

Ecole Nationale de la Santé Publique

**ADAPTER LE PROJET D'ETABLISSEMENT D'UN
CENTRE DE REEDUCATION FONCTIONNELLE
SCOLARISE A L'EVOLUTION DES PATHOLOGIES**

**Philippe DEROUBAIX
CAFDES Strasbourg
2000**

SOMMAIRE

	Page	
INTRODUCTION :	3
1 : LE CADRE DE REFERENCE :	5
1.1 : Historique :		
1.1.1 : Agréments - conventions		
1.1.2 : Situation géographique		
1.1.3 : Mutations de l'établissement		
1.2 : Prise en charge des enfants cérébrolésés	10
1.2.1 : Prise en charge médicale		
1.2.2 : La famille		
1.2.3 : Le devenir		
1.3 : Prise en charge des enfants brûlés	14
1.3.1 : Prise en charge pluridisciplinaire		
1.3.2 : La position de l'hospitalisé		
2 : LE REPERAGE DES DIFFICULTES ET DES BESOINS ET		
REPOSES PROPOSEES :	19
2.1 : Bilan actuel de l'établissement : Points forts; points faibles		
2.1.1 : Points forts		
2.1.2 : Points faibles		
2.2 : Les injonctions du législateur	22
2.3 : Les attentes de l'enfant et de sa famille: la notion de «client »		23
2.4 : Un déficit d'information à combler	24
2.5 : Une réflexion sur la prise en charge de l'enfant	27
2.6 : Un nouveau modèle de prise en charge: Le P.I.I.	29
2.7 : Accompagnement d'une modification d'agrément concernant		
l'âge des enfants	34
2.7 : La qualité : nouveau défi	35

3 : MISE EN OEUVRE DU PROJET :	37
3.1: Présentation du projet		
3.2: Les bases du projet : la sectorisation	39
3.2.1 : le secteur des enfants cérébrolésés.....		40
3.2.1.1 : Principe de ce projet		
3.2.1.2 : Les cérébrolésés dans l'établissement		
3.2.1.3 : Le suivi à long terme		
3.2.2 : Le secteur des enfants brûlés :	51
3.2.2.1 : Unité d'enfants brûlés de moins de 6 ans		
3.2.2.2 : Unité post-aigu		
3.2.2.3 : Unité soins-études		
3.2.2.4 : Unité d'hospitalisation de jour		
3.3 : Les objectifs de la prise en charge scolaire	54
3.4 : Les moyens financiers nécessaires	56
3.4.1 : L'accueil des enfants 0 - 6 ans		
3.4.2 : L'accueil des enfants cérébrolésés		
3.4.3 : L'accueil des enfants brûlés		
3.5 : La politique de formation professionnelle	61
3.6 : Conclusion	62
 CONCLUSION		 64

INTRODUCTION

Le Centre de rééducation fonctionnelle scolarisé ROMANS-FERRARI est un établissement sanitaire situé dans le département de l'Ain. Il accepte aujourd'hui des enfants et adolescents de la naissance à 19 ans. Ces jeunes sont accueillis dans l'établissement pour y recevoir des soins et bénéficier de rééducation tout en poursuivant leur scolarité. Il s'est ouvert dans sa forme actuelle en 1967. Après 30 ans de fonctionnement dans ces murs, les patients accueillis ont changé: les pathologies ont considérablement évolué et sont devenues lourdes nécessitant des soins très importants, un encadrement éducatif et un soutien psychologique accru pour permettre à ces jeunes de faire face à leur maladie, à leur handicap. L'association gestionnaire, la direction et le personnel ont évolué et ont réalisé les nécessaires mutations de l'établissement.

Depuis peu, les familles se montrent de plus en plus exigeantes ; elles revendiquent des soins de qualité, un encadrement et une scolarisation de qualité. De plus, elles réclament une hospitalisation de courte durée, posant souvent leurs conditions. Cette présence dans le quotidien de leur enfant implique la mise à disposition d'un logement sur place. Dans un secteur qui devient de plus en plus concurrentiel, nous devons miser sur l'intérêt et le bien-être de l'utilisateur, notre client, sur la qualité des soins et sur les résultats obtenus en fin de séjour. Bien que nous soyons à ce jour le seul centre de rééducation scolarisé de la région Rhône-Alpes à accueillir des enfants grands brûlés et traumatisés crâniens graves, nous ne pouvons nous permettre des critiques négatives et nous avons choisi de nous remettre en question en permanence et de réfléchir sur notre travail.

Le premier projet d'établissement a été réalisé en Octobre 1994. Cinq ans après, nous avons choisi de le réactualiser parce qu'il ne correspond plus à l'attente des familles et des enfants, mais aussi et surtout parce que nous accueillons maintenant des enfants gravement atteints

dans leur corps et leur psychisme. Les hôpitaux, services d'amont, «se libèrent» désormais très vite de leurs patients: leur vocation n'est pas sociale, elle est uniquement thérapeutique, c'est-à-dire qu'ils souhaitent envoyer le plus rapidement possible, dans des services de suite compétents et de confiance, leurs patients auxquels ils ont prodigué le meilleur de la technologie médicale actuelle. Il nous reste, à nous, établissement de soins de suite, à accueillir ces enfants, «produits» de la réanimation médico-chirurgicale de pointe, profondément choqués, atteints dans leurs corps ou encore comateux et, progressivement, avec nos moyens de les ramener à la vie relationnelle, sociale, scolaire, sans oublier toutefois que les soins gardent une part très importante de leur vie dans l'établissement.

Dans le propos qui va suivre, nous avons choisi de présenter le centre de rééducation Romans-Ferrari et son évolution, traduisant son adaptation aux populations accueillies au cours des années. De ce fait, nous faisons une large place à la description. Puis nous ferons un rapide bilan de l'établissement et tenterons de donner une réponse aux besoins et difficultés que nous rencontrons à l'intérieur de l'établissement sans oublier que notre rôle se prolonge au delà de la sortie de l'enfant par un suivi à moyen et même à long terme. Nous en arriverons ensuite aux modalités pratiques de mise en oeuvre du projet.

Embauché en 1989 au titre de kinésithérapeute polyvalent, j'ai été amené progressivement au vu de mon ancienneté et de mes compétences à représenter le secteur de la rééducation fonctionnelle. C'est donc à ce titre que je suis devenu membre de l'équipe de direction. Compte tenu de la diversité des professions à Romans-Ferrari, il s'est avéré indispensable de travailler en équipe avec un représentant de chaque service de manière à réaliser un travail transversal comme je le développerai plus tard. Le but de l'équipe de direction est de construire les projets en fonction de l'analyse des besoins, de leur évolution et d'en assurer le suivi.

1 : LE CADRE DE REFERENCE :

1.1 : HISTORIQUE :

Romans- Ferrari est un centre de rééducation fonctionnelle scolarisé accueillant des enfants et adolescents de la naissance à 19 ans. C'est un établissement privé à but non lucratif participant au service public hospitalier, géré par une association régie par la loi de 1901, située à CHATEAUROUX dans l' Indre dénommée: «Comité de défense contre la tuberculose et les maladies respiratoires pour le département de l' Indre». Le siège de l'association est situé à Chateauroux, rue Jules Chauvin, au sein du Centre Hospitalier . Il est à noter que le siège est très éloigné géographiquement de l'établissement dont il est question ici, ce qui explique que l'association ne joue pas pleinement son rôle. La direction de l'établissement a donc une grande autonomie, un peu à l'image de celle des hôpitaux publics.

L'association a été reconnue d'utilité publique par décret du 22 mars 1926

A l'origine, le Centre Romans- Ferrari était un préventorium qui pouvait accueillir 100 filles de 6 à 19 ans atteintes de primo-infections. Elles étaient hébergées en dortoirs et au premier étage du château, une salle appelée « volière» était destinée à mettre « en quarantaine » les filles contagieuses. Ces patientes, essentiellement envoyées par l'hôpital de Chateauroux étaient originaires du département de l'Indre .

Le recrutement devenait difficile puisque la tuberculose et les primo-infections ne nécessitaient plus l'isolement des sujets atteints mais se traitaient par antibiothérapie.

Dès 1964, sous l'impulsion et avec l'appui du célèbre Professeur STAGNARA, spécialiste des pathologies rachidiennes, le centre a commencé sa mutation .

Le centre de rééducation sous sa forme actuelle s'est ouvert en septembre 1967 dans le préventorium en cours de reconversion. Il s'est installé dans ses nouveaux locaux en Avril 1970 avec une capacité d'accueil de 67 lits. A cette époque, il accueillait essentiellement des enfants et adolescents atteints de déformations de la colonne vertébrale (scolioses et cyphoses) envoyés par deux chirurgiens lyonnais et vacataires au Centre Romans-Ferrari. La médicalisation était peu importante puisque le centre ne comptait que deux infirmières, cinq kinésithérapeutes

salariés et aucun médecin salarié. Seul, un médecin généraliste exerçant en libéral à Châtillon-sur-Chalaronne venait assurer des vacances quotidiennes. En 1974, le recrutement devient de nouveau difficile: les déformations de la colonne vertébrale sont dépistées précocement et traitées sans hospitalisation. Il est alors nécessaire de penser à une reconversion ou à une évolution du centre.

C'est ainsi que, dès 1975, le centre accueillera des infirmes moteurs cérébraux

En 1979, le choix se porte sur la médicalisation avec la création du premier poste salarié temps plein de médecin spécialisé en rééducation fonctionnelle. Cette présence médicale permet d'accueillir des patients atteints de maladies neurologiques, des traumatisés crâniens, des myopathes au stade du fauteuil roulant et quelques infirmes moteurs cérébraux .

En 1987, le recrutement d'un second médecin spécialisé dans la rééducation des brûlures permet d'accueillir les premiers enfants grands brûlés.

Cette évolution des pathologies suivies s'accompagne d'une médicalisation de plus en plus forte de l'établissement et d'un rapprochement avec les établissements de court séjour, les Hôpitaux Lyonnais essentiellement.

En 1998, le centre de rééducation fonctionnelle Romans-Ferrari, classé comme établissement de soins de suite et de réadaptation compte 67 lits et 20 places d'externes. L'essentiel de son activité concerne:

- les affections neurologiques (32%) : traumatismes crânio-cérébraux, affections du système nerveux central.
- les brûlures (44%) : grands brûlés.
- l'orthopédie et les traumatismes multiples (21%).

167 salariés, 12 enseignants fonctionnaires de l'Education Nationale travaillent à Romans-Ferrari soit un effectif de 120,80 ETP de salariés et 12 ETP de l'Education Nationale. (Cf. tableau des effectifs en **annexe 1.**)

Le Centre Romans-Ferrari est dirigé par un directeur dont la fonction est essentiellement administrative et financière. L'équipe de direction a été créée pour établir le projet d'établissement et pour en assurer la mise en application. Cette équipe est composée d'un cadre représentant chaque secteur: médical, éducatif, scolaire, infirmier, rééducatif dont je suis le représentant.

L'organigramme en **annexe 2** visualise le fonctionnement de l'établissement.

1.1.1 : Agréments ; conventions :

Comme je l'ai signalé dans l'historique (§1.1), le centre Romans-Ferrari sous sa forme actuelle s'est ouvert en septembre 1967. Régulièrement, l'association a cherché à obtenir des agréments et à signer des conventions. En voici la liste chronologique:

18.07.1968 : convention avec la CRAM Rhône-Alpes qui accorde un financement 100% assurance maladie.

30.09.1970 : agrément définitif au titre de l'annexe XXII du décret n° 56-284 du 09.03.1956
Ce décret complète le décret 46-1834 du 20 août 1946 modifié fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et prévention pour les soins aux assurés sociaux. Le centre est ainsi autorisé à accueillir 67 enfants en internat, garçons de 6 à 16 ans et filles de 6 à 19 ans.

28.04.1972 : il est agréé pour dispenser des soins externes dans la limite de 20 places .

Par décret n° 76 10 15 du 03.11.1976, le Centre Romans-Ferrari est reconnu comme «Participant au Service Public Hospitalier.»

01.07.1993 : l'arrêté n° 93 330 de la préfecture Rhône-Alpes, autorise la poursuite de l'activité des 20 places d'hospitalisation à temps partiel.

Par délibération n°97-38 du 18 Avril 1997, la commission exécutive de l'Agence Régionale d'Hospitalisation de Rhône-Alpes a décidé d'étendre aux enfants de moins de 6 ans l'agrément délivré au Centre Romans-Ferrari , aux motifs de la conformité de cette demande aux objectifs du SROS¹.

1.1.2 : Situation géographique :.

1

Schéma Régional d'Organisation Sanitaire: le SROS a été créé par la loi hospitalière du 31 juillet 91. Il va servir de fil conducteur aux décisions des préfets de département sur proposition de la Direction des Affaires Sanitaires et Sociales qui approuve le projet d'établissement et le budget des hôpitaux de la région.

Philippe DEROUBAIX - Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2000

Situé à Romans, village de 400 habitants, dans le département de l' Ain, Romans-Ferrari est implanté en campagne, dans la Dombes sur une propriété de 15 hectares. Il est distant de:

25 km de BOURG EN BRESSE

45 km de LYON (département du Rhône)

30 km de MACON (département de Saône et Loire)

La ville la plus proche, Châtillon-sur-Chalaronne (4000 habitants) est distante de 7 kilomètres.

La gare SNCF la plus proche (Marlieux- Châtillon) est située à 8 kilomètres.

Le centre est desservi par la route départementale 80. Aucun service de transport en commun ne dessert l'établissement. (La carte en **annexe 3** situe l'établissement.)

L'arrêté du Préfet de Région du 20.10.93 a placé l'Etablissement dans le secteur n° 1 de la région Sanitaire Rhône-Alpes. Or, ce secteur est surdoté en lits de rééducation fonctionnelle : 1,83 lits pour 1000 habitants pour un indice de besoin de 0,3 à 0,5. Ce chiffre s'explique par le nombre important de lits installés à Hauteville-Lompnes . Cette ville de 5000 habitants, distante de 60 kilomètres de Romans-Ferrari et située en altitude compte, à elle seule, 1 500 lits d'hospitalisation et d'hébergement en secteurs sanitaires et médico-sociaux. Ces nombreux établissements de soins ont été créés à l'époque de la tuberculose. Ils se sont maintenant reconvertis.

1.1.3 : Mutations de l'établissement :

Dans l'environnement concurrentiel dans lequel il se trouve, Romans-Ferrari a su régulièrement trouver sa place, évoluer en fonction des besoins: il est à noter que depuis 1964, l'établissement s'est adapté et reconverti régulièrement pour saisir les opportunités, en passant par l'accueil des enfants scoliotiques, des infirmes moteurs cérébraux, des accidentés graves, des traumatisés crâniens et enfin des grands brûlés. Le personnel se forme régulièrement aux traitements et suivi des pathologies accueillies actuellement. Il a dû faire face à la médicalisation rapide et à l'accueil de plus en plus précoce des patients. La vocation sanitaire de l'établissement est devenu largement prépondérante par rapport à l'aspect social. Mais les éducateurs gardent néanmoins un rôle important dans l'accompagnement et le soutien psychologique des dépresses tant physiques que morales.

Régulièrement , le personnel se remet en question et réfléchit à ses méthodes de prise en charge, à l'accueil du patient, aux soins prodigués, à la lutte contre la douleur, au suivi éducatif et scolaire.

Il est important de rappeler que, selon le SROS concernant les soins de suite pédiatriques, «ROMANS FERRARI continue à jouer son rôle régional, voire interrégional, dans le domaine des comas et des grands brûlés.»

En effet, les enfants admis dans l'établissement sont d'origines géographiques très variées comme le montre le tableau suivant:

Origine géographique des entrants 1998 par département

<u>Département</u>	<u>Nombre d'entrants</u>	<u>Département</u>	<u>Nombre d'entrants</u>
Rhône	55	Puy de Dôme	4
Ain	49	Yonne	4
Isère	36	Territoire de Belfort	4
Loire	30	Dordogne	3
Saône et Loire	29	Haute Loire	3
Haute Savoie	24	Nièvre	3
Savoie	16	Hautes-Pyrénées	3
Jura	14	Vaucluse	3
Drôme	13	Alpes Maritimes	2
Côte d'Or	11	Cantal	2
Etranger	8	Gard	2
Ardèche	8	Bas-Rhin	2
Doubs	7	Haut-Rhin	2
Charente Maritime	5	Bouches du Rhône	1
Allier	4	Seine Maritime	1
		Dom-Tom	1

TOTAL: 350

Nous remarquerons, sur ce tableau, que 231 enfants sont domiciliés en région Rhône-Alpes (8 départements), les 119 autres provenant d'autres départements proches (Jura, Saône et Loire) ou beaucoup plus éloignés, 8 enfants viennent même de l'étranger (Italie, ex-Yougoslavie,).

1.2 : PRISE EN CHARGE DES ENFANTS CEREBROLESES:

Pour comprendre le projet que nous allons présenter, et sans entrer dans le détail, il est nécessaire de connaître les grandes lignes de la prise en charge des traumatisés crâniens, et les particularités liées à l'enfant: les séquelles marquent plus le devenir psycho-intellectuel, dont relève l'avenir professionnel et social, que l'aspect physique, non négligeable cependant. De même, nous aborderons dans le point suivant les spécificités de la prise en charge des enfants brûlés.

Le taux de mortalité des traumatismes crâniens (T.C.) de l'enfant est plus faible que chez l'adulte, mais leurs séquelles fonctionnelles, psycho-intellectuelles en particulier, sont beaucoup plus importantes.

En ce sens, l'enfant n'est pas un adulte en miniature:

- il s'agit d'un *être en devenir*,
- il peut *perdre* ce qu'il a acquis
- ou *ne plus pouvoir acquérir* ce qu'on attend de lui.

