


**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**
*Liberté
Égalité
Fraternité*
Direction générale de l'offre de soins

Sous-direction de la régulation de l'offre de soins

Mission de soins de suite et de réadaptation

Personne chargée du dossier :

Thomas COONE

Tél. : 01 40 56 50 17

 Mél. : thomas.coone@sante.gouv.fr
DGOS-MSSR@sante.gouv.fr

La directrice générale de l'offre de soins

à

 Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des
agences régionales de santé

INSTRUCTION N° DGOS/MSSR/DGS/DSS/2021/78 du 2 avril 2021 relative à l'enquête préalable à la mise en œuvre de la réforme du financement des activités de soins de suite et de réadaptation (SSR) ayant pour objet les activités d'expertise et plateaux techniques spécialisés.

Date d'application : immédiate

NOR : SSAH2110987J

Classement thématique : établissements de santé

Validée par le CNP le 2 avril 2021 - Visa CNP 2021-44

Résumé : la présente instruction a pour objet de présenter le contexte de l'enquête et l'utilisation qui en sera faite dans le cadre de la réforme du financement des SSR. Cette enquête vise à recenser les établissements de SSR qui seront éligibles aux financements spécifiques prévus dans le nouveau modèle de financement. Plus précisément, il s'agit d'anticiper le financement des plateaux techniques spécialisés et des activités d'expertise en SSR. La réforme doit entrer en vigueur en 2022 et les remontées de cette enquête sont attendues pour le 31 juillet 2021.

Mention Outre-mer : le texte s'applique aux Outre-mer, à l'exception de la Polynésie française, de la Nouvelle-Calédonie, et de Wallis et Futuna.

Mots-clés : réforme du financement des activités de soins de suite et de réadaptation ; études d'impact ; prises en charge spécifiques ; activités d'expertise ; plateaux techniques spécialisés.

Circulaire / instruction abrogée : néant.

Circulaire / instruction modifiée : néant.

Annexes :

- Annexe 1 : Plateau Technique Spécialisé – Cahier des charges Balnéothérapie
- Annexe 2 : Plateau Technique Spécialisé – Cahier des charges Isocinétisme

- Annexe 3 : Plateau Technique Spécialisé – Cahier des charges Analyse quantifiée de la marche et du mouvement
- Annexe 4 : Plateau Technique Spécialisé – Cahier des charges plateau de rééducation assistée du membre supérieur
- Annexe 5 : Plateau Technique Spécialisé – Cahier des charges assistance robotisée des membres inférieurs
- Annexe 6 : Plateau Technique Spécialisé – Cahier des charges plateau de préparation du retour à la conduite automobile
- Annexe 7 : Activité d'expertise – Cahier des charges de la prise en charge en réadaptation neuro-orthopédique
- Annexe 8 : Activité d'expertise – Cahier des charges des services de réadaptation post-réanimation
- Annexe 9 : Activité d'expertise – Cahier des charges de la prise en charge en réadaptation PREcoce Post-Aiguë Neurologique – PREPAN
- Annexe 10 : Activité d'expertise – Cahier des charges des unités dédiées à la prise en charge des personnes en EVC-EPR
- Annexe 11 : Activité d'expertise – Cahier des charges de la prise en charge en réadaptation précoce post-aiguë respiratoire
- Annexe 12 : Activité d'expertise – Cahier des charges de la prise en charge en réadaptation précoce post-aiguë cardiologique
- Annexe 13 : Activité d'expertise – Cahier des charges de la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébro-lésés en SSR
- Annexe 14 : Activité d'expertise – Cahier des charges de la prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs sévères liés à une conduite addictive en SSR
- Annexe 15 : Activité d'expertise – Cahier des charges de la prise en charge des patients atteints lésions médullaires en SSR
- Annexe 16 : Activité d'expertise – Cahier des charges de la prise en charge des obésités complexes en SSR
- Annexe 17 : Activité d'expertise – Cahier des charges de la prise en charge des patients amputés, appareillés ou non, en établissement SSR expert
- Annexe 18 : Lisez-moi du fichier Excel de recueil
- Annexe 19 : Exemple de fichier de recueil (fichier Excel)

Le nouveau modèle de financement des activités de soins de suite et de réadaptation (SSR) prévu pour entrer en vigueur au 1^{er} janvier 2022 constitue une étape importante dans la modernisation de notre système de santé.

