, ce partenariat doit être formalisé.

3.1.3. Coordination des équipes mobiles entre elles

Dans le cadre de la recherche d'amélioration du service rendu, les équipes mobiles des différents territoires doivent établir des liens entre elles dans le but d'amélioration de leurs pratiques. Ce travail en partenariat permettra la mutualisation des compétences pour favoriser la création des nouvelles équipes, l'évaluation des pratiques, les liens institutionnels et l'analyse de la filière. Les équipes rattachées aux CHU devront établir des liens avec l'université et favoriser la recherche.

3.2. Organisation interne de l'EMRP

3.2.1. Effectifs

Une équipe peut être constituée des professionnels suivants selon les ressources et les besoins du territoire pour un total de 4 à 4,5 ETP :

- Ergothérapeute
- o Médecin MPR ayant une compétence pédiatrique/pédiatre
- Assistant social
- IDE/puéricultrice
- Neuropsychologue
- Psychomotricien
- Kinésithérapeute et/ou orthophoniste surspécialisé dans certains domaines (exemple : dans les troubles de la déglutition)
- Secrétaire

Les prises en charge par les kinésithérapeutes et orthophonistes libéraux seront à privilégier.

L'EMRP a la possibilité d'accéder à d'autres compétences ponctuellement utiles qui ne font pas toujours forcément partie de l'équipe « socle » de l'EMRP (exemple : diététicienne ...).

Si l'EMRP se voit confier une (ou des) spécialisation(s) particulière(s), des compétences supplémentaires ou spécifiques peuvent être mises en œuvre pour y répondre (Education thérapeutique, coordination régionale...).

3.2.2. Moyens logistiques

Les moyens logistiques de l'EMRP peuvent être mutualisés avec d'autres activités, dès lors que cette mutualisation n'entrave pas le bon accomplissement de ses missions. Cette mutualisation va de soi avec le service de SSR ou de MPR auquel elle est adossée.

L'EMRP doit posséder un équipement Télésanté afin de permettre des actions de télé-expertise et téléconsultation.

3.2.2.1. **Locaux**

Bureaux pour le travail sur dossier et la gestion documentaire.

Accès à une ou plusieurs salle(s) de réunion pour les réunions pluridisciplinaires, des RDV avec des organismes ou entreprises extérieurs, des rencontres avec les patients, les aidants, les autres acteurs de la prise en charge. L'EMRP doit posséder un équipement Télésanté afin de permettre des actions de télé-expertise et téléconsultation.

Il est souhaitable que l'EM organise l'accès :

- Aux différents plateaux techniques d'évaluation fonctionnelle nécessaires
- A un parc d'aides techniques

Là aussi cette EMRP est adossée à un plateau de SSR MPRP ce qui facilite les accès aux plateaux techniques.

3.2.2.2. Financement

Un budget annuel de 178 000 € par équipe mobile sera alloué.