1.2.1 : Prise en charge médicale :

Pour lutter efficacement contre les séquelles fonctionnelles et cognitives la prise en charge médicale doit être la plus précoce possible et elle est toujours très longue.

Elle est constituée de trois étapes en trois lieux différents, véritable chaîne thérapeutique. Le même langage devrait se prolonger d'un maillon de la chaîne à l'autre: pour ce faire, une meilleure connaissance entre eux des différents intervenants est nécessaire, qu'il s'agisse des réanimateurs et neuro-chirurgiens, des rééducateurs ou des intervenants libéraux.

La prise en charge commence sur le lieu de l'accident: c'est la première étape: il s'agit du ramassage du blessé sur la voie publique, de la réanimation et de l'intervention chirurgicale : la vie est en jeu. Vient ensuite en deuxième étape la rééducation fonctionnelle: longue, adaptée,

active, diversifiée, le but étant de développer l'autonomie sous tous ses aspects:

- période d'éveil quand l'enfant sort progressivement du coma,
- restauration de l'autonomie fonctionnelle et réapprentissage des activités de la vie quotidienne,
- préparation à la réinsertion.

Si la récupération (restauration anatomique) est l'idéal, la compensation (substitution fonctionnelle) ou plus encore l'adaptation sont les aspects les plus habituels. Il s'agit plus de développer ce qui reste que de s'attacher au manque : *c'est à dire valoriser et non assister*.

La troisième étape est la sortie du centre de rééducation : ce sera le retour à domicile ou le placement, en fonction de l'évolution :

- selon la lourdeur des séquelles physiques ou psychologiques, et les possibilités familiales,
- avec poursuite de la prise en charge médicale et rééducative (aspect physique et soutien sécurisant).

Ces trois étapes concernent l'hôpital , le centre de rééducation fonctionnelle, la structure médico-sociale de placement et les intervenants libéraux.

Lors de *la phase d'éveil* (de la sortie du coma jusqu'à une réponse aux ordres simples, permettant une participation active du traumatisé crânien), l'enfant est autonome sur le plan végétatif ; il peut conserver de nombreux tuyaux (trachéotomie, gavage); la prise en charge se fera d'abord dans la chambre, puis le plus vite possible en dehors.

Le problème essentiel est celui de la communication . Il s'agit de faire prendre conscience à l'enfant de son corps et de son environnement par différents moyens et méthodes que je vais simplement citer:

- le nursing : cutané, neuro-orthopédique, digestif, respiratoire,...
- les stimulations sensorielles :
 - visuelles : photos, lumières, orientation du lit.
 - auditives : musiques préférées, voix connues, bruits.
 - olfactives : odeurs de personnes ou d'objets familiers, aliments.
 - gustatives
 - tactiles : contact, bain et toilette, verticalisation, repas.

Tout ceci en respectant la fatigabilité et les périodes d'éveil.

- temps et espace : nécessité de repères, problème de la mémoire, du trou dans son histoire personnelle.
- coordination des différentes prises en charge, des différents temps de prise en charge, des différents intervenants.
- rôle de la qualité du cadre de vie personnalisé, adapté, coordonné (thérapeutes/familles).

La rééducation va se dérouler selon les étapes d'acquisition du développement psycho-moteur de l'enfant, de la position couchée à la marche. Elle vise à l'indépendance et à l'autonomie gestuelle.

La scolarisation spécialisée, quant à elle va de l'évaluation et de la prise en charge individuelle à l'intégration en classe spécialisée ou de niveau.

1.2.2 : La famille :

Il y a déjà un fossé entre «l'enfant du rêve», idéalisé par les parents, porteur de toutes les perfections, et l'enfant normal; il y a un véritable gouffre entre l'enfant normal et l'enfant cérébrolésé.

L'annonce du handicap va suivre le choc émotionnel de l'accident d'un enfant qui a un vécu antérieur. La famille, et plus particulièrement l'enfant et ses parents, a un travail de deuil à faire, en collaboration avec l'équipe de prise en charge par des contacts fréquents: « la vérité, rien que la vérité, pas toute la vérité ... d'un seul coup».

Les parents font partie de l'équipe de prise en charge, chacun des membres de l'équipe ayant des prérogatives différentes. Il est nécessaire d'obtenir , dans l'intérêt de l'enfant et de la famille, une relation triangulée. Un tiers, qui selon moi, jouerait le rôle d'intermédiaire entre l'enfant T.C. et ses parents éviterait ainsi une confrontation trop violente en permettant un rééquilibrage, au moins partiel, de la cellule familiale. Ce rôle d'intermédiaire me semble revenir aux éducateurs, du fait de leur formation en sciences humaines, de leurs connaissances de l'environnement social, et de leurs pratiques des relations humaines . Un éducateur prendrait donc le rôle de référent dès l'entrée de l'enfant. Il serait l'interlocuteur privilégié de la famille et de l'enfant. Le séjour en centre de rééducation fonctionnelle doit être vécu comme une étape

qui va préparer un retour en famille dans de bonnes conditions.

1.2.3 : Le devenir :

On peut malheureusement affirmer qu'il n'y a aucun T.C. de l'enfant sans séquelles à distance. Si ces séquelles sont nettes et admises au niveau moteur, il n'en est pas de même au niveau psycho-intellectuel, où difficultés de concentration et d'attention, lenteur,... sont souvent ignorées ou négligées. Les résultats ne peuvent être appréciés réellement qu'en fin de parcours de cette chaîne thérapeutique et avec plusieurs années de recul. Tout se passe comme si l'enfant T.C. récupérait au mieux l'état antérieur, et comme s'il était bloqué dans son développement ultérieur et ne parvenait plus à effectuer des acquisitions nouvelles; il existe des caps impossibles à franchir (classes de CM, de 6°, de 3°, par exemple), ce qui va entraîner, malgré une stagnation ou une légère progression des performances, une baisse régulière du quotient intellectuel jusqu'à l'âge adulte . Il est ainsi tout à fait possible de vivre en société à 11 ans avec un âge mental correspondant, mais à 30 ans, avec toujours cet âge mental de 10 - 11 ans, le handicap est totalement différent.

Au niveau professionnel aussi, il y a perte des capacités : si le déficit global est majeur, la perte de capacité l'est aussi et, dans la majorité des cas, on est obligé de dire que si les activités intellectuelles sont interdites à la victime, le travail manuel élaboré le sera aussi, car actuellement, les processus d'apprentissage passent par des représentations théoriques et abstraites, et les C.A.P. -Certificat d'Aptitude Professionnelle- nécessitent également la réussite à des épreuves de connaissances générales.

Au niveau social, l'addition des problèmes physiques, familiaux et professionnels, intellectuels, et plus globalement des fonctions supérieures, ne peut qu'empêcher la réinsertion sociale.

Ainsi se trouve posé le problème du suivi de tels enfants, quel que soit leur âge légal , quel que soit le type de prise en charge avec son corollaire : le financement.

L' hospitalisation est une nécessité évidente en réanimation, ni le patient ni la famille n'ont le choix, le risque vital est en cause après l'accident. Par contre, l'hospitalisation en rééducation fonctionnelle est très souvent discutée par les familles qui ont le sentiment que leur enfant est sauvé et que le retour à domicile est la meilleure solution.

Le « mieux chez soi » est, en fait, une contre-vérité à démystifier et à compléter : mieux chez soi, certes, mais dans de bonnes conditions.

L'hospitalisation en rééducation, la plus précoce possible, doit donc être vécue comme une étape normale entre la réanimation et la réinsertion familiale, et non comme une situation d'échec après un retour prématuré en famille.

La prise en charge rééducative neuro-motrice est adaptée en fonction du niveau d'éveil.

Une prise en charge psycho-intellectuelle et scolaire spécialisée est indispensable.

La prise en charge est de très longue durée, de la phase initiale à la vie adulte, et fait appel à de nombreux intervenants, famille comprise.

Le traumatisme crânien de l'enfant est donc plus grave que celui de l'adulte, et d'autant plus grave que cet enfant est plus jeune, son stock d'acquis étant alors plus faible; je répète qu'il s'agit d'un être en devenir qui peut perdre ce qu'il a acquis, ou ne pas acquérir ce qu'il devrait logiquement acquérir. Le résultat à distance en sera une forme plus ou moins marquée de marginalité sociale définitive. La gravité immédiate mais surtout potentielle à plusieurs années doit être connue et admise par tous, y compris au niveau de l'expertise qui doit « prédire » les troubles futurs.

Plus l'enfant est jeune, plus le traumatisme crânien est grave.

Le Centre Romans-Ferrari accueille également des enfants grands brûlés qui doivent cohabiter avec les enfants cérébrolésés dont je viens de parler. Je vais exposer maintenant leur prise en charge actuelle.

1.3 : PRISE EN CHARGE DES ENFANTS BRÛLÉS :

Comme nous l'avons écrit, depuis 1987 le Centre Romans-Ferrari accueille aussi des enfants brûlés. Actuellement, 40% des enfants y séjournant sont des grands brûlés.

Alors qu'un individu brûlé à 40% de la surface corporelle avait un pronostic vital très sombre il y a 10 ans, actuellement et compte tenu des progrès de la réanimation, notamment des secours d'urgence (SAMU, SMUR)², un brûlé sur 90% de la surface corporelle a des chances non négligeables de survie.

Hospitalisés plusieurs semaines à plusieurs mois en centre de traitement des brûlés, ces enfants

2

SAMU : Service d'aide médicale urgente - SMUR: Service médical d'urgence et de réanimation

vont quitter ce centre pour être transférés chez nous dès que les interventions chirurgicales et la réanimation seront terminées. Il n'en reste pas moins que l'importance de peau greffée non cicatrisée est une menace majeure d'infection. Actuellement, Romans-Ferrari n'a pas les moyens d'accueillir ces jeunes dans les meilleures conditions d'hygiène.

Un Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), a donc été créé en novembre 1995. Présidé par la pharmacienne de l'établissement, il mène une action importante de prévention des risques liés à la transmission des germes. Malgré les informations auprès du personnel, il n'en demeure pas moins que nous avons encore des cas d'infection qui pourraient être évités, et que le projet de sectorisation que je développerai plus tard devrait permettre d'enrayer.

La souffrance psychologique du patient et le vécu de la famille font aussi partie de la prise en charge. L'évolution plus favorable du plus grand nombre d'enfants a contribué à la diminution du nombre de familles en «choc psychologique» encore qu'il n'existe pas de rapport de proportionnalité entre la gravité et le vécu. Les préoccupations des parents s'en trouvent modifiées. Ils cherchent à préserver les liens familiaux, leur enfant dans son identité au delà de son image corporelle.

Avec le temps, il apparaît que le suivi psychologique, précédemment centré sur le patient, doive de plus en plus prendre en charge le patient et la fratrie.

Bien géré, le séjour au centre de rééducation est souvent perçu comme positif par les familles qui peuvent ainsi dédramatiser, partager et échanger. Les rencontres entre parents sont d'un grand apport et soutien psychologique, permettant d'évaluer et d'envisager l'évolution et les séquelles de leur enfant.

Les soignants vont solliciter les parents afin qu'ils s'investissent dans les soins de leur enfant. La motivation de la sortie en week-end à la maison est la clé du contrat de soins personnalisé, sachant que les soins continueront pendant plusieurs mois au domicile. C'est à la phase de réinsertion que l'on apprécie la qualité de cette complémentarité famille-soignants. La sortie est souvent plus précoce et la réinsertion facilitée. Le résultat dépend des soins dans leur globalité. La part restant à la charge des familles est importante du fait de la durée de ces soins. Plus de la moitié du temps de soin global sera assuré dès que possible par les parents surtout chez les petits car le contact mère - enfant reste essentiel.

Le partenariat qui a été instauré entre un médecin rééducateur et les 2 hôpitaux lyonnais

accueillant des grands brûlés a permis de tisser des liens professionnels étroits et notamment d'instaurer un climat de confiance dans le suivi médical des enfants accueillis au centre Romans-Ferrari. Il permet également d'assurer la continuité des soins dans les deux sens : c'est-à-dire que le médecin connaîtra l'enfant et éventuellement sa famille avant qu'il n'arrive à Romans, mais cela permettra également, après la sortie de l'enfant, de le suivre en consultation, selon les désirs de la famille, à Lyon ou à Romans-Ferrari.

Ce rapprochement avec les hôpitaux lyonnais est le début d'un travail en réseaux comme le SROS le préconisait dans l'un de ses sept objectifs (les réseaux de soins).

Depuis maintenant 4 ans, le médecin du centre se rend 1 fois par semaine dans chaque service hospitalier lyonnais pour y assurer des consultations externes, mais aussi pour prendre contact avec les enfants hospitalisés qui seront bientôt accueillis dans notre établissement. Ce premier contact médical est important dans la mesure où il est réconfortant pour le jeune blessé. Il permet aussi d'établir rapidement un profil de soins et d'envisager de manière prospective le temps que les intervenants passeront quotidiennement auprès du jeune en permettant ainsi de mieux gérer les admissions et par conséquent la charge de travail du personnel. Cette collaboration contractuelle entre le service hospitalier et le centre de rééducation a permis d'obtenir la confiance des chirurgiens qui nous envoient maintenant très précocement les jeunes «grands brûlés » (qui ne transitent plus ainsi par le service de pédiatrie mais qui nous arrivent directement du centre aigu). Cette évolution a eu pour effet de gommer la différence entre les soins hospitaliers et la rééducation . Il a fallu faire face à ce nouvel état de fait.

Pour cela, nous avons réfléchi en équipe aux moyens que nous pourrions proposer à ces jeunes désemparés qui entrent dans l'établissement pour un séjour de longue durée.

1.3.1 : Prise en charge pluridisciplinaire :

Plus que dans n'importe quelles autres pathologies, le mot «équipe» prend sa pleine signification dans la prise en charge de l'enfant qui séjournera longtemps au centre.

Les frontières entre les différents intervenants sont souvent arbitraires; même s'il existe des «zones de recouvrement», il importe que chacun garde sa spécificité, en plus du travail commun. Les multiples intervenants auprès de l'enfant (médecins, éducateurs, kinésithérapeutes, infirmières, orthophonistes, ergothérapeutes, enseignants, psychologues) posent le problème des disciplines qui vont être prioritaires lors du séjour de l'enfant. C'est pour

cela qu'il a été indispensable de mettre en route un ordre de priorité pour chaque enfant, gage de l'assurance d'une meilleure qualité de prestation. Nous avons également choisi de former le personnel à une nouvelle méthode de réflexion : le plan d'intervention individualisé qui engage les thérapeutes, les éducateurs et les enseignants, dans les actions déterminées en réunions d'équipes. (repris en détail page 29 - § 2.6)

La famille a également sa place dans le travail d'équipe. Pour les petits, il y a fréquemment une demande des familles pour séjourner avec l'enfant; en ce qui concerne les adolescents, les familles se font plus discrètes par crainte de la gêne que leur présence pourrait occasionner dans le traitement. Comme pour les autres intervenants, et dans l'intérêt strict de l'enfant, les interventions des familles doivent être cadrées. La grande difficulté reste, malgré tout, la question de la disponibilité de chacun face à la disponibilité propre de l'enfant.

1.3.2 : La position de l'hospitalisé :

Les centres de rééducations fonctionnelles sont régis par la loi 91-748 du 31 Juillet 1991 dite loi de réforme hospitalière au même titre que les hôpitaux publics et privés. C'est pourquoi j'ai repris une étude de la société *SODEXHO*³ sur le ressenti des malades hospitalisés intitulée « une position de faiblesse «a priori» face à l'institution hospitalière». Cette étude intéressante qui s'adapte parfaitement à notre établissement, montre qu'il semble très important de situer la personne hospitalisée dans son «statut» et son vécu de malade, face à l'institution hospitalière et à tout ce qu'elle représente.

En effet, le malade apparaît en position de fragilité voire de régression relativement à :

- la maladie elle-même.
- le savoir et le pouvoir médical.
- l'institution hospitalière.

Le malade se sent fragilisé, diminué par l'accident qui constitue une atteinte du corps plus ou moins grave et le met dans un état de dépendance à l'égard des médecins, du savoir médical, de l'institution hospitalière et qui le désoriente par rapport à lui-même dans la mesure où il ne

3

Les Cahiers SODEXHO: Le vécu par les malades hospitalisés de leur relation avec le personnel non médical - SODEXHO est une entreprise de restauration collective.

se sent pas dans son «état normal».

Cet état de dépendance et de fragilité personnelles le met, de fait, dans une situation de régression angoissée, qui sera ultérieurement renforcée par la réalité du handicap. Ainsi, petit à petit, à partir de son entrée dans l'établissement, on ressent souvent de la part du patient hospitalisé, une très forte demande affective, avec en même temps la peur de demander, la peur de gêner, mais aussi celle d'être rabroué, rejeté : blessé non seulement physiquement mais aussi affectivement.

Le patient face au savoir et au pouvoir médical :

Le patient est démuné pour tout ce qui concerne la connaissance de son atteinte et les moyens de sa guérison. Sa position ne pourra être que celle de la confiance sans réserves.

Le patient face à l'institution :

Face à l'institution, il faut d'abord signaler ce rapport d'inégalité à priori évident : un individu, donc un être seul, fragilisé physiquement et psychologiquement est face à une institution entière, forte d'être le lieu d'exercice du savoir et du pouvoir médical, organisme vivant régi par ses règles et ses lois propres.

L'institution, un lieu qui, parallèlement à sa fonction de prise en charge et de protection, apparaît angoissant, mystérieux, et peu accessible à celui qui n'est pas initié à ses mystères. Le patient se trouve coincé entre sa demande affective forte et une attitude d'obéissance et de soumission .