Cette réforme porte des objectifs forts de transformation du champ des SSR et doit permettre l'amélioration et l'homogénéisation des prises en charge sur l'ensemble du territoire national, notamment par une meilleure reconnaissance des prises en charge spécialisées. Elle doit également permettre l'accompagnement des dynamiques d'activité et la transformation des organisations afin de répondre aux besoins de la population et d'améliorer l'accès aux soins.

Afin que cette réforme se mette en œuvre dans de bonnes conditions, il est nécessaire d'établir, pour chaque établissement, les bases budgétaires des compartiments du futur modèle qui viendront faire évoluer ou remplacer les compartiments actuels de recettes, à l'exception des missions d'intérêt général (MIG) et de l'incitation financière à l'amélioration de la qualité (IFAQ). Il s'agira également de construire les études d'impact, préalable indispensable à l'entrée en vigueur du modèle et à la bonne appropriation de tous les acteurs. C'est pourquoi, vous trouverez ci-joint une enquête portant sur les **plateaux techniques spécialisés (PTS)** et **les prises en charge spécifiques nécessitant une expertise particulière** (activités d'expertise), qui ont vocation à être financés par un compartiment dédié dans le futur modèle.

La loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) de 2016 introduisant le nouveau modèle de financement des activités de SSR prévoit la mise en place d'un **compartiment « PTS »**. Ce compartiment a vocation à financer les coûts de la prise en charge en SSR liés à la mise à disposition d'un plateau technique et d'équipements spécialisés. Ces charges sont parfois en lien avec les obligations mentionnées dans les décrets d'autorisation de l'activité de SSR.

Dans le contexte de la mise en œuvre partielle du nouveau modèle de financement, une MIG PTS est créée en 2017 de manière transitoire, en complément de la dotation modulée à l'activité (DMA), pour financer une partie des coûts induits par le fonctionnement de six plateaux techniques spécialisés ciblés :

- **Balnéothérapie** (annexe 1)
- **Isocinétisme** (annexe 2)
- **Analyse de la marche et du mouvement** (annexe 3)
- **Rééducation assistée des membres supérieurs** (annexe 4)
- **Assistance robotisée membres inférieurs** (annexe 5)
- **Plateau de préparation du retour à la conduite automobile** (annexe 6)

La MIG actuelle finance ces plateaux techniques à hauteur de 10 %, les 90 % restants étant financés par les modalités de financement historiques (dotation annuelle de fonctionnement [DAF] ou prix de journée [PJ]).

Le mécanisme de fonctionnement de la MIG PTS diffère de celui du compartiment PTS tel que prévu par la loi. En cible, le compartiment PTS est un compartiment dédié qui a vocation à couvrir la totalité des coûts du plateau. Par ailleurs, il sera construit selon une logique de modèle économique et non plus sur la base des coûts réels de chaque établissement. Le modèle de financement cible sera ainsi identique pour tous les établissements SSR. L'émargement au compartiment PTS se fera après validation des agences régionales de santé (ARS) sur la base de critères. Le financement des établissements prendra en compte les caractéristiques du plateau (taille, niveau de spécialisation) et tiendra compte du niveau d'utilisation des plateaux. Les caractéristiques techniques de chaque plateau ont ainsi été définies et constituent les critères d'éligibilité qui doivent être respectés pour émarger au financement. Ces évolutions doivent permettre au modèle de financement de gagner en clarté et en homogénéité.

Dans ce contexte, la direction générale de l'offre de soins (DGOS) souhaite établir une cartographie des établissements qui émargeront au compartiment PTS révisé en regard des conditions d'émargement nouvellement établies.

