



Maladies  
métaboliques  
héréditaires rares et  
SMR pédiatriques  
Quelle place dans la  
filière de soins?

*Dr. Elisabeth Jasper, pédiatre, Montpribat,*

*40380 Montfort en Chalosse*





















# Atelier Oralité

# *C'est quoi un SMR pédiatrique?*

- SMR soins médicaux et de réadaptation*
- 1 place pédiatrique pour 100 places adultes*
- Orientation neuro-ortho, nutrition, respi, soins lourds, handicap*
- Surtout prise en soins d'atteintes chroniques complexes*
- Complexité médicale et/ou socio familiale – notre spécialité...*
- Réforme des SSR: reconnaissance de la spécificité pédiatrique*
- Répartition inégale sur le territoire...et pas de fédération nationale*

# *C'est quoi un SMR pédiatrique?*

- Une prise en charge globale, pluridisciplinaire, coordonnée*
- Y inclus scolarisation, socialisation, travail avec les familles*
- La chance d'une autre temporalité*
- Petites structures: grande liberté d'exercice, réactivité, mais aussi une certaine fragilité...*

# CONSTAT: Evolution des SMR pédiatrique

- Développement du travail en réseau
- Acteur actif dans les filières de soins
- Ouverture à la ville
- Virage ambulatoire, mais pas que...
- Adaptation constante à l'évolution de la société et des pathologies
- Devenir acteur de la coordination de soins de pathologies chroniques et notamment handicap
- Pivot entre l'hôpital, le médico-social, le domicile et l'école...

# L'Histoire de Montpribat: une histoire de famille...

- Le Château, dont a hérité une Sage-Femme
- Un lieu qui accueillait des femmes alsaciennes enceintes pour accoucher sous l'occupation allemande.
- Après la guerre un « aérium » pour requinquer les enfants dénutris, orphelins et victimes de la guerre; agrandissement par mari architecte
- Puis une « filiale » du service de pédiatrie du CHU de Bordeaux pour les enfants nécessitant soins plus longs « au vert » reprise par le fils et sa femme, pédiatre bordelaise. PEC pathologies diverses notamment rééducation nutritionnelle.
- Dans les années 80 création d'une USC pour prématurités trachéotomisés avec BDP.
- Puis vente à un groupe de cliniques privées et une société immobilière...

# Les Activités aujourd'hui

- *USC: Soins lourds et polyhandicap sanitaire;: trachéotomie, ventilation, NPE*
- *« Rééducation fonctionnelle »: handicap, neurologie, orthopédie, rhumato, douleur chronique, TND*
- *Rééducation nutritionnelle: obésité, anorexie, diabète et maladies métaboliques héréditaires rares*
- *Pathologies chroniques diverses*
- *HDJ*
- *Equipe mobile de réadaptation pédiatrique*
- *Projet Lokomat et rééducation intensive PC robotisée*
- *Projet Délocalisation*

# Montpribat et Maladies métaboliques rares

- Une Histoire de 25 ans....
- Initiative de Prof. Saudubray/Touati et du Directeur Médical de Montpribat dans la suite des séjours ADIA/AJD
- Séjours vacances thérapeutiques 8 jours fin juin de 1997 - 2002
- Necker: médecin, IDE, diététicien et 10 enfants
- Montpribat: structure, cuisine, cuisine thérapeutique, équipe restauration et diet., équipe éducative, plateau technique (USC) et mer, campagne et montagne....
- But: répit, séparation, observation, ETP, autonomie
- Financement: hospitalisation et Fondation Hôpitaux de Paris



# Montpribat, maladies métaboliques...la suite...

- Acculturation et formation de l'équipe: diététiciens, IDE, équipe éducative et médecins
- Confiance mutuelle et liens entre professionnels
- Intégration des enfants dans les séjours de rééducation nutritionnelle vacances d'été.
- De temps en temps séjours scolaires pour enfants de la région NA.

# Comment ça marche?

- Demande et proposition médicale, AS, IDE coordonnatrice...
- Dossier préadmission médicale et administrative (simplifié...)
- CR médicaux, régime, protocoles, traitement.
- Contact famille: médical, diet., IDE, pharmacienne. Commande produits, médicaments, préparation protocoles.
- Commande des produits hypoprotidiques, mélanges acides aminés
- Patients amènent les gélules de glycine, valine...des régimes d'urgence car vendues uniquement en grosse quantité par AGEPS
- Merci le site, les protocoles G2M et numéros d'urgence! Intégration dans le dossier patient pour tous les personnels.
- Présence médicale et IDE H24, Astreinte diététicienne, USC: SNG, perfusion, NPE, transfert CHU Bordeaux possible

## Au niveau administratif/Financement:

- SMR = Hospitalisation= PEC
- Petite participation pour activités et sorties loisirs
- Frein: la distance, le transport, nécessité présence parentale pour l'admission. Pas de PEC du transport hors région

# Le séjour vacances « Rééducation nutritionnelle »

- *Durée: 1 à 4 semaines*
- *Vacances été et petites vacances sauf Noel (attention en fonction des régions...)*
- *Hébergement en groupe d'âge*
- *Activités, ateliers et sorties en fonction de l'âge; programme vacances*
- *Pathologies « mélangées » (obésité complexe, DID...)*

# Séjour scolaire (exceptionnel)

- Indication: nécessité de séparation familiale, difficultés d'accès aux soins, difficultés d'observance, troubles associés, déscolarisations.... placement ASE...
- Retours domicile tous les 15 jours WE et vacances scolaires
- Origine géographique: plutôt régional
- Scolarisation dans les établissements alentours, voire UE
- ETP, accompagnement à l'autonomie, travail avec familles
- Période à déterminer

# LES PLUS

- Sécurité médicale et l'Expérience de l'Equipe pluridisciplinaire
- Première séparation de la famille
- Répit pour enfants et parents, le répit est une vraie mission des SMR pédiatriques
- Expérience d'une nouvelle autonomie
- « Des vacances...qui font grandir! »
- « La colonie pour des enfants avec souci de santé »
- PEC financière car hospitalisation

## LES MOINS:

- Pas de programme ETP spécifique, mais ateliers individuels, rencontre diététicienne hebdomadaire au moins, rencontre avec la psychologue....
- Pas de regroupement d'enfants avec la même pathologie
- La distance, mais la région est belle...aussi pour les parents. Possibilité d'hébergement parents pour 1 ou 2 nuits
- Les groupes de pairs pas toujours évidents: grosse souffrance sociale et psychique.

# Un modèle transposable?

Prérequis:

SMR pédiatrique avec expérience de la rééducation nutritionnelle

Intégration dans séjours déjà organisés

Médicalisation et formation suffisantes

Volonté de collaboration

Manque la fédération des SMR pédiatriques...

Inscription officielle dans la filière G2M? Les associations?



# Idées de développement

- Pourquoi pas remettre en place un séjour ETP spécifique et structuré? Mais nécessité de moyens complémentaires
- Inscription dans la filière G2M
- Nous faire mieux connaître auprès des centres et des associations?
- Vos demandes?

*Merci de votre  
attention!*