Cette soumission aux règles explicites et occultes de l'établissement va engendrer des conflits intérieurs ou des rébellions manifestes. Ainsi, lorsque peu ou pas d'explications ne sont données ni sur le pourquoi des règles internes à l'établissement ni sur l'emploi du temps du patient, celui-ci se sent profondément perdu. Cette insuffisance d'explications devient alors très insécurisante et très perturbante. Elle crée un ressentiment à l'égard de l'institution et du personnel.

L'accueil, un moment exemplaire :

Etant donné la fragilité du malade, le moment de l'accueil apparaît comme un temps charnière, un sas entre l'hôpital, univers protégé que l'on quitte, et le centre de rééducation inconnu et souvent angoissant dans lequel on va se trouver plongé sans repères. Pendant ce temps d'attente, les enfants, et les parents, lorsqu'ils sont présents, s'interrogent et se posent de nombreuses

questions sur leur devenir, leur orientation dans les lieux et sur l'emploi du temps. Et plus on attend, plus on se pose de questions, plus on se sent abandonné, livré à sa solitude durant ce temps d'attente vécu comme un vide angoissant.

Nous nous sommes beaucoup appuyés sur le ressenti des patients et des familles, entités indissociables puisqu'ici, il s'agit d'enfants, pour comprendre leur vécu dans l'établissement. Il sera essentiel que le personnel s'adapte aux désirs, aux exigences des familles avec les contraintes que cela va engendrer, en termes d'efforts et d'obligations. Je souhaite vivement que le personnel puisse se libérer de ses activités courantes pour participer à l'accueil et à l'installation de l'enfant et de sa famille dans le nouvel environnement.

Le chapitre suivant va mettre en évidence les difficultés que nous rencontrons dans notre établissement avec les besoins qui en émergent. Puis nous essaierons de proposer des réponses.

2 : LE REPERAGE DES DIFFICULTES ET DES BESOINS ET LES

REPONSES PROPOSEES :

Après avoir fait un état des lieux sommaire et avoir nommé les problèmes qui se posent à nous dans la prise en charge de l'enfant, il nous faut aborder le fait que nous sommes soumis à des contraintes, qu'elles émanent des familles, du législateur ou qu'elles soient liées à notre situation dans le département et la région. Le point suivant : «bilan actuel de l'établissement : points forts; points faibles» va nous permettre d'analyser la situation en étudiant les particularités de l'établissement en termes de forces et faiblesses afin de pouvoir, dans un deuxième temps, orienter le projet vers l'amélioration des prises en charge.

2.1 : Bilan actuel de l'établissement : Points forts ; points faibles :

«Le travail d'analyse de la situation constitue le préliminaire toujours indispensable pour identifier ce qui fait la singularité d'une situation. Il vise à mettre en évidence au sein de cette situation ce à partir de quoi il sera le cas échéant possible d'innover : en d'autres termes, il s'agit de dégager la part d'inédit dont est porteuse la situation analysée.»⁴

Pour la lisibilité de l'exposé, je vais présenter sous forme de listing les forces et faiblesses de l'établissement :

4

Boutinet Jean-Pierre, Psychologie des conduites à projets, P.U.F., Que sais-je?, p.93

2.1.1 : Points forts :

- Les patients sont issus d'origines variées : régionale, interrégionale et même étrangère, les filières de soins se sont considérablement développées (**Annexe 4**) notamment avec les établissements suivants :

. CHU lyonnais, dijonnais, genevois.

. Hôpitaux régionaux à équipes neurochirurgicales ou de réanimation spécialisée :

Valence, Villefranche-sur-Saône.

. Services de pédiatrie : Bourg-en-Bresse, Roanne, Mâcon...

. Etranger : Italie, Afrique du Nord, Bosnie.

- Romans-Ferrari est riche d'une expérience de 18 années de travail pluridisciplinaire auprès des enfants victimes de lésions cérébrales acquises, soit plus de 500 cas. Le travail d'équipe est coordonné par un médecin spécialisé.

-Les enfants sont accueillis précocement au stade de post-réanimation dans un service médicalisé équipé d'une centrale de surveillance multiparamétrique.

Les infirmières et médecins suivent une formation continue en soins d'urgence.

Toutes les équipes intervenant auprès des enfants suivent la formation aux premiers secours.

- La douleur de l'enfant est largement prise en compte par une équipe soignante formée.

- Accompagnement dans le deuil : une formation spécifique a été débutée en 1997 afin de permettre aux soignants d'aborder la mort et le handicap, avec l'enfant et ses parents, et de mieux accompagner les quelques décès d'enfants au sein de l'établissement.

- Ouverture aux familles : les visites, les échanges avec les parents ont été favorisés; les congés thérapeutiques des enfants au sein de leur famille ont nettement augmenté, permettant le «rapprochement»; le maintien de ces interrelations est une épreuve de réalité précoce qui pèse dans la réinsertion future de l'enfant.

-Hormis la rééducation motrice, orthopédique, les médecins, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes se sont formés à la rééducation cognitive en participant à des stages de neuropsychologie. Nous avons développé les techniques informatisées, adapté l'environnement pour faciliter les repères des enfants.

-Les enfants traumatisés crâniens sont pris en charge à l'école en remédiation scolaire individualisée par des enseignants spécialisés de l'Education Nationale, puis, dès que possible,

intégrés dans leur classe de niveau. Les enseignants font partie de l'équipe pluridisciplinaire.

-Un projet scolaire adapté et un suivi médico-psychologique sont amorcés à l'issue du séjour de rééducation : la réinsertion en milieu ordinaire est préparée par les liens avec les services ou réseaux libéraux de suite, par l'organisation des Projets d'Accueil Individualisés (PAI) dans l'école, puis suivis dans la mesure de moyens trop réduits, en reconvoctions régulières au moins la première année.

2.1.2 : Points faibles :

- La répartition des enfants au sein de groupes surchargés ne permet :
 - ni d'individualiser les soins autant qu'il est nécessaire pour des enfants particulièrement vulnérables,
 - ni de désigner un référent à l'enfant.
- La polyvalence de l'équipe de rééducation soumise aux contraintes de planning et d'organisation des soins dans les différentes pathologies, amène à l'irrégularité et au morcellement de la prise en charge des enfants cérébrolésés, effets contraires au programme cohérent et adapté qui leur est dû, de la phase très sensible de l'éveil au stade de rééducation et de repérage qui peut durer jusqu'à la fin du séjour.
- L'ouverture aux familles reste insuffisante, leur accueil et leur intégration au programme de rééducation doivent être améliorés. Jusqu'ici, l'on considérait que l'enfant devait être rééduqué sans sa famille et que le handicap installé restait définitif et sans perspective. L'état d'esprit des équipes doit continuer à évoluer en vue de l'approbation profonde de l'idée de réadaptation de l'enfant à la vie sociale avec ses atouts et ses «injustices».
- Les chambres et espaces de vie des enfants sont vétustes et non adaptés; ils ne permettent ni de vrai repos ou moments d'intimité, ni la présence des parents au chevet de leur enfant; les familles se retrouvent dans les halls de passage ou le réfectoire impersonnel, les frères et soeurs sans accueil, sans jouets.
- La phase de réadaptation, de construction du projet de vie de l'enfant, doit faire l'objet d'un véritable travail thérapeutique et social d'accompagnement avant la sortie du centre, notamment pour l'adolescent, afin que famille et patient soient préparés à l'épreuve de réalité que constitue le retour en milieu ordinaire après une lésion cérébrale notamment.
- Le suivi et la coordination des moyens de réinsertion doivent être plus systématiques et

prolongés. L'équipe de Romans-Ferrari s'avère souvent sollicitée :

- par les professionnels en tant que référente, voire de spécialiste expérimentée pour ces cas difficiles que sont les enfants cérébrolésés progressivement marginalisés quelques années après le traumatisme et en rupture de projet,

- mais aussi par les parents épuisés par la dépendance au moins neuropsychologique ou comportementale de leur enfant et bien souvent totalement isolés dans leur problématique.

-Les enfants très sévèrement touchés évoluant vers un état polyhandicapé ou neurovégétatif ne bénéficient plus d'une prise en charge analytique mais devraient être stimulés à leur rythme par une équipe thérapeutique d'éveil. Or leur admission en établissement de suite, médico-social, s'avère longue et difficile. Leur maintien à Romans-Ferrari pose plusieurs problèmes : le maintien de soins spécialisés de qualité, la cohabitation avec des enfants en pleine évolution, le «turn-over» avec l'accueil de nouveaux patients.

- Le relatif éloignement (45 km de Lyon) des centres urbains à forte concentration hospitalière freine le recrutement, l'accès des familles, les liens de réseaux.

2.2 : Les injonctions du législateur :

Le deuxième niveau d'analyse qu'il nous faut développer tient à l'expression de la volonté du législateur.

Face aux lenteurs d'évolution du secteur, le législateur durcit le jeu et intervient désormais par ordonnances, enfermant ses interlocuteurs dans une injonction paradoxale qui peut se résumer ainsi: innover tout en se conformant à la discipline réglementaire.

Il est important de reprendre les termes de la circulaire DH EO4 97 n° 841 du 31 décembre 1997 émanant de la Direction des Hôpitaux relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite et de réadaptation. Dans le but d'assurer une meilleure réinsertion des personnes à l'issue d'une hospitalisation, les fonctions spécifiques qui caractérisent les soins de suite ou de réadaptation sont ainsi clarifiées et les principes généraux de leur organisation définis.

Ainsi cinq fonctions de soins techniques et d'accompagnement caractérisent une véritable prise en charge en soins de suite ou de réadaptation. Combinées à des degrés variés, elles sont mises en oeuvre dans un but de réinsertion globale des malades. Il s'agit de:

- la limitation des handicaps physiques qui implique la mise en oeuvre de rééducation physique, voire d'appareillage et d'adaptation du milieu de vie.

- 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 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'allocations et d'aides à domicile.

D'autre part, la mise en place des Agences Régionales de l'Hospitalisation constitue non seulement une contrainte importante pour le secteur mais une nécessité d'évolution face à une mutation considérable de l'établissement qui s'engage vers l'accueil de pathologies de plus en plus lourdes. Je veux dire ici que par le fait des ordonnances du 24 Avril 1996, nous avons l'obligation d'aller de l'avant, de motiver le personnel, de le former à une démarche originale et novatrice dont le but sera d'évaluer le degré de qualité et de vérifier la sécurité des soins dispensés dans l'établissement. La qualité est à la fois affaire de procédures, de normes mais aussi d'implications personnelles et de sens des valeurs. Il ne peut y avoir de projets susceptibles de fonder un contrat s'il n'y a pas, dans les objectifs, la volonté d'aboutir à l'accréditation. Il s'agit d'une transformation globale de notre raisonnement et de notre culture dans un secteur où l'enjeu est de passer d'une logique d'institution à une logique fondée sur la réponse adaptée à la situation de l'utilisateur. Les établissements sanitaires dont Romans-Ferrari fait partie ont trop longtemps privilégié l'hébergement qui était souvent familial et convivial. Actuellement, tout a changé; le SROS nous rappelle que l'hébergement doit être de courte durée et réservé aux soins lourds, qu'il faut privilégier les soins ambulatoires dès que possible et que la qualité et la sécurité des soins sont les objectifs essentiels de la politique sanitaire actuelle. Cela suppose que tous les acteurs de l'établissement aient à leur disposition les outils, les références et les méthodes leur permettant de s'assurer que les actions qu'ils dispensent sont en premier lieu au service de l'utilisateur.

2.3 : Les attentes de l'enfant et de sa famille : la notion de « client » :

Aujourd'hui, les exigences du malade-client s'expriment haut et clair. Bien que cette notion de client soit peu appréciée dans le secteur comme trop connotée «entreprise», il faut se rendre à l'évidence et admettre que le patient que nous accueillons et sa famille sont nos clients ou du moins développent des exigences de clients. L'encyclopédie «Hachette» définit le client comme *«une personne qui sollicite des services contre paiement»*. Même si le paiement n'est pas effectué directement par le client, il est effectué par l'assurance maladie pour le compte du même client. Dans les établissements, ce client affiche pour lui-même et ses enfants des comportements de consommateur exigeant, capable de choisir, de comparer et d'analyser un ratio coût / prestation.

Les familles veulent s'impliquer dans le traitement de leur enfant; elles exigent beaucoup des soignants et du personnel éducatif. Nous les incitons d'ailleurs à participer à l'hospitalisation. Chez les tout- petits (les moins de 6 ans représentent actuellement 30% des patients admis à Romans-Ferrari) les mères souhaitent rester en permanence avec leur enfant. Ces enfants, essentiellement grands brûlés, sortis très tôt de l'hôpital, souffrent physiquement, psychologiquement; ils ont besoin de la présence maternelle. Malheureusement, nous ne sommes pas en mesure actuellement de réaliser l'accueil mère/enfant dans le sens d'un hébergement commun. Pourtant, lors de la modification d'agrément du 18.03.97, le Préfet de l'Ain précisait que «l'accueil de la population, âgée de 0 à 6 ans, allait de pair avec l'amélioration des conditions d'accueil des familles qui devra se faire en rapport avec les moyens dont dispose l'établissement.»

Les parents sont actuellement accueillis dans des chambres ou studios situés dans l'enceinte du centre et mis à disposition pour une somme très modique. Il existe néanmoins un manque de places et il faut souvent faire des choix parmi les familles à héberger.

Le projet de remise en état de chambres de parents et de locaux d'accueil avec ses conséquences financières avaient été présenté avec le dossier CROSS de demande de modification d'agrément, mais les fonds nécessaires à la transformation des locaux n'ont toujours pas été débloqués.

Par rapport à ces besoins repérés, un certain nombre de réponses va se mettre en place. Je développerai ce point précis dans la deuxième moitié du paragraphe 2. Ces réponses concernent: l'information, la prise en charge et le suivi individuel du patient ainsi que la démarche qualité.

2.4 : Un déficit d'information à combler :

L'entrée dans un établissement de soins n'est pas un événement banal. Elle doit pouvoir se préparer quand cela est possible. Le passage de l'hôpital au centre de rééducation est anxiogène pour l'enfant et sa famille. Le changement de prise en charge et surtout son allègement vont générer dans les familles un questionnement légitime. D'autre part, l'arrivée dans l'établissement d'un jeune accidenté est toujours vécue par le personnel comme un moment difficile qu'il faut dédramatiser. Beaucoup de temps se passe dans l'accueil, les explications, les visites et les réponses aux multiples questions. C'est pour cela que le projet d'information sur Romans-Ferrari a été totalement approuvé par l'ensemble du personnel.

Pourquoi un tel projet?

Il apparaît que les enfants hospitalisés et leurs parents se posent de nombreuses questions sur le centre de rééducation à partir du moment où ils apprennent que l'enfant va devoir y séjourner. La personne qui annonce à la famille le départ pour Romans n'est pas toujours en mesure de donner beaucoup d'informations sur le centre, le plus souvent par simple manque de temps. L'enfant se tourne alors vers le personnel le plus proche de lui : les auxiliaires - puéricultrices, les infirmiers, les kinés, l'animateur. Ces personnes se voient mitraillées de questions auxquelles elles ne savent pas toujours donner les réponses adaptées.

Il existait une brochure d'information sous forme de dépliant. Ces dépliants sont très anciens et ne correspondaient plus à ce que propose Romans - Ferrari; ils ne seront donc pas réédités et nous avons saisi l'opportunité d'une proposition du centre de traitement des brûlés de l'hôpital Edouard Herriot de Lyon de se charger de la réalisation d'un film et d'un album photos sur le centre de réadaptation fonctionnelle Romans-Ferrari.

Le manque d'information génère chez ces enfants une crainte légitime à l'approche du départ vers le centre. L'enfant part vers l'inconnu et l'image qu'il a de Romans est celle d'un lieu de souffrance: c'est pour lui un endroit où les séances de rééducation et les contraintes d'appareillage seront plus nombreuses et plus longues. Ce film et cet album permettront donc :

- de répondre le plus complètement possible aux questions qu'enfants et parents se posent,
- d'avoir une documentation vraiment adaptée aux enfants brûlés.
- de rassurer les enfants en leur donnant une impression de déjà-vu lorsqu'ils arriveront au centre.

- d'aider le personnel de l'hôpital à répondre aux questions des patients.

Pour qui un tel projet?

Il convient de définir de façon précise le destinataire de tout support d'information. Dans le cas présent, nous avons choisi de nous adresser avant tout aux enfants. En effet, les documents produits seront mis à leur disposition par le personnel et doivent pouvoir être examinés par l'enfant, seul ou encadré (par le personnel hospitalier ou les parents). Les questions des parents ne sont souvent pas les mêmes que celles des enfants, et les parents ne trouveront pas toutes les réponses aux questions qu'ils se posent. Pour obtenir un complément d'information, ils se tourneront vers le personnel; ce sera ainsi l'occasion d'un échange parents / enfants / personnel. Soulignons de plus que, s'adresser à l'enfant en présence des parents peut permettre de s'adresser indirectement à ces derniers. Par exemple, décrire à l'enfant les affaires qu'il doit emporter au centre permet de rappeler aux parents qu'ils doivent s'en occuper. Il n'est, en effet, jamais inutile de répéter ce type d'information car les parents sont toujours un peu submergés lorsqu'ils apprennent le départ de leur enfant.

Quel support pour de telles informations?

Etant donné le public ciblé, l'image apparaît comme le meilleur support possible. En effet, elle permet une compréhension facile à tous les âges. Elle est de plus un point de départ de la discussion avec le personnel. Rappelons en outre que nous voulons donner à l'enfant une image de déjà-vu et l'image (photo ou film) remplit parfaitement cette fonction. Nous avons envisagé de réaliser parallèlement un film et un album photo dont les images sont sensiblement les mêmes. Le film est probablement plus accessible au plus grand nombre tandis que l'album-photo facilite la discussion entre enfants / parents / personnel.