Vous trouverez donc en annexe à cette instruction la description pour chaque PTS des caractéristiques techniques et des unités d'œuvre sur lesquelles seront basés les financements. Pour chaque région, un fichier Excel pré-rempli avec la liste des établissements sera envoyé aux ARS et doit être utilisé pour remonter les informations. **Il est ainsi demandé aux ARS de renseigner les informations suivantes, pour chaque établissement et chaque plateau :**

- **Est-ce que l'établissement est éligible au financement, sur la base des caractéristiques techniques ? (oui / non) ;**
- **Si oui, le nombre d'unités d'œuvre, spécifiques à chaque plateau.**

Parallèlement, dans le cadre de la révision du régime d'autorisation de l'activité de SSR, certaines **prises en charges spécifiques nécessitant une expertise particulière**, dont la liste est arrêtée par le ministre des solidarités et de la santé, feront l'objet d'une inscription dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM).

Il s'agit de prises en charge qui concernent un nombre limité de patients et/ou nécessitent des compétences, des équipements, un plateau technique ou une organisation spécifiques qui n'ont pas vocation à être portés par tous les établissements et doivent faire l'objet d'une attention particulière des ARS dans le cadre de l'organisation de l'offre de soins.

Si l'arrêté relatif à la liste de ces prises en charge d'expertise n'a pas encore été pris (et leur dénomination est encore susceptible d'évoluer), une première liste a déjà pu être établie début 2020, comprenant quatorze prises en charge dont :

- **La prise en charge en réadaptation neuro-orthopédique** (annexe 7) ;
- La prise en charge dans le cadre de **la filière de réadaptation en post-réanimation** à destination des patients lourds et complexes :
 - o **Services de réadaptation post-réanimation – SRPR** (annexe 8),
 - o **La prise en charge en réadaptation PREcoce Post-Aiguë Neurologique – PREPAN** (annexe 9),
 - o **Unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)** (annexe 10).
- **La prise en charge en réadaptation PREcoce Post-Aiguë Respiratoire – PREPAR** (annexe 11) ;
- **La prise en charge en réadaptation PREcoce Post-Aiguë Cardiologique – PREPAC** (annexe 12) ;
- **La prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébro-lésés** (annexe 13) ;
- **La prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs sévères liés à une conduite addictive** (annexe 14) ;
- **La prise en charge des lésions médullaires** (annexe 15) ;
- **La prise en charge des obésités complexes** (annexe 16) ;
- **La prise en charge des patients amputés, appareillés ou non** (annexe 17).

De façon à assurer leur traitement homogène sur l'ensemble du territoire, chacune des prises en charge identifiées fait l'objet d'un cahier des charges national spécifique définissant les objectifs et les missions, les indications, le positionnement dans l'offre de soins et les conditions techniques de fonctionnement. Les modalités de financement associées sont en cours de construction.

Afin de préparer l'intégration de ces activités d'expertise dans le futur modèle de financement, la DGOS doit disposer d'un état des lieux **des structures qui assurent déjà ces prises en charge**.

A cette fin, et pour chaque région, un fichier Excel pré-rempli avec la liste des établissements sera envoyé aux ARS et doit être utilisé pour remonter les informations. **Il est ainsi demandé aux ARS de renseigner, pour chaque établissement et chaque activité :**

- **Est-ce que l'établissement verra à terme cette activité d'expertise reconnue dans son CPOM, sur la base des cahiers des charges ? (oui / non) ;**
- **Si oui, le nombre de lits.**

Afin de vous appuyer dans la remontée de ces informations, nous organiserons avec les responsables que vous désignerez un point téléphonique pour examiner avec eux les difficultés qu'ils pourraient rencontrer dans la collecte ou l'interprétation des données. **La date limite de remontée des données est fixée au 31 juillet 2021.** Ce délai doit permettre de conduire les simulations et études d'impact dans un délai permettant l'appropriation par les acteurs. Les fichiers régionaux doivent être mis à disposition dans l'espace collaboratif suivant : <https://ecu.collab.social.gouv.fr/dir/DGOS/MSSR/Accueil/Forms/AllItems.aspx> dans lequel se trouve un dossier par région.