Quelle méthode de travail?

Une collaboration entre l'hôpital Edouard Herriot de Lyon et le centre Romans Ferrari a été essentielle pour deux raisons:

- il existe des informations que le personnel du centre préfère donner lui-même aux enfants ou aux parents (la question de l'hébergement et de la durée de séjour par exemple).
- le réalisateur du film (l'hôpital) a besoin d'obtenir les réponses aux questions listées

afin de transmettre ces réponses aux enfants par le biais de l'image.

Pour la réalisation de ces documents, nous avons envisagé la procédure suivante :

- 1: Lister les questions posées par les enfants et les parents (**Annexe 5**).
- 2: Elaborer un plan sommaire pour le film brossant un portrait rapide des sujets que nous voulons aborder (**Annexe 6**).
- 3: Le Centre Romans Ferrari répond aux questions.
- 4: Consulter l'Hôpital Edouard Herriot.
- 5: Etablir un plan détaillé à partir des remarques de chacun.
- 6: Définir précisément les besoins en image à partir de ce plan détaillé.
- 7: Réaliser les images.
- 8: Mettre au propre le film (montage, commentaire, musique) et l'album.
- 9: Faire évaluer le résultat par l'hôpital et le centre.

Ce film et cet album sont à ce jour réalisés et ont déjà été présentés aux enfants admis au centre de rééducation ainsi qu'à leurs parents. Les enfants arrivent ainsi dans l'établissement en ayant une connaissance sommaire de leur futur lieu de vie et certains reconnaissent même le personnel qu'ils vont côtoyer pendant quelques mois. Il me semble que nous avons réussi ainsi à dédramatiser sérieusement le moment de l'admission. Il reste maintenant à réussir l'accueil de l'enfant et de sa famille dans l'établissement pour en faire accepter le séjour sans angoisse. C'est cette prise en charge que je me propose d'expliquer à présent.

2.5 : Une réflexion sur la prise en charge de l'enfant :

Lors de son entrée dans l'établissement, l'enfant va immédiatement bénéficier d'une triple prise en charge : éducative, scolaire et soignante (soins infirmiers et rééducatifs). L'admission est effectuée par le kinésithérapeute qui va s'occuper de l'enfant : il sera le **réfèrent paramédical** pour l'enfant et sa famille. En fonction de l'heure de l'arrivée de l'hospitalisé, il est orienté directement vers la structure dans laquelle il devrait effectivement se trouver à cette heure. S'il entre un mercredi après-midi, il sera accueilli par les éducateurs du groupe qui sont présents puisqu'il n'y a pas classe ce jour là. En revanche, s'il arrive un jour de classe, le kinésithérapeute enverra l'enfant à l'enseignant qui en aura la responsabilité. Les enfants non scolarisés (enfants de moins de 3 ans) seront amenés directement dans la structure prévue pour les tout-petits que nous appelons «Unité de Soins ou U.D.S.». Ils seront accueillis et encadrés

par des auxiliaires puéricultrices.

Pour d'autres enfants et adolescents, le problème est actuellement un peu différent : en effet nous accueillons de plus en plus souvent des enfants et adolescents sortant très précocement du service hospitalier et leur accueil dans le groupe ou en classe ne peut être réalisé dans de bonnes conditions parce qu'ils arrivent très fatigués, très angoissés et le passage brutal de la structure hospitalière, milieu surprotégé (personnel nombreux - chambres stériles) vers le centre de rééducation, dans lequel le but est de reprendre contact avec la vie sociale dans un environnement beaucoup moins protégé, est un choc trop violent et anxiogène pour l'enfant et sa famille.

Aussi, l'accueil de ces enfants «fragiles» n'est-il pas structuré; il se fait ponctuellement, au cas par cas, et une infirmière est déléguée à la surveillance de l'enfant qui reste dans sa chambre. Nous avons choisi, en équipe de direction, de déléguer un éducateur pour prendre en charge ces enfants et adolescents que nous appellerons «sensibles». Lors de l'admission, ils seront accueillis de la même manière par l'équipe para-médicale mais un ordre de priorité de prise en charge sera établi le jour même par le médecin. S'il s'avère que le repos et les soins sont prioritaires, l'enfant encadré par un éducateur gardera la chambre et sera dispensé d'école. Au besoin, il sera installé dans une chambre individuelle, la famille pouvant rester la journée. Il est important d'accueillir le jeune dans de bonnes conditions de tranquillité et de quiétude de manière à aborder plus sereinement l'hospitalisation à Romans Ferrari. Ces priorités seront réétudiées régulièrement et obligatoirement une fois par semaine, lors de la réunion multidisciplinaire qui permet d'établir un emploi du temps qui s'adaptera aux possibilités du jeune. Chaque professionnel y donne son avis.

Les jeunes lourdement atteints dans leur corps arrivent au centre dans un état de détresse psychologique, surtout quand aucun membre de la famille n'est présent. Ce moment bref qu'est l'admission est néanmoins un moment capital et déterminant dans la suite du séjour et notamment dans la confiance qu'accordera le jeune au personnel et à l'établissement. J'ai souhaité que l'éducateur-chef réfléchisse à la prise en charge éducative de l'enfant dès son entrée. Il devient actuellement difficile et inconcevable de raisonner en terme de groupe éducatif homogène. Chaque jeune, chaque enfant est tellement unique dans sa douleur, dans sa détresse que la prise en charge ne peut plus se concevoir de manière collective et globale. Seul l'âge rend compte de l'homogénéité du groupe. Nous sommes désormais confrontés à des jeunes

désorientés parce que sortis très tôt de l'hôpital et vivant dans l'angoisse de leur devenir. Il a été décidé de mettre en place très rapidement (en fait dès le jour de l'entrée) le principe de **l'éducateur référent** dont j'ai déjà parlé dans le § 1.2.2 : La famille. Il suivra plus spécialement l'enfant dans son parcours à Romans-Ferrari et se consacrera plus particulièrement et de manière exclusive à son accueil et à la démystification du centre de rééducation.

Il sera chargé de gérer le dossier de l'enfant et sera également l'interlocuteur privilégié de la famille et des autres intervenants de l'institution. La référence devrait permettre d'améliorer la pratique éducative face à des situations relationnelles, à des problématiques qui restent les mêmes. Le fait de s'adresser à une personne connue de la famille avec qui des liens ont été tissés semble être un «plus». Cette personne étant centralisatrice de l'information, elle aura la connaissance complète du dossier. Cependant la référence n'est pas un objet magique qui permettrait de solutionner toutes nos difficultés. Le référent reste donc un interlocuteur repérable pour les autres professionnels de l'institution. Il peut permettre une articulation plus efficace quant à la conduite du projet autour de cet enfant. En revanche il ne peut pas être, aux yeux de l'institution, investi comme étant le garant du respect de la loi institutionnelle, ce qui pervertirait son rôle.

Un tel fonctionnement a aussi ses limites. Il apparaît une difficulté que nous pourrions rencontrer qui est celle d'un blocage entre le référent et l'enfant ou sa famille: blocage suite à une série de conflits ou à un investissement affectif trop important de la part d'un des protagonistes. Pour éviter cela, il est important de se ménager des «portes de sortie», c'est-à-dire qu'un autre éducateur puisse prendre le relais (référent-suppléant). Ceci ne devrait intervenir que lorsque l'éducateur, l'enfant ou la famille sont dans une impasse, et quand la situation ne peut plus évoluer. La référence ne doit pas amputer l'échange, la communication, et l'enfant n'est en aucun cas l'objet de l'éducateur. La concertation et l'échange quant aux types d'actions éducatives à mener gardent toute leur importance pour conserver une démarche cohérente.

Chaque éducateur a la possibilité d'intervenir auprès d'un enfant et de lui apporter un maximum d'éléments qui l'amènera à grandir et se considérer comme quelqu'un qui a de la valeur. Ce projet est une base commune pour l'ensemble des éducateurs du service. Chaque groupe, par rapport à l'âge des enfants accueillis et leur problématique, y apportera des aménagements.

Les modalités générales d'accueil et de suivi sont encore insuffisantes, c'est pourquoi nous

avons décidé de leur adjoindre un nouveau modèle de prise en charge : le plan d'intervention individualisé: le P.I.I.

2.6 : Un nouveau modèle de prise en charge : le P.I.I.

La lourdeur des pathologies accueillies et la durée d'hospitalisation de certains enfants nous ont incité à mettre en route un programme élaboré par le Professeur Y.L. Boulanger et son équipe de l' Institut de Réadaptation de Montréal. Ce Programme d'Intervention Individualisé (P.I.I) permet l'amélioration de la qualité du travail de réadaptation, de la communication et structure l'intervention multidisciplinaire. Cet outil nouveau structure la pensée et permet la coordination et la matérialisation, au moyen d'une fiche, de l'évaluation des composants du handicap. Il permet d'aboutir à des objectifs personnalisés ainsi qu'à leur suivi. Chaque intervenant est concrètement engagé dans les actions déterminées lors de l'élaboration du P.I.I. .Le patient est directement sollicité et intervient donc activement dans le projet dont il est l'objet.

La formalisation de ce plan demande la participation effective de l'ensemble de l'équipe soignante, thérapeutique ou éducative, en parfaite égalité.

Le patient et ses proches exercent leurs droits, à savoir connaissance du plan élaboré, accord ou non par rapport à leurs propres attentes, souhaits supplémentaires ou refus d'adhérer au plan. J'avais en effet été surpris et choqué lors de mon arrivée au Centre Romans Ferrari par la manière dont travaillaient les équipes soignantes (infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes et ergothérapeutes), l'équipe enseignante et l'équipe éducative. Chaque professionnel estimait sa prise en charge ou sa prestation essentielle pour l'enfant, sans se soucier de travailler en partenariat avec ses collègues. Chacun faisait son travail, correctement, mais sans harmonie.

En suggérant d'instaurer le P.I.I. dans l'établissement, mon souhait était de bien individualiser les prises en charge de chaque enfant en y associant la famille mais aussi de sensibiliser chaque intervenant à l'emploi du temps généré par ces multiples prises en charge avec leurs incohérences et leurs dysfonctionnements dont l'enfant est systématiquement la victime. Je pense que ces réunions et ces discussions, qui bien sûr devront répondre à des critères de limitation de temps, ne seront pas du temps perdu, du temps passé à autre chose que des interventions auprès de l'enfant comme l'ont suggéré les opposants. Et je suis persuadé que cette nouvelle manière d'envisager le suivi de nos résidents en collaboration avec la famille

permettra à chacun de réfléchir sur la manière dont l'enfant sera pris en charge, sur les priorités et l'emploi du temps de l'enfant .

Nous avons remarqué qu'il y avait des carences dans la communication orale et que cela pouvait avoir de graves conséquences sur l'information et la connaissance de l'enfant que chaque intervenant est en droit d'attendre. Une communication mal gérée amène des chevauchements de compétence, des dédoublements sur le plan interventionnel et pratique, source de confusion tant chez les patients que chez les intervenants auprès de l'enfant. Ce type de fonctionnement rend difficile le travail d'équipe, chacun proposant des interventions en fonction de sa spécificité professionnelle en ne prenant pas en compte la nature des interventions proposées et / ou appliquées par les autres. Le mode consensuel de prise de décision du P.I.I. fait de la communication un outil indispensable à son bon fonctionnement. En faisant appel à l'outil du langage commun qu'est la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps⁵, le P.I.I. facilite la communication orale et écrite en la rendant compréhensible pour l'ensemble des intervenants au dossier ainsi qu'au patient et à ses proches. Ce langage commun permet à chacun de faire part de son analyse ou de son diagnostic à partir de critères compris par tous, accélérant ainsi le nécessaire consensus en vue de constituer une analyse des observations classifiées et une définition de la thérapie à adopter.

Ce nouveau moyen de communication va permettre aux thérapeutes, aux enseignants et aux éducateurs de mieux prendre en charge l'enfant, de mieux le connaître, mais surtout de le prendre en charge globalement. Un autre facteur très important m'a incité à instaurer le P.I.I.: C'est le *droit du patient: droit de savoir , droit et devoir de participer à son traitement*. Chaque individu accueilli en établissement de santé a des droits et des devoirs. Il ne saurait être considéré uniquement ni même principalement du point de vue de sa pathologie, de son handicap ou de son âge.

5

C.I.D.I.H : classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages - Il s'agit de la classification des conséquences des maladies selon la conception du Professeur Philip WOOD.

L'application de la « charte du patient hospitalisé » annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 95, stipule que :

« Les établissements doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des patients soit assurée et que les moyens mis en oeuvre soient adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information. Le secret médical n'est pas opposable au patient. Le médecin doit donner une information simple, accessible, intelligible et loyale à tous les patients... Afin que le patient puisse participer pleinement, notamment aux choix thérapeutiques qui le concernent et à leur mise en oeuvre quotidienne, les médecins et le personnel paramédical participent à l'information du malade, chacun dans son domaine de compétence... toute personne a accès, sur sa demande, aux informations le concernant et contenues dans les fichiers informatiques de l'établissement, en application de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978. »

A partir de la rencontre initiale regroupant tous les intervenants professionnels, les attentes du patient et de ses proches font partie intégrante de la discussion ainsi que ses habitudes de vie, le contexte environnemental passé, présent et futur. Les intervenants professionnels restent à l'écoute du patient et de ses proches quand ces derniers formulent leurs commentaires sur les observations et les décisions concernant le plan d'intervention en réadaptation.

Ce rôle du patient est le reflet du profond changement de mentalité qui touche la prestation de soins médicaux et professionnels dans le cadre de la rééducation - réadaptation. Ce changement doit être identifié, analysé et approfondi.

L'outil du P.I.I. est une fiche en deux pages (**Annexe 7**) : la première réunit les observations de l'équipe concernant l'identification, les déficiences, les capacités ou incapacités, et les caractéristiques de l'environnement. La deuxième dresse la liste des situations de handicap, les situations prévisibles de handicap à la sortie, les attentes du patient et des proches, le plan d'intervention avec objectifs par ordre de priorité, échéances et moyens disponibles. Enfin les commentaires du patient et des proches sont rapportés après échange des informations.

L'implantation du P.I.I.:

L'implantation de l'outil P.I.I. dans l'organisation d'un établissement nécessite une coordination par un comité-conseil. Il s'agit de définir quelle clientèle pourra bénéficier de

l'outil. Cela est-il intéressant pour tous les patients hospitalisés? Quel coût cela implique-t-il? La définition d'objectifs généraux, puis d'objectifs annuels permet de soutenir des actions efficaces dans le sens de l'amélioration de la qualité de l'implantation du P.I.I. Il faut tenir compte du contexte spécifique, de la culture propre de l'institution, des habitudes de fonctionnement des équipes, de l'aspect organisationnel de la structure. Il s'agit en effet d'induire un changement des mentalités en profondeur - des modifications de comportement dans les communications au concept d'accueil du patient-.

Nous allons y inclure des moyens conséquents pour l'information et l'accueil du patient et de ses proches dans le processus d'intervention. Le patient et ses proches doivent pouvoir trouver une place dans cette équipe. Ils doivent également s'engager dans ce «contrat» ou cette négociation, acceptant le défi d'obtenir des résultats par eux-mêmes, avec l'aide des professionnels.

L'équipe pluridisciplinaire, en tant que responsable thérapeutique, est amenée à travailler la notion d'équipe et la dynamique de groupe. La complémentarité nécessite que la spécificité de chacun soit bien comprise, connue, reconnue et valorisée par tous. C'est à ce prix que le langage commun et le plan d'intervention individualisé atteindront leur niveau d'efficacité optimale durant la réunion.

L'implantation ne peut se faire que par étapes successives, avec une formation initiale sensibilisant tout le personnel, une formation au langage CIDIH⁶ dans le but d'établir les bases d'une communication claire, précise et efficace. Vient ensuite la phase d'expérimentation, l'analyse des difficultés de fonctionnement et de l'évolution de l'utilisation de l'outil.

Le P.I.I. fonctionne dans l'établissement depuis le début de l'année 1999. Il donne entière satisfaction et il est devenu l'outil d'information de référence pour tous les intervenants actuels et futurs. Si l'enfant quitte le centre pour un autre établissement, le P.I.I. est transmis.

Les membres des équipes multidisciplinaires doivent pouvoir participer à l'élaboration d'une politique d'application définie; tous doivent pouvoir être entendus dans leurs observations.

⁶ CIDIH : Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps. - voir page 30, note en bas de page -

C'est ici que l'éducateur référent prend toute son importance . C'est lui qui fait le lien entre la famille, l'enfant et les autres intervenants. C'est lui qui côtoie au quotidien l'enfant et qui en connaît les problèmes. Il est le mieux placé pour présenter l'enfant et en parler au nom du service éducatif. Une analyse des résultats et une évaluation continue permettront d'améliorer le développement de l'implantation du P.I.I. La motivation des intervenants et un bon support administratif sont les garants du succès de l'implantation du P.I.I.

Les bases du plan d'intervention individualisé sont le concept CIDIH, le concept de la résolution structurée de problèmes, la formulation précise et objectivable d'objectifs thérapeutiques. Il permet à l'équipe de réadaptation de formuler clairement les déficiences, incapacités, les situations de handicap, et de s'entendre par consensus sur les objectifs personnalisés du patient ainsi que sur son suivi.

Il clarifie les responsabilités de chacun des intervenants de l'équipe multidisciplinaire de réadaptation en identifiant les moyens employés pour parvenir aux objectifs fixés.