La mission SSR de la DGOS se tient à la disposition de vos équipes pour répondre à vos questions à l'adresse suivante : thomas.coone@sante.gouv.fr.

Cette instruction est applicable aux territoires ultramarins des ARS.

Je vous saurai gré de me tenir informée de toute difficulté rencontrée dans la mise en œuvre de la présente instruction.

Vu au titre du CNP par le secrétaire général
des ministères chargés des affaires sociales,



Etienne CHAMPION

La directrice générale de l'offre de soins,



Katia JULIENNE

Annexe 1 : Plateau Technique Spécialisé Cahier des charges Balnéothérapie

Composantes requises

Caractéristiques minimales requises du bassin principal :

- Surface minimale : 25 m²
- Volume minimum : 25 m³
- Température minimale de l'eau : 26°C (à adapter en fonction des profils de patients accueillis)
- Possibilité de faire varier le niveau d'immersion du patient de 1m à 1m80, soit par
 - Une profondeur dégressive du bassin
 - Des paliers à hauteur variable
 - Un mécanisme d'immersion variable
- 1 à 2 dispositifs de levage pour mise à l'eau en position couchée ou assise
- Rampe d'accès à la piscine pour aide à la mise à l'eau des patients
- Les abords du bassin doivent permettre l'accessibilité et la surveillance visuelle des patients dans l'eau

Sécurité

- A minima, un professionnel de rééducation présent, accompagné d'un autre professionnel de rééducation ou d'un autre professionnel formé à la prise en charge des urgences en balnéothérapie pour assurer la surveillance (maître-nageur, professionnel de soins...)
- Règles de fonctionnement du secteur de balnéothérapie formalisées et charte de qualité
- Défibrillateur et chariot d'urgence avec oxygène à proximité du bassin
- Téléphone facile sur site pour le 18 et ou le 15 + appels internes, ou système Bouton presseur d'urgence

Qualité de l'eau

- Système complet et automatique de traitement et de régulation de la qualité des eaux de piscine
- Livret quotidien du recueil de la qualité des eaux + contrôle d'un laboratoire agréé
- Livret quotidien de la maintenance des installations et des dysfonctionnements éventuels
- Matérovigilance et réactovigilance
- Déshumidificateur de l'air ambiant si nécessaire
- Produits d'entretien de la qualité des eaux de balnéothérapie et des contrats de maintenance
- Petit matériel de balnéothérapie

Unité d'œuvre servant au financement

- Le nombre de m³

Annexe 2 : Plateau Technique Spécialisé Cahier des charges Isocinétisme
--

Composantes requises

- Une machine d'iso-cinétisme motorisée (non filin) permettant soit l'évaluation, soit la rééducation dans un espace de rééducation dédié ou non - La machine peut être dédiée à l'évaluation ou la rééducation d'une ou plusieurs fonctions : • Membre inférieur • Membre supérieur • Tronc - Il ne peut y avoir de rééducation sans évaluation préalable
- Personnels formés et compétents dans l'utilisation de l'appareil
- Contrat et livret de maintenance accessibles (intégrant les réparations effectuées) - Carnet de matériovigilance - Carnet des dysfonctionnements (démarche qualité) - Règlement intérieur pour l'usage du dispositif et de l'espace dédié - Statistiques d'utilisation des différentes machines
- Données médicales issues du travail sur la machine intégrées dans le dossier du patient

Unité d'œuvre servant au financement

- Le nombre de machines

Annexe 3 : Plateau Technique Spécialisé
Cahier des charges Analyse quantifiée de la marche et du mouvement

Composantes requises**Pour tous les niveaux**

- Espace défini permettant l'enregistrement d'un patient avec une vitesse de marche stabilisée sur au moins 6 mètres
- Outils ou systèmes permettant une analyse quantifiée du mouvement du membre inférieur à l'exclusion des tapis roulants
- L'activité de l'équipe doit être enregistrée dans le PMSI et doit caractériser l'activité du plateau selon le niveau