Un contrat de réadaptation est ainsi clarifié, et la participation du patient et de sa famille facilitée.

J'ai décidé de confier à une équipe de volontaires de chaque secteur d'intervention la mise en place de ce programme .

Comme le décrit J.P. BOUTINET dans «Anthropologie du projet», il s'agit d'une gestion par projet. *«La gestion par projet se veut être un mode original de gouvernement qui vise à déterminer les meilleures conditions dans l'implantation d'une innovation au sein d'un ensemble organisationnel, qu'il s'agisse d'une innovation technologique, d'une innovation comptable, d'une innovation sociale.... Au lieu de faire transiter l'innovation en cause par la hiérarchie, on la confie directement à une équipe autonome qui aura la plus large latitude pour intégrer cette innovation aux secteurs concernés de l'entreprise.»*

Chaque chef de service a demandé dans son équipe un volontaire pour participer à la mise en route du projet pour lequel il ne faut pas attendre, chaque membre du personnel ayant été formé à cette réflexion qu'est le P.I.I.. Chaque intervenant auprès des enfants a effectué en octobre 1998 un stage de découverte de cette méthode de réflexion sur le projet individuel, dans le cadre de la formation professionnelle.

Cette démarche de réflexion sur le projet de l'enfant est mise en place depuis 1999. Sa rigueur permet d'établir un réel projet pour l'enfant.

Un élément important dans l'évolution de l'établissement concerne l'autorisation d'accueil des enfants depuis leur naissance jusqu'à l'âge adulte, ce que j'expose dans ce chapitre.

2.7 : Accompagnement d'une modification d'agrément concernant l'âge des enfants:

Il n'y a pas actuellement en région Rhône-Alpes d'établissement de rééducation capables d'accueillir des enfants grands brûlés de moins de 6 ans. Les deux hôpitaux lyonnais spécialisés dans le traitement des brûlés (Hôpital Edouard Herriot et hôpital Saint Luc) nous envoient de tous jeunes enfants depuis 1988. Ces enfants étaient jusqu'à présent accueillis sur dérogation d'âge accordée systématiquement par la DDASS. Pour permettre d'obtenir officiellement des moyens pour l'accueil de ces jeunes enfants et en fonction de nos compétences , nous avons fait la demande d'extension d'agrément à propos de l'âge des enfants accueillis.

Le 18 Avril 1997, la commission exécutive de l' Agence Régionale de l'Hospitalisation modifiait l'agrément de Romans- Ferrari et l'autorisait à prendre en charge des enfants âgés de 0 à 6 ans.

80% des enfants brûlés ont moins de 7 ans et 13% ont moins de 12 mois, ces données permettent de noter l'importance du groupe dans lequel sont accueillis ces «petits».

Avec l'arrivée de ces «tout-petits», nous sommes confrontés à la présence des familles, considérée parfois un peu envahissante par le personnel , surtout celle des mères qui ne veulent pas quitter leur enfant. En fait, l'ouverture de services mère / enfants dans les services de court séjour d'amont a d'ailleurs accéléré cette évolution dans l'établissement. Les parents demandent donc d'emblée l'aménagement des séjours; ils pensent en premier lieu à une prise en charge ambulatoire et veulent, si l'internat s'impose, accompagner leur enfant dans ses soins et sa vie quotidienne.

Le projet famille / enfant est la seule façon de répondre à la demande des parents .Il nécessite des locaux où les parents puissent accéder sans gêner les autres enfants et ceci autant dans les unités

de soins que de vie. Le deuxième élément est la proximité pour minimiser ou faciliter les trajets. L'unité des moins de 6 ans sera constituée de 2 groupes de 6 à 8 enfants. L'un d'eux est réservé

aux moins de 3 ans : il doit être le plus stable au niveau de la sécurisation psychologique, recréer le cadre propice à minimiser les conséquences de la séparation et d'une longue hospitalisation. Le jeune enfant doit en effet voir ses repères respectés dans le temps afin d'éviter les risques d'hospitalisme.

Pour l'ensemble des 0-6 ans, l' Unité rend possible des relations étroites et répétées avec la famille y compris pendant les soins. Le psychologue assurera un suivi psychologique systématique de groupe et, si besoin, une prise en charge complémentaire individuelle ou familiale. L'enfant blessé dans sa première tranche de vie peut révéler longtemps après les conséquences psychologiques de son incompréhension. Le retentissement des brûlures du visage et des mains est majeur quant à l'identité et l'esthétique. Or elles représentent la grande majorité des brûlures du nourrisson, âge de la découverte du monde environnant, qui subira d'autant plus ce type de séquelles.

Toujours dans le cadre de l'accueil et de la prise en charge de nos résidents, nous avons souhaité nous engager rapidement dans la recherche de la qualité idéale de nos prises en charge, en passant par l'accueil et l'hébergement, ce que j'expose dans le chapitre suivant.

2.8 : La qualité, nouveau défi :

L'ensemble des établissements hospitaliers va devoir se familiariser rapidement avec l'assurance qualité et faire en sorte que, selon l'article L.710-1-1 de l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996, «*La qualité de la prise en charge des patients soit un objectif essentiel pour tout établissement de santé.*» Depuis plusieurs années, nous veillons à la qualité des prises en charge des enfants hospitalisés. C'est maintenant dans le cadre de l'accréditation que nous devons porter nos efforts. D'après l'ordonnance précédemment citée, cette démarche obligatoire devrait être terminée dans un délai de cinq ans à compter de la publication de l'ordonnance. Malheureusement à ce jour d'octobre 1999, les référentiels nous permettant de mettre en oeuvre cette démarche n'ont pas encore été publiés.

L'accréditation est aujourd'hui pour le système français une démarche originale et novatrice dans le but d'évaluer le degré de qualité et de vérifier la sécurité des soins dispensés dans les établissements sanitaires. La qualité est à la fois affaire de procédures, de normes mais aussi d'implications personnelles et de sens de la valeur. Comme nous l'avons écrit, les enfants que

nous accueillons actuellement sortent très tôt de l'hôpital et même de plus en plus tôt. La frontière entre le court séjour et le service de soins de suite que nous sommes n'est plus évidente. C'est le passage d'un lieu où l'acte chirurgical vient juste de se terminer vers un lieu où il est encore nécessaire de suivre les suites et conséquences de cet acte chirurgical. C'est pourquoi le personnel soignant ne peut plus se permettre la moindre erreur dans son travail ou dans la surveillance. Chacun doit devenir plus exigeant avec lui-même et se remettre en cause en permanence.

« La qualité est aux organisations ce que le bonheur est aux individus » -⁷

Le personnel de l'établissement travaille, donne de son mieux ,et je le pense, travaille bien. Mais actuellement, rien n'est établi pour le mettre en évidence et encore moins pour le prouver. Si on se place dans une logique d'amélioration, celle-ci est un objectif auquel chacun peut avoir envie de participer, à la fois parce que l' on travaille mieux dans un fonctionnement amélioré et parce que ceci a des effets sur les usagers, sur les clients, et sur les possibilités de développement. Notre clientèle a considérablement évolué, elle est devenue exigeante, elle est atteinte dans son corps et son psychisme et exprime des demandes auxquelles nous devons répondre . Notre mission sera de répondre individuellement à ces demandes, chaque enfant étant une entité propre. Il séjourne dans un groupe éducatif, il vit dans ce groupe et participe aux activités de ce groupe. Il est certainement plus difficile de faire comprendre l'évolution que nous recherchons aux personnels en place depuis très longtemps dans l'établissement qu'aux jeunes diplômés entrants. La qualité de la prise en charge n'est pas une simple phrase; elle procède d'une démarche précise que nous allons nous efforcer de mettre en place. Elle passe par toutes les phases du parcours de l'enfant. L'accueil est certainement la phase la plus importante qui risque de conditionner le comportement ultérieur de l'enfant et de sa famille : le sentiment d'être attendu, la confiance qu'ils vont accorder à l'établissement, l'attention et l'écoute qu'on

7

Marcel SENECHAL : Directeur Général du Conseil Québécois d'agrément
d'établissements de Santé et de Services Sociaux (Québec)

leur apportera.

Des besoins se sont fait sentir depuis que les enfants sont accueillis de plus en plus tôt dans notre établissement. Nous avons essayé de répondre aux besoins de ces enfants et des familles avec nos moyens. Il faut maintenant aller plus loin et envisager une restructuration plus élaborée de manière à accueillir, à héberger, à soigner et à scolariser nos résidents dans les meilleures conditions possibles. Il ne faut pas oublier que la sortie devra également se préparer et qu'il sera nécessaire de l'envisager très précocement. La suite de mon propos s'attachera à développer les méthodes de mise en oeuvre du projet institutionnel.

3 : MISE EN OEUVRE DU PROJET :

Comme nous avons essayé de le montrer, le centre a beaucoup évolué depuis 1967, date d'ouverture dans sa forme actuelle. Il a régulièrement réussi à s'adapter à l'évolution des pathologies et surtout aux nouvelles méthodes de traitement. Il y a eu des moments difficiles lors des reconversions mais le centre a toujours réussi à affronter ces difficultés. Maintenant, nous devons de nouveau évoluer, la structure sanitaire qu'est le Centre Romans-Ferrari doit avant tout dispenser des soins: « L'hébergement ne devient plus l'élément déterminant mais s'efface devant la nature des soins dispensés.» Il ne faut pourtant pas oublier que nous accueillons des enfants et qu'il faudra tout mettre en oeuvre pour que ces enfants et leurs parents acceptent, en confiance, les soins, l'encadrement éducatif et la scolarisation. La lourdeur des traitements ne permet pas toujours l'externat et l'internat s'imposera encore pour les enfants profondément atteints dans leur corps ou dont l'éloignement géographique ne permet pas le retour à domicile le soir.

Dans un secteur à forte concurrence où la survie des établissements dépend de l'accueil, de la qualité des soins, des résultats obtenus, du suivi de l'enfant et de sa famille, de sa scolarité, de la manière dont se déroulera la sortie du jeune et de son orientation sans oublier son devenir, nous avons choisi de poursuivre notre vocation, c'est-à-dire de continuer à faire ce que nous savons faire dans le secteur de la pédiatrie; mais nous avons choisi de le faire mieux et de développer notre savoir, notre savoir-faire et notre savoir-être.

Ce projet est le fruit d'une réflexion de tout le personnel élaborée en réunions de comité d'entreprise et de délégués du personnels et d'une écoute des enfants et des familles. Il est la

modification, ou plutôt l'adaptation du premier projet d'établissement rédigé en octobre 1994 et qui consistait essentiellement en un descriptif de ce que nous faisons dans l'établissement depuis plusieurs années avec la routine qui s'était installée.

3.1 : Présentation du projet :

«L'analyse ou diagnostic de situation, démarche indispensable à l'élaboration d'un projet, s'opère, en préalable à toute initiative»⁸.

Comme le préconise Boutinet, nous avons, en 1997, sollicité un cabinet d'audit (IFRHOS de Lyon), pour analyser le fonctionnement interne de Romans-Ferrari et pointer les dysfonctionnements. Le rapport qui nous avait été remis étudiait tous les secteurs de l'établissement, leurs fonctionnements individuels et les relations intersecteurs. Je n'entrerai pas dans le détail de ce rapport mais je présenterai sous forme de tableau, les conclusions très générales émises à l'époque en termes de points forts et de points faibles.

Depuis, sur les bases de ce rapport, nous n'avons cessé d'oeuvrer à l'amélioration de notre fonctionnement.

Ce projet n'est pas une nouveauté. Il est en gestation depuis plusieurs années et il est désormais devenu une nécessité. Il a été régulièrement abordé lors des réunions du comité d'entreprise, des délégués du personnel et même, récemment, lors d'une assemblée générale du personnel. Mon souhait est que tout le personnel soit informé directement sans intermédiaire de manière à éviter les rumeurs, et qu'il puisse y avoir un dialogue informel sous forme de questions/réponses .

⁸Boutinet J.Pierre , Psychologie des conduites à projets, P.U.F., Que sais-je? p.101

POINTS FORTS	POINTS FAIBLES
<ul style="list-style-type: none"> - Bonne image de l'établissement (cf SROS hôpitaux) - rôle interrégional reconnu par le SROS - Equipe motivée et performante - Bons résultats thérapeutiques - A su s'adapter à des pathologies plus lourdes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Eloignement géographique (Lyon) - Locaux : inadaptés, vieillissants - Nombre de lits par chambres: pas assez de chambres à 2 lits - gros adresseurs; quelques grands hôpitaux; nombre restreints d'adresseurs - Hospitalisation et hébergement des familles - Equipe médicale insuffisante

La restructuration d'un établissement est toujours vécue comme un bouleversement, avec comme conséquences, des changements d'affectation, des formations professionnelles obligatoires, voire même des licenciements. Cette assemblée générale a été très profitable puisqu'elle a permis à tout le personnel de s'exprimer, de poser ses questions et d'obtenir des réponses précises. Désormais, chacun est informé du projet qui tient à coeur aux cadres de l'établissement, projet indispensable à la pérennité de l'établissement. Le personnel a compris que les formations professionnelles qui seront demandées et inscrites au plan annuel d'utilisation des fonds devront s'inscrire dans le projet de restructuration de l'établissement. Les formations « à l'initiative de l'employeur », c'est-à-dire les formations décidées par l'équipe de direction et en accord avec le comité d'entreprise, vont nécessiter des financements importants et il restera peu de place pour les formations individuelles. Ces formations porteront essentiellement sur la sécurité, la démarche qualité, l'accréditation, et les formations longues et diplômantes, telles les formations d'éducateur de jeunes enfants, de puéricultrices (je rappelle que deux infirmières sont actuellement en formation), d'auxiliaires-puéricultrices, et les stages de perfectionnement aux techniques de réanimation.

Ce projet devrait voir le jour rapidement puisqu'une partie est réalisable en redéployant du personnel d'une part, et, d'autre part, en réalisant quelques investissements minimales pris en

charge d'ailleurs par l'association gestionnaire . La seconde partie du projet qui devrait se réaliser à moyen terme nécessite des embauches et des investissements plus lourds.

3.2 : La base du projet : la sectorisation

Comme nous l'avons vu, le Centre Romans-Ferrari accueille essentiellement 3 types de pathologies: Les grands brûlés, les traumatisés crâniens et cérébrolésés, et les enfants présentant une pathologie orthopédique ou traumatique osseuse lourde.

Il n'est plus possible d'accueillir ces enfants dans des groupes d'âges toutes pathologies confondues, ces pathologies sont devenues trop lourdes dans leur différence.

Nous devons donc privilégier la répartition des enfants selon leur rythme, leur fragilité médicale et psychologique et leur pathologie plutôt que selon leurs âges. Le tableau ci-dessous présente la répartition actuelle des enfants en déterminant par groupe le nombre de chambres affectées, le nombre de lits installés, et pour l'année 1998 la moyenne des enfants présents dans ces mêmes groupes:

	Chambres	lits	moyenne de présence
groupe des petits :	2	8 lits	7
groupe des moyens :	3	12 lits	9,08
groupe des adolescents :	3	12 lits	11,02
groupe vertical :	2	8 lits	11,67
SDA :	3	12 lits	10,92
SAS :	5	20 lits	13,71
UDS (rez de chaussée) :	3	12 lits	9,73
TOTAL :	18 chambres et 84 lits dont 72 au premier étage.		

C'est parce que cette répartition par groupes d'âges ne convient plus au fonctionnement harmonieux de l'établissement et à l'équilibre des enfants accueillis que nous avons décidé de restructurer le centre de rééducation en trois secteurs distincts:

- un secteur d'enfants cérébrolésés
- un secteur d'enfants grands brûlés.
- un secteur d'orthopédie-traumatologie.

3.2.1. Le secteur des enfants cérébrolésés

La restructuration du secteur des traumatisés crâniens que le jargon médical nomme les «cérébrolésés» devrait permettre d'accueillir ces enfants et adolescents dans des unités spécifiques répondant parfaitement à l'état des patients et donc spécialement équipées en matériels et en personnels. Nous sommes conscients que depuis trop longtemps nous accueillons dans de mauvaises conditions ces enfants, comateux profonds irréversibles ou comateux en phase d'éveil ou encore «simples» traumatisés crâniens sans trouble physique évident dans un seul et même service, partageant ainsi la même chambre, la même salle à manger. Ces enfants aux grandes diversité de symptômes allant du coma profond au trouble du comportement ne peuvent plus cohabiter. Je rappelle qu'une seule unité dénommée «Service d'Accueil Spécialisé» reçoit encore à ce jour tous les traumatisés crâniens tous âges confondus et quel que soit leur état de vigilance. Ils passent ensuite, en fonction de l'évolution de leur état dans un autre groupe appelé «Structure d'Accueil». Les soins sont alors beaucoup moins

importants chez ces enfants pratiquement autonomes et c'est l'aspect éducatif qui prime avec un but de réinsertion sociale.

Il est clair que le passage obligé au service d'accueil spécialisé est difficile à vivre pour les enfants présentant peu de troubles et pour les tout-petits pour qui, pendant longtemps, aucun encadrement de type animation n'a été prévu. Je tiens à noter la présence depuis maintenant un an d'une animatrice qui est en formation par alternance (BTS Economie Sociale et Familiale). Son action est très appréciée par le personnel et par les enfants bien qu'elle ne soit présente que 2 jours par semaine; le besoin de restructuration de ce service est d'autant plus pesant. Ce secteur ne se compose en fait que d'aides-soignantes ou d'auxiliaires-puéricultrices qui ne disposent d'aucune disponibilité pour exercer leur rôle d'animation.