Niveau 1

- L'espace de dimensions minimales de 8 m x 3 m et qui peut-être mutualisé pour une autre utilisation
- Enregistrement vidéo
- Outils ou systèmes utilisant des capteurs inertiels ou pistes de marche informatisées et permettant l'enregistrement de paramètres simples :
 - spatio-temporels de la marche (obligatoires)
 - et / ou cinématiques
 - et / ou électromyographiques
 - et / ou baro-podométriques
- Un professionnel de santé médical ou paramédical doit être formé à l'analyse du mouvement ou de la marche
- Un rapport, au terme de chaque séance, est automatiquement généré

Niveau 2

- Systèmes combinés à haute valeur technologique
- Salle dédiée de dimensions minimales 12 m x 4 m
- Outils ou systèmes permettant une analyse quantifiée, combinée et synchronisée du mouvement du membre inférieur intégrant :
 - Une analyse cinétique en trois dimensions
 - Et une analyse cinématique tridimensionnelle
 - Et une analyse électromyographique dynamique
 - Et une analyse vidéo
- La production du rapport d'analyse et d'interprétation nécessite les compétences d'un personnel dédié et formé (ingénieur ou master en sciences – sciences de la vie, biomécanique ou science du mouvement)

Unité d'œuvre servant au financement

- L'équipement sera financé sur la base d'une surface, exprimée en m² et identifiée selon le niveau

Annexe 4 : Plateau Technique Spécialisé
Cahier des charges plateau de rééducation assistée du membre supérieur

Composantes requises

- Dispositif de rééducation assistée du membre supérieur qui nécessite la supervision en continu d'un professionnel de rééducation – réadaptation, décliné en deux modules : • Module 1 - Dispositif d'assistance <u>robotisée</u> des membres supérieurs avec motorisation qui permet l'action avec enregistrement du mouvement en temps réel et rétroaction adaptée • Module 2 - Dispositif d'assistance de rééducation du membre supérieur <u>non robotisée</u> qui permet de travailler sur l'intention de mouvement de la main : ○ avec suspension gravitaire, couplée à un rétroaction par réalité virtuelle/augmentée qui facilite l'activité et la participation ○ par thérapie miroir informatisée dédiée au membre supérieur par enregistrement caméra du bras sain du patient, ensuite projeté sur son membre lésé (hors casques de réalité virtuelle ou dispositifs grand public ou tables / tablettes tactiles) ○ par réalité virtuelle immersive corps entier (hors casques de réalité virtuelle ou dispositifs grand public ou tables / tablettes tactiles) - Dispositif aux normes CE - Quel(s) que soi(en)t le ou les module(s) disponible(s) un espace ou une pièce est dédié au(x) dispositif(s), avec possibilité de mobilité en fauteuil roulant VPHE autour des machines
- Edition papier ou CD ou USB des résultats pour les patients - Données intégrées et interprétées dans le dossier patient - Règles de fonctionnement pour l'usage du dispositif - Statistiques d'utilisation du dispositif - Données médicales issues du travail sur la machine intégrées dans le dossier du patient, en privilégiant l'interopérabilité avec le système d'information de l'établissement
- Livret de maintenance intégrant la liste des interventions, des mises à jour logiciels et des réparations - Matériorigilance - Carnet des dysfonctionnements (démarche qualité) - Personnels formés à l'utilisation des dispositifs

Unité d'œuvre servant au financement

- L'équipement sera financé par appareil, identifié du module

Annexe 5 : Plateau Technique Spécialisé
Cahier des charges assistance robotisée des membres inférieurs