3.2.1.1 : Principes de ce projet :

Comme je l'ai déjà répété, les enfants accueillis à Romans-Ferrari présentent des pathologies de plus en plus lourdes, d'une part parce que les progrès de la réanimation permettent à ces traumatisés crâniens graves de survivre à leur accident mais aussi parce que les établissements hospitaliers adresseurs nous confient de plus en plus précocement leurs blessés.

C'est pourquoi nous rencontrons dans ce service de cérébrolésés des enfants aux troubles très variés et qu'il est difficile de faire cohabiter. Actuellement, nous rencontrons dans le même service des enfants comateux profonds, des jeunes en phase d'éveil encore très fatigables et d'autres qui ont bien récupéré physiquement mais qui ont encore de gros troubles cognitifs et comportementaux.

Etant donné ce qui vient d'être dit de la difficulté d'accueillir dans le même lieu des enfants atteints de troubles très différents, nous avons choisi de privilégier l'homogénéité, comme principe d'organisation des groupes, et chaque membre du personnel est d'accord sur ce principe. Nous avons donc décidé de scinder ces deux groupes respectivement de 15 enfants et de 12 enfants en plusieurs sous-groupes plus homogènes de manière à permettre à chaque enfant de s'épanouir avec des enfants du même âge et ayant des troubles similaires ou compatibles. Ceci doit permettre:

- . d'instaurer un programme individualisé pour chaque enfant et en fonction du groupe.
- . de réaliser une prise en charge médicalisée et des rééducations individualisées spécifiques avec des techniques interdisciplinaires d'éveil.

- . de favoriser les stimulations thérapeutiques en vue de la réadaptation.
- . de rechercher une prise en charge scolaire adaptée et progressive.
- . d'avoir une approche de l'enfant dans son contexte familial et culturel propre.
- . d'accompagner l'enfant et sa famille jusqu'au projet de vie future et de réinsertion sociale.
- . de conserver un suivi et une coordination à la sortie du centre.

3.2.1.2 : Les cérébrolésés dans l'établissement

Sans modifier le nombre de lits total de l'établissement mais en augmentant la capacité d'accueil des deux structures actuelles de cérébrolésés pour passer de 27 à 37/44 enfants , l'équipe de direction dont je fais partie a souhaité restructurer les deux services existants en cinq plus petits groupes ainsi définis:

- **un groupe «post-réanimation»** d'accueil des comateux ou enfants récemment éveillés ou des polytraumatisés graves.

Les objectifs sont d'assurer la surveillance médicale rapprochée, de sécuriser, de gérer l'agitation et l'agressivité de l'éveil, de stimuler et de cadrer cet éveil, de rechercher la communication, et redonner les repères temporels et spatiaux.

Capacité : 8/10 lits.

- **un groupe «neurodépendants»** d'accueil des plus sévèrement touchés évoluant très lentement ou vers un état neuro-végétatif.

Les objectifs sont de maintenir une surveillance médicale rapprochée et les stimulations pluriensorielles, intensifier le travail d'approche relationnelle et instaurer des techniques palliatives de communication ou de contrôle de l'environnement.

Capacité : 8/10 lits.

- **deux groupes «rééducation - réadaptation - réinsertion»**, l'un pour les enfants petits, l'autre pour les grands, où les enfants sont admis après l'éveil lorsque la relation est active.

Les objectifs sont de garantir la sécurité et le respect des rythmes, rechercher des stimulations adaptées par des relations stables constantes tenant compte des besoins de l'enfant, l'adaptation à la vie quotidienne et la recherche d'autonomie.

Capacité : 8 lits x 2 groupes.

- **Un groupe « réadaptation d'adolescents »**, issu du groupe précédent.

Les objectifs sont de rendre autonome l'enfant, de construire un projet de sortie, et de rechercher

l'autogestion dans les activités du quotidien et les initiatives.

Ce service de cinq groupes d'enfants cérébrolésés est résumé dans le tableau ci-après :

	Chambre	Lits	nombre
<i>Groupe post-réa</i>	2	8/10	1 groupe de 8/10 enfants
<i>Groupe des neuro-dépendants</i>	3	8/10	1 groupe de 8/10 enfants
<i>Groupe Rééducation) Petits</i>	2	8	1 groupe de 8 enfants
<i>Réadaptation(Réinsertion) Grands</i>	2	8	1 groupe de 8 enfants
<i>Groupe réadaptation adolescents</i>	4	4	1 groupe de 4 enfants

La création de ce service sera, en fait, une restructuration interne de l'établissement avec des besoins en moyens que nous détaillerons plus loin.

Toutefois, nous avons voulu également nous intéresser de plus près au suivi à court, moyen et long terme des enfants qui ont été hospitalisés dans l'établissement ainsi qu'à leurs familles. Nous venons d'envisager les modalités de suivi à court terme, donc dans l'établissement, nous allons dans le paragraphe qui suit, envisager le suivi à plus long terme, c'est à dire après la sortie définitive du centre.

3.2.1.3. : Le suivi à long terme :

Lorsque les enfants quittent l'établissement, notre devoir est de les réinsérer le mieux possible dans la société. Très souvent, ces jeunes qui ont séjourné longtemps dans notre établissement se trouvent désemparés et parfois en difficultés devant les réalités du quotidien. Nous avons fait le choix de les suivre et de les accompagner dans leur démarche de réinsertion. Il s'agit de trouver impérativement une solution de placement qui leur soit adaptée. Les études récentes montrent que, globalement, dans la région Rhône-Alpes, 773 enfants ou adolescents se sont retrouvés sans solution de placement durant l'année d'orientation allant d'octobre 1996 à octobre 1997; 262 enfants ont été orientés par défaut vers des structures non adaptées à leur

handicap. Le projet que nous souhaitons mettre en place relève des missions d'une « **UNITE D'EVALUATION, DE REENTRAINEMENT ET D' ORIENTATION SOCIALE ET PROFESSIONNELLE** » (UEROS).

Ces UEROS sont des unités spécifiquement adaptées aux traumatisés crâniens et sont définies dans la circulaire ministérielle du 04 Juillet 96 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien.

Lorsque les enfants cérébrolésés quittent l'établissement sur des critères de stabilisation médicale, de fin de la rééducation intensive et de sociabilité, un projet de réadaptation scolaire a été engagé: soit l'enfant sera intégré en milieu scolaire ordinaire avec signature d'un projet d'accueil individualisé (PAI) , soit il sera admis en établissement adapté après démarches auprès de la

CDES.⁹-

Quand la géographie et les structures locales le permettent, les services de soins au domicile type SESSAD¹⁰ nous paraissent mieux adaptés pour répondre en équipe pluridisciplinaire à la problématique du cérébrolésé et de sa famille : assurer un travail de rééducation complet, et

9

CDES: Commission Départementale de l'Education Spéciale: chargée d'orienter les enfants handicapés de moins de 20 ans - art 5 et 6 de la loi d'orientation n° 75-534 modifiés par l'article 46 de la loi n° 78-753 du 17.07.78

10

SESSAD: Service d'éducation spéciale et de soins à domicile. Les SESSAD sont définis par les annexes XXIV bis, en ce qui concerne les conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants et adolescents présentant une déficience motrice (§V, art. 16 à 20)

également de synthèse, d'approche globale de l'enfant et sa famille; il s'agit pour nous d'un critère de viabilité du projet.

Malheureusement, ces services restent trop rares, trop souvent surchargés, avec des listes d'attente qui dépassent nos possibilités de délai; par ailleurs il est à noter qu'ils sont relativement limités en nombre relatif d'interventions hebdomadaires: le relai reste souvent une déception pour les parents qui espéraient dans cette structure un retour au domicile plus rapide, car les enfants sortant précocement du centre ont besoin d'une prise en charge multiple. En l'absence de telle structure, le retour en famille est organisé grâce à l'intervention du médecin traitant, du médecin scolaire et des professionnels de la rééducation.

Généralement, une équipe psychopédagogique comme les CMPP¹¹ est contactée afin de répondre aux enfants et aux familles en cas de difficultés.

Très souvent, les familles se retrouvent rapidement seules dans la prise en charge des séquelles de leur blessé, notamment comportementales.

L'équipe de Romans propose pour les familles qui ne disposent pas du suivi d'un SESSAD, des reconvoctions régulières afin d'établir un bilan de l'enfant. Cette proposition est toujours accueillie favorablement par les parents qui font de ce bilan une référence permettant de bien marquer l'évolution dans le temps.

Nous pensons que ce rôle que nous nous sommes attribué relève précisément des missions d'une U.E.R.O.S. pédiatrique. Les missions sont explicitées dans la circulaire ministérielle du 04.07.1996 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien:

➤ ***Principales missions des U.E.R.O.S. :***

Les principales missions des UEROS sont (je cite) :

«- *Evaluer très précisément les séquelles physiques et psychiques du sujet ainsi que les*

11

CMPP : *Centres médico-psycho-pédagogiques : Ces établissements assurent le diagnostic et le traitement ambulatoire ou à domicile des enfants jusqu'à 18 ans, dont l'inadaptation est liée à des troubles neuro-psychologiques ou à des troubles du comportement. L'objectif de ces centres est de réadapter l'enfant tout en le maintenant dans son milieu familial, scolaire et social. - Annexe XXXII au décret n° 56-284 du 9/03/1956 ajoutée par décret n° 63-146 du 18/02/1963. (J.O. du 22/02/1963).*

principales potentialités qu'il présente en vue de son insertion sociale, scolaire ou professionnelle ultérieure. Il est recommandé de procéder à deux bilans approfondis, l'un à l'entrée, l'autre à la sortie, afin de bien apprécier l'évolution des capacités d'autonomie obtenue.

- Elaborer un programme transitionnel de réentraînement à la vie active, permettant : de consolider et d'accroître les acquis réalisés précédemment en réadaptation fonctionnelle, remédiation cognitive (verbale, temporelle, spatiale), ré-entraînement de la mémoire et de l'effort intellectuel..., de construire avec l'intéressé et son entourage un projet d'insertion sociale incluant le cas échéant, une intégration scolaire ou professionnelle en milieu ordinaire ou adapté.

- fournir aux intéressés, à leurs familles, aux médecins traitants et aux CDES et COTOREP¹² tout élément utile contribuant à déterminer ou réévaluer le niveau de handicap constaté et l'orientation éventuelle vers l'une des institutions précitées.

- assurer un suivi individualisé du devenir de chaque patient à la sortie de l'unité et dans le cas d'une orientation en milieu ordinaire de travail, d'apporter son concours à l'équipe de préparation et de suite de reclassement ou à l'organisme d'insertion professionnelle chargé de favoriser la recherche d'emploi, si besoin au moyen d'une période de stage en entreprise.»

Il ne s'agit pas à priori de proposer un nouvel internat aux enfants sortant d'un séjour sanitaire déjà long. Notre isolement géographique est un handicap important pour assurer efficacement notre suivi à long terme. Nous avons donc souhaité assurer ce suivi à long terme en nous rapprochant de la population que nous avons suivi dans notre établissement. C'est pourquoi nous avons projeté de créer une équipe mobile, basée en ville, que nous pourrions appeler «*service mobile d'accompagnement et de coordination*» (SMAC). Ce service à vocation interrégionale accompagnerait l'enfant et sa famille dans son lieu de vie habituel, depuis la

12

COTOREP: Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel - loi d'orientation du 30.06.75 art. 13 et 14

sortie du centre de rééducation par des suivis réguliers et des bilans objectifs, interviendrait en informateur et conseiller à l'école ainsi qu' auprès des médecins traitants et rééducateurs qui suivent l'enfant sur place, proposerait des réunions de synthèses, réunions d'équipe autour de l'enfant, afin de prévenir et préparer des échéances éventuelles de changement d'orientation. Cette équipe mobile serait rattachée au centre de rééducation et de réadaptation Romans-Ferrari qui joue déjà, grâce à la coexistence d'équipes de rééducation et de l'Education Nationale, le rôle de centre de préorientation; il semble d'ailleurs intéressant que les membres de l'équipe UEROS aient facilité à connaître l'enfant bien avant sa sortie du centre.

Par extension logique, cette UEROS pourrait aussi rendre des services intéressants aux enfants et aux familles pour lesquels l'indication de rééducation en centre à la sortie de l'hôpital est discutable : enfants venant de neurochirurgie ou sortant d'un traumatisme crânien grave ou modéré sans trouble moteur pour lesquels un suivi particulier paraît nécessaire : nous sommes souvent sollicités pour proposer une solution, très difficile, à des enfants rentrés très tôt au domicile et à l'école habituelle, et pour lesquels l'échec secondaire est cuisant, pour eux et leurs parents.

➤ ***Projet : Service mobile d'accompagnement et de coordination : le S.M.A.C***

Ce service mobile d'accompagnement et de coordination dont je viens de proposer la création s'adresse donc aux enfants qui retournent au domicile à la sortie du centre, et qui gardent des séquelles précises définies médicalement. Ces enfants qui rentrent chez eux, souvent les très jeunes, nécessitent un suivi et l'accompagnement des familles par une structure plus médicalisée que ce qu'il est possible de trouver sur place près du domicile.

Ce projet d'équipe mobile reprend les données présentées le 17 avril 1998 à la DRASS en vue de créer une UEROS enfants en référence à la circulaire DAS N° 98-12 du 12.01.1998 visant à la création de places médico-sociales pour personnes cérébrolésées..

➤ **Les objectifs du SMAC :**

Il s'agit de la mise en application à notre niveau de l'arrêté préfectoral 94-681 du 21 Juillet 1994 portant Schéma Régional d'Organisation Sanitaire de la Région Rhône-Alpes qui stipule dans l'un des sept objectifs prioritaires qu'est la **continuité** :

«Le soin ne se résume pas seulement au temps de présence d'un patient à l'hôpital. Certaines prises en charge impliquent une coordination des soins en amont et en aval de l'hôpital, sans cela elles ne sont pas complètes et laissent le patient sans recours.»

En ce qui concerne le retour à domicile, le même arrêté précise :

«Répondant aux objectifs de qualité, de continuité des soins et de maîtrise des dépenses, le ***retour à domicile doit permettre de réinsérer, le plus rapidement possible, les usagers dans leur milieu de vie***, avec les moyens de réadaptation et de compensation des incapacités éventuellement nécessaires.»

Les objectifs du SMAC sont justement la prise en charge globale enfant/famille en aval du centre de rééducation, c'est à dire :

- pour l'enfant :

- un soutien dans la réinsertion et le réentraînement à la vie active.
- l'évaluation des séquelles dans l'environnement quotidien.
- l'aide à la construction d'un projet adapté en fonction des difficultés rencontrées.
- le bilan en vue des dossiers de réorientation éventuelle ou de réparation juridique du dommage corporel.
- enfin, l'accompagnement prolongé jusqu'à la vie adulte.

- pour la famille, il s'agit :

- d'apporter un soutien dans le quotidien et dans les étapes charnières.
- d'apporter une aide à la construction du projet familial de l'enfant.
- enfin de procurer une aide aux dossiers juridiques et sociaux.

Je tiens à noter que cette aide et ce soutien sont en partie déjà fournis par les 2 grandes associations représentées d'ailleurs ponctuellement au centre Romans-Ferrari : il s'agit de l'Association Française des Traumatisés Crâniens et l'Association des Brûlés de France. Une information par affichage est faite dans l'enceinte du centre à l'intention des familles (**annexes n° 8 et 9.**) et une permanence a lieu régulièrement pour répondre aux attentes et questions des familles.

Les interventions du SMAC :

Un contact préalable et préparatoire avec l'enfant et sa famille doit avoir lieu avant la sortie du centre.

Une synthèse d'équipe avec les médecins et rééducateurs du centre fera le bilan des déficiences, incapacités et handicaps et préparera la sortie.

Un référent sera chargé de faire le lien avec l'école qui va accueillir l'enfant. Dans ce cas il établira un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) dont je détaillerai le fonctionnement dans le

paragraphe 3.3 : la prise en charge scolaire. Ce référent sera la directrice scolaire qui a la compétence et qui aura toute initiative pour amorcer ce PAI.

Des liens et synthèses devront se mettre en place avec les thérapeutes libéraux qui vont prendre l'enfant en charge dès son retour à domicile, si tel est le cas. Des difficultés majeures se rencontrent dès que nous souhaitons déplacer ces praticiens libéraux. Rares sont ceux qui prennent la peine et le temps de venir rencontrer les différents intervenants et cela représente réellement une carence dans la prise en charge, dans la confiance que les parents accorderont à la poursuite du traitement et au suivi qui d'emblée sera très allégé par rapport à ce qu'il était au centre de rééducation.

Après la sortie :

Les contacts doivent être réguliers, trimestriels la première année, puis semestriels voire annuels jusqu'à la majorité de l'enfant si nécessaire, plus à la demande de l'enfant ou de sa famille, sur le lieu de vie habituel avec les médecins, psychologues, enseignants.

L'intervention de l'assistante sociale peut être requise en cas de problème administratif, juridique, financier ou de recherche d'établissement.

Les bilans neuro-psychologiques auront lieu à la fin de la première année après la sortie, puis tous les deux ans environ aux moments charnières sur le plan scolaire.

En ce qui concerne le suivi des dossiers CDES ou d'orientation, les contacts doivent être réguliers avec les établissements adaptés.

Les moyens du SMAC :

Ce projet de SMAC nécessite des moyens en personnel (une équipe permanente), en locaux afin de recevoir les professionnels ou familles demanderesse et éventuellement de pouvoir faire des bilans sur place.

Pour les bilans qui nécessitent plusieurs jours de suivi :

- Soit un contrat est possible avec les écoles pour mettre à disposition une salle à cet effet dans le village de l'enfant.
- Soit l'enfant est réhospitalisé à Romans-Ferrari.
- Soit l'enfant se déplace chaque jour dans les locaux du SMAC.

Des représentants des associations de familles de traumatisés crâniens partageront avec l'équipe

permanente l'accueil et le conseil aux enfants et à leur famille.

Les moyens suivants ont été demandés :

Moyens financiers :

1 - MONTANT DES INVESTISSEMENTS :

2 véhicules x 80 000F TTC	160 000 F
Equipement mobilier	50 000 F
Matériel informatique	60 000 F

Financement des investissements :

Fonds propres 51%	138 000 F
Emprunts 49%	132 000 F

Incidence des investissements sur le

coût de fonctionnement :	59 640 F
dont : amortissements :	49 000 F par an
160 000 F + 60 000 F sur 5 ans	44 000 F par an
50 000 F sur 10 ans	5 000 F par an
intérêt sur emprunt :	10 640 F

2 - ACHATS NON STOCKES : 81 600 F

3 - SERVICES EXTERIEURS : dont : 84 000 F

-location des locaux	60 000 F
- entretien-réparations	8 000 F
- ménage	16 000 F

4 - IMPÔTS ET TAXES : 100 000 F

5- CHARGES DE PERSONNEL : 670 000 F

dont : en ETP :

0,5 médecin de rééducation	130 000 F
0,10 pédopsychiatre	30 000 F
1 neuropsychologue	225 000 F
0,5 secrétaire	100 000 F
0,5 enseignant spécialisé	100 000 F
0,2 assistante sociale	40 000 F
0,2 ergothérapeute	45 000 F

TOTAL CHARGES D'EXPLOITATION : 995 240 F

Descriptif des locaux du SMAC :

80 m² se composant de :

1 secrétariat + accueil :	10 m ²
1 salle d'attente :	20 m ²
3 salles de consultations et entretiens 15m ² X 3	45 m ²
locaux sanitaires (Accessibles handicapés)	5 m ²

Montée en charge prévisible :

L'étude prospective que nous avons réalisée part d'une hypothèse de 50 nouveaux patients par an dont 35 en moyenne ont besoin d'un suivi régulier. Les chiffres et les données qui suivent sont issus de notre expérience des traumatisés crâniens et correspondent donc à des patients qui seraient suivi au SMAC et non plus dans les locaux du Centre Romans-Ferrari.

Contacts :	1 ^o année	: 4 par enfant
	2 ^o année	: 2 par enfant
	3 ^o année	: 1 par enfant

La durée moyenne de suivi est estimée à 10 ans. Le tableau suivant montre de manière prospective le nombre de patients pouvant être suivi par an:

<u>Nombre de consultations par an</u>												
ANNEES												
durée de suivi											Nombre de contacts par an	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		11
1	140											140
2	70	140										210
3	35	70	140									245
4	35	35	70	140								280
5	35	35	35	70	140							315
6	35	35	35	35	70	140						350
7	35	35	35	35	35	100	140					385
8	35	35	35	35	35	35	70	140				420
9	35	35	35	35	35	35	35	70	140			455
10	35	35	35	35	35	35	35	35	70	140		490
11		35	35	35	35	35	35	35	35	100	200	490

Après avoir étudié la mise en place du secteur des enfants cérébrolésés, nous allons envisager la restructuration du secteur des enfants brûlés avec les moyens dont nous disposons et ceux que nous envisageons de mettre en oeuvre.

3.2.2 : Le secteur des enfants brûlés :

Dans l'état actuel du projet, le service des enfants brûlés n'a pas autant évolué que le secteur des cérébrolésés. La mise en route effective de ce secteur interviendra dans un deuxième temps. En ce qui concerne la prise en charge des enfants brûlés, nous avons déjà bien évolué dans le sens où le travail en partenariat avec les 2 grands centres lyonnais de traitement des brûlés s'est renforcé : les hôpitaux Edouard Herriot et Saint-Luc demandent aux médecins de Romans-Ferrari d'assurer une vacation hebdomadaire dans chaque service (au lieu de 2 par mois

actuellement).

En 1997, le nombre d'enfants vus en consultation a été de :

345 à Saint-Luc soit en moyenne 20 enfants par vacation.

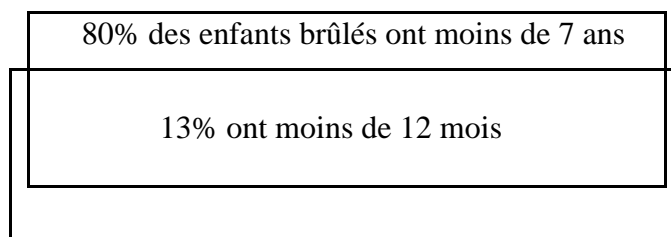
526 à Edouard Herriot soit en moyenne 28 enfants par vacation.

Si des moyens en temps médical nous sont accordés, les médecins du centre pourront assurer des consultations précoces au sein même des services hospitaliers, ce qui permettra un suivi de meilleure qualité et un accueil dans notre établissement mieux géré, avec une réponse d'accueil et de suivi optimale et immédiate puisque les enfants nous arriveront avec la connaissance de leur passé. D'autre part, ces consultations médicales effectuées à Lyon permettront aux familles lyonnaises ou de la banlieue de ne plus se déplacer à Romans pour le suivi après la sortie du centre, mais de consulter le médecin qui a suivi leur enfant près de leur domicile. Nous devons encore évoluer dans le cadre de l'hospitalisation à Romans-Ferrari : le fonctionnement par secteur est le seul capable de faire progresser la qualité de la prise en charge. La sectorisation doit être compatible avec un accueil de type «famille/enfant», tout en permettant l'accueil de l'enfant isolé.

Pour être applicable, ce projet impose :

-le développement du service 0/6 ans agréé le 18 04 97.

-la modification du modèle actuel d'accueil en groupes éducatifs répartis par tranches d'âge afin de créer des groupes centrés en priorité sur les besoins en soins.



Comme dans le secteur des enfants cérébrolésés, nous envisageons donc une restructuration des groupes. Sur cette base, les enfants seront répartis dans :

- une unité 0/6 ans séparée en deux groupes, les moins de 3 ans et les 3-6 ans.
- une unité «post-aigus».
- une unité «soins études».
- une unité «d'hospitalisation de jour», soit 4 unités au total.

Le projet regroupe géographiquement tous ces enfants afin de leur permettre de bénéficier en

commun du médecin pédiatre, des infirmières puéricultrices, des auxiliaires et des éducateurs de jeunes enfants.

3.2.2.1 : Unité d'enfants brûlés de moins de 6 ans :

L'unité des moins de 6 ans sera constituée de deux groupes de 6 à 8 enfants. L'un d'eux est réservé aux moins de 3 ans : il doit être le plus stable au niveau de la sécurisation psychologique, recréer le cadre propice à minimiser les conséquences de la séparation et d'une longue hospitalisation. Le jeune enfant doit, en effet, voir ses repères respectés dans le temps afin d'éviter l'hospitalisme.

Pour l'ensemble des 0/6 ans, l'unité rend possible des relations étroites et répétées avec la famille

y compris pendant les soins. Un psychologue assurera un suivi systématique de groupe et si besoin une prise en charge complémentaire individuelle ou familiale.

L'accueil des enfants âgés de 0 à 6 ans est maintenant devenu une spécificité de l'établissement depuis l'agrément du 18 avril 1997. En plus des particularités dues à l'âge de ces enfants, il faut prendre en compte les familles et leurs exigences, notamment, comme nous l'avons écrit, l'hébergement des mères avec leur enfant.

3.2.2.2 : Unité post-aigu :

Cette unité spécialisée accueillera les enfants plus âgés arrivant des centres aigus, afin d'affiner leur prise en charge actuelle. Au moment de leur admission dans cette unité, un emploi du temps spécifique sera organisé, une place privilégiée sera réservée à la famille. Ces modalités devraient permettre l'instauration de la confiance, la participation aux soins et la préparation de l'enfant à l'autonomie. Le rythme de vie sera adapté à l'enfant, à ses possibilités, à son état général, à sa fatigabilité. L'accueil famille/enfant devrait permettre aux parents une présence moins gênante pour les soignants parce que des lieux seront créés à leur intention.

A cette phase, la scolarisation consiste en une prise de repères, une évaluation et l'amorce du projet d'acquisition. A la sortie de l'unité, l'enfant est transféré vers un groupe d'autonomie supérieure.

3.2.2.3 : Unité soins-études :

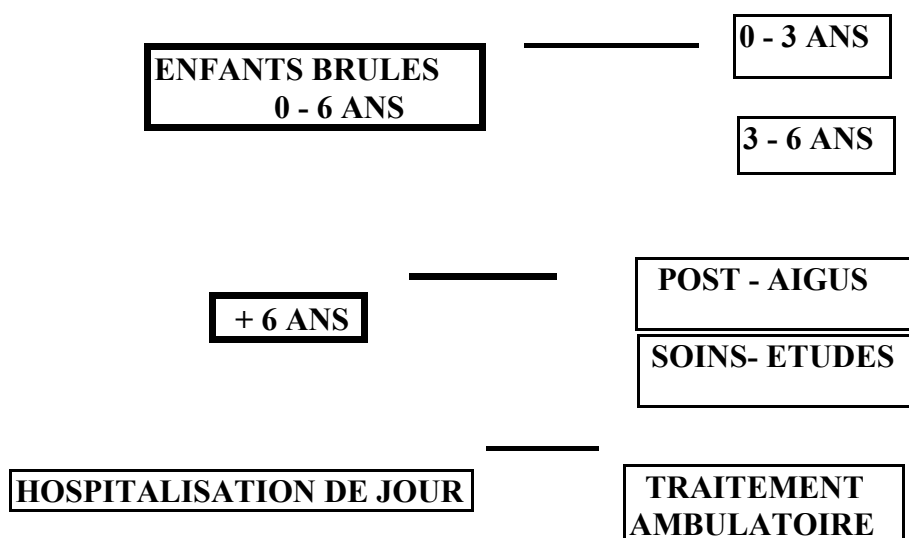
Il s'agit d'une unité dont les horaires de soins et de rééducation sont complémentaires de ceux de l'enseignement. Les priorités sont modifiées, la scolarisation est plus intensive. Le travail de réadaptation-réinsertion se précise et prépare la sortie. En fonction du nombre d'enfants, cette unité peut-être séparée en deux groupes.

3.2.2.4 : Unité d'hospitalisation de jour :

Elle répond à un besoin de souplesse, à la demande des enfants et des parents. Elle permet de prendre en charge des patients ambulatoires nécessitant un plateau technique lourd. Pour les familles, la proximité des soins devient prépondérante. Compte tenu de l'origine géographique des patients et de la situation du centre, l'hospitalisation de jour n'est pas optimisée. Un patient sur 4 habite le Rhône. La très forte progression enregistrée au niveau des hospitalisations de jour devrait pour cette raison plafonner. Nous sommes en effet passés de 799 hospitalisés de jour en 1990 à 2411 en 1997.(Le tableau en **annexe 10** montre cette évolution.)

Cependant, malgré un effort très important d'explications aux familles, nous constatons de plus en plus de difficultés, voire un défaut de soins, du fait du refus ou de l'incapacité de se déplacer, pour bénéficier de l'hospitalisation de jour. Se résoudre à l'internat reste, dans ces cas limites, difficile à accepter.

Le secteur des enfants brûlés peut se résumer avec le tableau suivant:



Dans ce projet de sectorisation, je n'ai pas envisagé de secteur pour enfants et jeunes polytraumatisés. Ainsi que je l'avais mentionné dans l' historique (§1.1) l'orthopédie et les traumatismes multiples ne représentent que 21% des enfants accueillis au centre. Ce petit nombre d'enfants n'a pas permis de créer une structure qui leur est réservée. Nous avons donc choisi de les inclure dans le groupe post-aigu ou soins-études en fonction de leur état.

Tous ces enfants que nous hébergeons et soignons ont le droit et l'obligation de suivre une scolarité qui devra être adaptée à leur état. Ce que nous allons envisager dans le paragraphe suivant.

3.3 : Les objectifs de la prise en charge scolaire :

La question de la prise en charge scolaire concerne tous les enfants qui vont reprendre un cursus scolaire avec handicap, qu'ils soient brûlés, cérébrolésés ou polytraumatisés.

Bien que l'école soit située dans l'enceinte du Centre Romans-Ferrari , les enseignants qui y travaillent (7 instituteurs spécialisés et 4 professeurs d'enseignement général des collèges) sont des fonctionnaires de l'Education Nationale avec leur directrice. 2 enseignants sont salariés du centre et suivent en relation avec les établissements scolaires d'origine les élèves de seconde, première et terminale.

Les enfants cérébrolésés bénéficient d'une prise en charge spécialisée individuelle centrée sur l'évaluation des séquelles, la remédiation cognitive et la restauration des acquis scolaires.

A l'issue de cette prise en charge individuelle, l'élève présentant des séquelles cognitives est intégré dans une classe de l'école spécialisée. Il appartient à l'enseignant de cette classe d'intégration, de continuer la restauration des acquis scolaires. C'est à partir de ces observations que sera prise la décision de réinsertion ou d'orientation en milieu spécialisé.

La circulaire n° 93-248 du 22 Juillet 93 du Ministère de l'Education Nationale, révisée en 95 définit le cadre de l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période dans les établissements d'enseignement public et privé sous contrat, des premier et second degrés.

En application de cette circulaire, un projet d'accueil individualisé (PAI)¹³ est proposé avant la sortie de l'enfant du centre. Véritable élément de coordination, le PAI a pour but de favoriser l'intégration de l'enfant dans l'école qui était la sienne avant l'accident. Il met en relation les partenaires suivants :

l'enfant et sa famille;

l'équipe du Centre Romans-Ferrari en la personne du médecin de l'enfant et la Directrice de l'école spécialisée, en relation avec l'équipe pluridisciplinaire;

l'équipe de l'établissement scolaire qui réinsère l'élève;

le médecin scolaire;

les partenaires sociaux;

les rééducateurs - (quand un SESSAD fonctionne près du domicile de l'enfant, il sera

Dans l'état actuel de notre fonctionnement, le suivi des malades présente des carences qui sont en défaveur de la réinsertion. Les équipes sont difficiles à déplacer, notre éloignement des centres urbains n'y est pas étranger, et il est toujours difficile de réunir plusieurs intervenants

13

Le projet d'accueil individualisé (PAI) est défini par la circulaire 93 248 du 22 juillet 93 adressée aux recteurs, aux inspecteurs d'académie, directeurs des services départementaux de l'éducation et aux chefs d'établissements.

simultanément.

L'équipe pluridisciplinaire du centre Romans-Ferrari assure ponctuellement le suivi des jeunes cérébrolésés. Cependant, le manque de moyens dont nous disposons ne permet pas un suivi rapproché : c'est ainsi que trop souvent, après deux ou trois ans de réinsertion, des familles ou des établissements scolaires nous informent des difficultés d'adaptation de ces jeunes, nous interpellent sur la précarité du suivi et l'absence d'équipes capables d'accompagner l'élève dans la globalité de sa réinsertion. Il est parfois nécessaire de repenser l'orientation. Si cette réorientation est décidée du fait du manque de suivi, nous pouvons la considérer comme un échec. Le projet de service de suite tel que le SMAC (détaillé § 3.2.1.3.) devrait permettre d'évaluer de façon régulière la qualité de la réinsertion. Il devrait permettre d'y apporter les modifications nécessaires, de réajuster le dispositif d'accompagnement, d'éviter les situations de marginalisation, les inadaptations et les échecs scolaires.

3.4 : Les moyens financiers nécessaires :

3.4.1 : L'accueil des enfants de 0/6 ans:

L'agrément de Romans-Ferrari a été modifié le 18 Avril 1997. L'accueil et l'hébergement des parents des enfants de 0 à 6 ans leur permettront d'être intégrés dans le processus de soins. Ils pourront être accueillis en début de séjour et pendant les week-ends. 12 chambres seront rénovées et accessibles par ascenseur. Le financement de ce projet a été demandé sur le budget 99 mais non accepté. Pour sa réalisation, il supposait :

➤ Aménagement de locaux pour l'accueil des parents :

Ces travaux s'élèvent à 1 081 410 F. Compte tenu qu'une partie de ces travaux a déjà été réalisée à hauteur de 300 000 F, il reste à financer 781 410 F. Cette somme devrait être financée à 60% par un emprunt sur 20 ans.

➤ Frais de personnel :

personnel paramédical :	431 000 F
personnel éducatif jeunes enfants :	892 937 F
redéploiement :	212 000 F

Nous espérons que ce projet d'accueil des 0/6 ans verra le jour dans les meilleures conditions possibles. Compte tenu de l'absence de financement de nos demandes présentées lors de la

présentation du projet au CROSS, nous avons entrepris un redéploiement des profils de postes requis comme nous l'a demandé la DDASS : 2 infirmières sont actuellement en formation de puéricultrice (à leur demande). Deux éducatrices de jeunes enfants ont été embauchées en remplacement d'aides- soignantes. Il reste à redéployer 6 postes d'éducateurs spécialisés ou moniteurs éducateurs en éducateurs de jeunes enfants. Le recrutement d'un pédiatre à orientation réanimation - seul poste réellement financé pour 0,25 ETP- est sans succès à ce jour, en raison, essentiellement de l'éloignement.

3.4.2 : L'accueil des enfants cérébrolésés :

La réalisation du projet médical de rééducation neurologique nécessite dans un premier temps les créations de postes suivants :

	ETP	Salaire brut annuel (F)
Aide soignante de nuit	1	244 200
Auxiliaire puéricultrice	2	440 000
éducateur de jeunes enfants	1	226 000
Orthophoniste	1	250 000
Ergothérapeute	1,25	312 500
Psychomotricien	1	250 000
psychologue	0,5	132 500
Assistante sociale	0,5	113 000
Musicothérapeute	0,5	100 000
Educateur sportif	0,25	51 250
Secrétaire médicale	1	190 000
Conseiller d'orientation	0,1	30 000

TOTAL		2 339 450

Le tableau en **annexe 11** pointe les besoins en personnel en fonction de chaque pathologie traitée. Ce tableau très théorique a été élaboré à partir des données du Programme de

Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI)¹⁴.

Pour permettre d'accueillir les enfants dans les conditions prévues dans notre projet, à savoir la séparation des différents lieux d'hébergements, il est indispensable de créer de nouveaux locaux.

Chaque groupe (post-réanimation; neurodépendance; rééducation-réadaptation-réinsertion petits et grands) aura sa totale indépendance avec ses chambres, sa salle à manger, sa salle d'activité et la salle d'accueil parents. Les nécessités en locaux sont réparties comme suit:

		Groupe neuro-dépendance: (8 lits)	Total
4 chambres à 1 lit x 28 m ²	112 m ²		
2 chambres à 2 lits x 36 m ²	72 m ²		
salle d'éveil + accueil parents 45 m ² x 2	90 m ²	344 m ²	
infirmierie commune	30 m ²		
bureau + local rangement	40 m ²		
➤ Deux groupes rééducation-réadaptation-réinsertion (Grands et petits: 8 lits x 2):			
2 chambres à 1 lit x 28 m ²	56 m ²		
4 chambres à 2 lits x 36 m ²	144 m ²		
salle à manger	45 m ²	380 m ² x 2 groupes	
salle de vie et activité	45 m ²	soit 760 m ²	
atelier 3 x 15 m ²	45 m ²		
salle d'accueil des parents	45 m ²		
	Sous-total	1261 m²

➤ Groupe réadaptation adolescents:

14

Le PMSI est un recueil d'informations médico-administratives centrées sur le patient. Il sert à mesurer l'activité hospitalière. Dès novembre 1996, le PMSI a été instauré à titre d'essai. Il devient opposable aux tutelles à partir de janvier 98.

4 chambres à 1 lit x 28 m ²	112 m ²	
lieu de vie	45 m ²	157 m ²



Lieux de soins :

salle de psychomotricité	30 m ²
salle d'orthophonie	30 m ²
salle d'ergothérapie	40 m ²
bureau assistante sociale	15 m ²
bureau médecin	30 m ²
bureau secrétaire médicale	15 m ²
salle musicothérapie	30 m ²
bureau psychologue	15 m ²

Total

1466 m²

soit un coût prévisionnel calculé sur la base de 3476 F TTC le m² :

1466 m² x 3476 F = **5 096 000 F.**



Equipements : le montant des équipements que je ne détaillerai pas dans ce propos s'élève à **1 034 000 F.** Il s'agit du mobilier, équipements sanitaires, télésurveillance, équipement en circuits oxygène et vide, les équipements de sécurité incendie, etc...

Les investissements en locaux seront amortis sur 20 ans et feront l'objet d'un emprunt de 60% du montant soit 3 057 600 F. L'équipement sera amorti sur 5 ans et fera l'objet d'un emprunt de 60% soit 620 400 F. (Tableau d'amortissement en **annexe 12**)

3.4.3 : L'accueil des enfants brûlés :

La sectorisation partielle est une phase nécessaire dans l'état actuel de nos moyens. Les groupes de patients neurologiques sont individualisés. Les enfants brûlés âgés de plus de six ans seront regroupés avec les patients d'orthopédie-traumatologie, faute de moyens actuellement. Il s'agit des unités post-aigu, soins études et l'unité d'hospitalisation de jour.

Dès leur entrée au centre de rééducation, ils seront admis dans l'unité post-aigu afin d'organiser pour eux un emploi du temps très spécifique, avec une planification des soins médicaux,

infirmiers, rééducatifs; le rythme de ces soins étant adapté aux possibilités de l'enfant, à son état général, à sa fatigabilité.

Une place toute particulière sera accordée aux familles leur permettant de participer aux soins et d'instaurer ainsi un climat de confiance propice à préparer l'enfant à l'autonomie. Les parents proches pourront être accueillis selon leur demande dans le cadre de l'accueil famille / enfant. A cette phase, la scolarisation consiste en une prise de repères, une évaluation et l'amorce du projet d'acquisition scolaire. A la sortie de l'unité, l'enfant est dirigé vers le groupe d'autonomie supérieure : l'unité soins-études. Dans cette unité, les horaires de soins et de rééducation sont complémentaires de l'enseignement. Cette phase correspond à une modification des priorités, notamment à une scolarisation plus intensive. Le travail de réadaptation-réinsertion se précise et s'inscrit dans une perspective de sortie.

La sectorisation du service des brûlés devrait pouvoir être opérationnelle pour la fin de l'année 1999. Les moyens demandés pour que ce secteur des brûlés soit réellement fonctionnel dans les meilleures conditions sont les suivants:

Frais de personnel :

➤ Personnel médical: développement de la coopération avec les centres aigus situés en amont :

	ETP	Salaire brut annuel (F)
- médecin de rééducation:	0,6	413 708
Renforcement du suivi des brûlés	0,2	137 903
Vacation de pédo-psychiatre	0,1	30 000

➤ Personnel non médical :

-kinésithérapeutes	2	500 000
-psychologue	0,5	132 500
-orthoprothésiste (soins ambulatoires)	0,5	118 000
-ergothérapeute	0,5	125 000
-auxiliaire puéricultrice (post-aigu)	1	220 000

TOTAL **5,4** **1 677 111**

En ce qui concerne les investissements en locaux il serait nécessaire de :

➤		créer 4 chambres à 1 lit (28 m ² x 4 x 2800)	313 600 F
➤	transformer 5 chambres à 4 lits en 5 chambres à 2 lits		
➤		créer 5 chambres à 2 lits (56 m ² x 5 x 2800)	784 000 F
➤		refaire l'infirmierie (projet commun aux 3 secteurs)	782 422 F

TOTAL			1 880 022 F

Cet investissement fera l'objet d'un emprunt à hauteur de 60% sur 20 ans. Le tableau d'amortissement est en **annexe 13**.

Hormis l'investissement financier nécessaire à la réalisation de ce projet, le personnel va devoir s'investir pleinement dans le domaine de l'hyperspécialisation.

En effet, les professionnels paramédicaux et les éducateurs vont devoir choisir le secteur dans lequel ils vont souhaiter travailler, en sachant que certains secteurs seront plus faciles que d'autres et que d'autres seront moins valorisants . Le paragraphe suivant va définir des critères ainsi que des orientations de formation professionnelle de manière à accéder à un savoir plus pointu , le but étant toujours la performance et la qualité.

3.5. La politique de formation professionnelle :

Le projet de formation professionnelle doit s'articuler autour du projet d'établissement. Comme tous les ans, la somme disponible pour le budget formation des salariés est largement insuffisante, les professionnels de santé étant gros demandeurs de stages de perfectionnement. En équipe de direction, et avec l'accord du comité d'entreprise nous avons choisi de privilégier les formations collectives qui s'inscrivent directement dans la lignée du projet d'établissement, en commençant par les formations sur la sécurité:

- sécurité incendie : pour tous les salariés

- initiation aux premiers secours : essentiellement pour les salariés au contact direct des enfants. Mais il s'agit aussi de renforcer la performance des professionnels et leurs compétences: faire le mieux possible ce que l'on sait faire. Il s'agit en fait d'être expert dans sa spécialité. Les formations ayant un lien direct avec le traitement des brûlés, des cérébrolésés seront particulièrement étudiées. Il n'y a plus de place de nos jours pour les formations n'ayant aucun lien avec ce qui se fait dans l'établissement.

Nous avons souhaité permettre à des salariés de suivre des formations longues et donc coûteuses et qui entrent dans le projet d'établissement: il s'agit de formations d'infirmières puéricultrices, d'auxiliaires puéricultrices et d'éducateurs de jeunes enfants.

Ces formations n'ont pas pu être inscrites au plan annuel d'utilisation des fonds (PAUF) parce que leur coût est trop élevé , c'est pourquoi nous avons sollicité cette année le fonds d'intervention de notre organisme collecteur de fonds (Promofaf) qui a accordé pour l'année 2000 une formation d'éducateur de jeunes enfants qui correspond aux directives de la DDASS en matière de redéploiement de personnel suite à la modification d'agrément concernant l'âge des enfants.

Nous avons également déposé une demande de financement de formations professionnelles auprès du fonds social européen. A ce jour nous avons reçu un accord verbal de financement de l'ordre de trois cent mille francs qui sera réservé aux formations et stages directement en rapport avec le nouveau projet d'établissement.

Mais il ne faut pas oublier que la formation continue doit également permettre au salarié de s'épanouir individuellement, ou de se recycler pour évoluer dans sa profession ou pour changer de profession. Dans ce cas nous conseillons au salarié de faire une demande de congé individuel de formation (C.I.F.) qui malgré les délais d'attente relativement longs (2 à 3 ans en région Rhône-Alpes) devrait permettre aux salariés prévoyant et patients d'envisager un recyclage professionnel dans de bonnes conditions.

3.6. Conclusion :

Le projet que je viens de décrire est très théorique mais devrait voir le jour progressivement avec nos moyens actuels pour commencer, puis, dès l'année 2000 la restructuration réelle devrait prendre forme. Ce projet est néanmoins une amélioration certaine dans la manière d'accueillir et de soigner les enfants qui nous sont confiés mais il est aussi une évolution importante dans la place que nous souhaitons accorder à la famille dans l'établissement et au rôle que nous souhaitons lui donner dans le traitement et le suivi de son enfant.

Cependant, cette restructuration risque de faire «bouger» le personnel quand nous aborderons les nouveaux horaires de travail. Il est évident que, dans le service qui n'accueillera que des traumatisés crâniens, le temps de sieste qui s'échelonne de 12 heures à 15 heures sera un temps où le personnel devra être en effectif réduit. Il faudra donc envisager pour ce service une augmentation de l'amplitude de travail journalière afin d'augmenter le temps de «pause» du midi. Je pense qu'il sera intéressant de réviser ces horaires de travail avec, simultanément, la mise en application des 35 heures hebdomadaires. Je tiens à noter, en ce qui concerne les 35 heures, qu'un accord d'établissement a été signé avant le 30 juin 1999 et qu'il n'a pas à ce jour reçu l'agrément ministériel. Seul, l'accord de la convention collective du secteur (convention FEHAP du 31 10 1951) vient d'être signé par le Ministre. Nous attendons donc encore actuellement le retour de l'accord d'établissement signé par le ministère pour effectivement appliquer les 35 heures de travail par semaine dans notre établissement.

CONCLUSION

Au même titre que les établissements publics de santé, les établissements de soins privés à but non lucratif ont obligation d'établir un projet d'établissement tel que défini à l'article L 714-12 de la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 dite loi de réforme hospitalière. Ce projet d'établissement doit s'inscrire dans les objectifs du schéma régional d'organisation sanitaire (SROS).

Etant donné que le centre Romans-Ferrari est un établissement de soins privé participant au service public hospitalier, il compte une commission médicale chargée d'établir les grandes orientations du projet. En plus de cette instance, une équipe de direction, dont je fais partie, regroupe les cadres des différents services, dont le service de rééducation fonctionnelle, les services infirmier, éducatif et scolaire. Bien que l'école et le collège dépendent de l' Education Nationale, il est important et indispensable à mes yeux qu'ils soient présents dans cette instance décisionnelle, car ils font partie intégrante du projet.

La politique de l'établissement dépend donc essentiellement du directeur assisté de la commission médicale et de l'équipe de direction. Comme je l'ai écrit dans mon exposé, l'association gestionnaire est peu présente, la cause en étant son éloignement géographique par rapport à l'établissement. Elle n'exerce donc qu'un simple rôle de contrôle et entérine les décisions prises. Pour améliorer ce fonctionnement, un grand pas semble s'amorcer dans la mesure où les membres de l'association souhaitent coopter des bénévoles demeurant dans le département ou la région Rhône-Alpes et dont les mandats d'élus locaux, par exemple, leur permettraient de s'impliquer pleinement dans le fonctionnement du centre.

Le premier et précédent projet d'établissement date du mois d'octobre 1994. En cinq ans de fonctionnement, les pathologies traitées à Romans-Ferrari ont considérablement évolué. Ce n'est pas le type des patients que nous accueillons qui a changé, puisque nous traitons depuis environ douze ans les mêmes pathologies : grands brûlés, cérébrolésés et polytraumatisés, mais c'est l'état dans lequel nous les accueillons maintenant qui a considérablement évolué. Ces enfants nous sont confiés de plus en plus tôt par les hôpitaux et arrivent dans l'établissement encore profondément atteints dans leur corps et leur psychisme.

Il a fallu réagir vite et la nécessité de modifier nos habitudes de travail et notre manière de soigner et d'encadrer ces jeunes a été ressentie par tout le personnel. Nous avons donc décidé,

Philippe DEROUBAIX - Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2000

en équipe de direction, de repenser, sans attendre, notre projet d'établissement et de l'adapter à l'évolution des pathologies.

Défavorisé par sa situation géographique, en pleine campagne et à 45 kilomètres de Lyon d'où est issu un grand nombre de ses patients, Romans-Ferrari doit lutter contre ce handicap d'isolement par une qualité de prestations et de soins. Si Romans-Ferrari se rapprochait d'un centre urbain, on verrait se développer naturellement la prise en charge en externe, l'accessibilité des familles serait facilitée et les relations avec nos partenaires extérieurs (services hospitaliers, consultants spécialistes, services sociaux) seraient simplifiées et plus efficaces. C'est pour pallier efficacement à cet isolement que l'équipe médicale a décidé de jouer la carte de l'hypermédicalisation que les hôpitaux attendaient de nous. Il restait à l'équipe de direction d'envisager cette évolution et de proposer au personnel un nouveau mode de prise en charge des enfants accueillis.

L'adaptation de notre projet d'établissement est le résultat d'un travail collectif, d'une réflexion élaborée avec le personnel concerné, représenté par les cadres de chaque secteur. Un consensus s'est établi avec les différents représentants des professionnels. La qualité des individus qui font partie de l'équipe de direction a permis d'établir le nouveau projet qui devra se mettre en place progressivement, dès cette année.

Il est important de démarrer cette restructuration que le personnel attend avec inquiétude, le projet étant en gestation depuis maintenant un an. L'avantage de ce travail en équipe de direction a permis de bien cerner les difficultés inhérentes à chaque service et les dysfonctionnements dans les relations entre les services, essentiellement dus à un manque de communication. Ce travail en équipe donne en outre une responsabilité collective au bon déroulement de la mise en route du projet.

Une démarche de réflexion sur les modalités d'accueil de ces enfants sortant de plus en plus vite de l'hôpital s'est mise en place en 1997. Parallèlement, l'agrément d'avril 97 autorisant l'accueil des enfants de 0 à 6 ans devait accélérer les modalités d'accompagnement de cette mesure concernant l'hébergement des familles. Nous ne pouvons toujours pas répondre à toutes les demandes de logement dans l'enceinte du centre. Pourtant, quelques chambres pour parents ont été rénovées. Pour pallier à cette carence, nous avons signé des contrats avec les gîtes ruraux les plus proches mais cette solution convient mal aux parents sans véhicule.

D'autre part, l'année 1999 a vu la réalisation de la centrale de surveillance de la future «unité post-réa» des traumatisés crâniens.

La sectorisation du service accueillant les cérébrolésés devrait, quant à elle, pouvoir débiter

avant la fin de l'année 99. Le personnel a été largement informé, il a déjà choisi le secteur dans lequel il souhaite s'investir. Le comité d'entreprise, consulté à plusieurs reprises, a donné son avis. La difficulté qui persiste réside dans le fait que le personnel souhaite rester polyvalent et accepte difficilement de travailler durablement dans un service difficile comme celui des comateux profonds. Une rotation régulière du personnel devrait lever cette réticence à la sectorisation, en sachant bien qu'il est nécessaire de travailler au moins un an dans un secteur pour être efficace, performant, et tirer le bénéfice d'une formation professionnelle obligatoire.

Nous allons tout mettre en oeuvre pour que ce projet voie le jour dans de bonnes conditions. Mais nous savons déjà qu'il faudra de nouveau évoluer dans les années à venir. Les demandes d'hospitalisation de jour vont s'accroître, comme c'est le cas régulièrement tous les ans depuis 1990. L'accroissement de l'activité des soins ambulatoires couplée aux difficultés liées au site conduit à poser la question de la légitimité d'un transfert d'activité. Ces soins ambulatoires pourraient se faire à proximité immédiate de Lyon, dans un établissement de soins spécialisé en rééducation fonctionnelle, dont l'accès aux familles serait facilité par la proximité des transports en commun. Un rapprochement avec d'autres centres de rééducation, notamment les trois centres de rééducation d'Hauteville, dont il est fortement question de supprimer des lits, permettrait aussi, peut-être d'ouvrir dans quelques temps un établissement de soins ambulatoires.

Une nouvelle contrainte est apparue avec l'ordonnance de 96 concernant l'accréditation. Il faut maintenant prouver que nos pratiques de soins sont bonnes et que nous sommes capables d'offrir ces soins dans d'excellentes conditions de sécurité. Bien que les référentiels d'accréditation ne soient pas encore publiés, nous nous sommes engagés dans cette démarche qualité dans tous les domaines.

Ainsi, suivi de la mise en place du projet, l'amélioration de l'accueil des familles, le développement de l'activité de soins ambulatoires sont les dossiers sur lesquels l'équipe de direction est actuellement au travail pour, d'une part renforcer encore la position de l'établissement dans l'environnement sanitaire de la région, et d'autre part enrichir encore davantage la qualité des prestations que nous offrons aux enfants et à leurs familles.