Composantes requises**Simulateur de conduite**

- Caractéristiques techniques
 - Dispositif d'assistance robotisée (avec motorisation) de la marche : dispositif de type robot de marche ou exosquelette équipé de moteurs aux articulations des membres inférieurs permettant de recréer un mouvement de marche. Le dispositif peut être : exosquelette fixe, end effector, exosquelette de marche/mobile.
 - Un espace ou une pièce dédié, adapté à l'installation du matériel (hauteur sous plafond et surface suffisantes), avec possibilité de mobilité en fauteuil roulant VPHE autour des machines
 - Bonne aération ou climatisation
- Suivi et gestion des données
 - Edition papier ou CD ou USB des résultats pour les patients
 - Données intégrées et interprétées dans le dossier patient.
 - Règles de fonctionnement formalisées pour le dispositif
 - Statistiques d'utilisation du dispositif
 - Données médicales issues du travail sur la machine intégrées dans le dossier du patient, en privilégiant l'interopérabilité avec le système d'information de l'établissement
- Qualité
 - Livret de maintenance intégrant la liste des interventions, des mises à jour logiciels et des réparations
 - Documents relevant les effets particuliers ou indésirables pour les patients (démarche qualité)
 - Matériovigilance
 - Règlement intérieur pour l'usage du dispositif
 - Statistiques d'utilisation du dispositif

Unité d'œuvre servant au financement

- L'équipement sera financé par appareil

Annexe 6 : Plateau Technique Spécialisé
Cahier des charges plateau de préparation du retour à la conduite automobile

Composantes requises**Simulateur de conduite**

- Caractéristiques techniques
 - Module 1 : simulateur de conduite
 - Dispositif combinant l'évaluation et la rééducation des capacités visuelles, sensori-motrices, cognitives et comportementales pour préparer le retour à la conduite automobile :
 - Couverture du champ visuel à 180° pour une immersion réaliste
 - Simulation du poste de conduite : pilotage avec volant, boîte de vitesse, pédalier, frein à main à droite, commandes au volant et système de compensation du handicap pouvant être testé (outils spécifiques)
 - La machine peut être dédiée à l'évaluation ou la rééducation - Il ne peut y avoir de rééducation sans évaluation préalable
 - Un espace ou une pièce est dédié au simulateur, avec possibilité de mobilité en fauteuil roulant VPHE autour des machines
 - Etablissement autorisé à la mention spécialisée « système nerveux »
 - Convention avec une auto-école permettant des cours de conduite en situation réelle adaptée
 - Module 2 : véhicule adapté
 - Véhicule adapté par un intervenant spécialisé pour permettre une utilisation par une personne en situation de handicap : structure de l'habitacle, poste de conduite, pédalier...
- Suivi et gestion des données
 - Edition papier des fiches patients et résultats d'analyse
 - Données intégrées et interprétées dans le dossier du patient
 - Statistique d'utilisation du dispositif
 - Données médicales issues du travail sur la machine intégrées dans le dossier du patient, en privilégiant l'interopérabilité avec le système d'information de l'établissement
- Qualité
 - Livret de maintenance intégrant la liste des interventions, MAJ logiciels et réparations
 - Matéiovigilance
 - Carnet des dysfonctionnements, démarche qualité

Unité d'œuvre servant au financement

- L'équipement sera financé par appareil / véhicule

Annexe 7 : Activité d'expertise
Cahier des charges de la prise en charge en réadaptation neuro-orthopédique

I MISSIONS ET ORGANISATION

1. Missions et objectifs de la prise en charge

La neuro-orthopédie consiste à traiter les articulations, os et muscles affectés par des lésions du système nerveux central ou périphérique, que ces dernières soient d'origine pathologique aiguë ou chronique (pathologies neurologiques comme la paralysie cérébrale, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, les accidents vasculaires cérébraux - AVC, la poliomyélite) ou post-traumatique (cérébrolésés, traumatisés crâniens, blessés médullaires, paralysies, ...). En effet, ces lésions peuvent être responsables de complications osseuses, articulaires ou abarticulaires induisant une diminution des capacités fonctionnelles du patient, des douleurs et une altération de la qualité de vie.

La prise en charge de ces complications impose une analyse clinique approfondie de chaque cas, complétée parfois par des bilans (électromyogramme - EMG, imagerie, analyse fonctionnelle, blocs moteurs sélectifs, ...) et ne se conçoit qu'au sein d'une équipe pluridisciplinaire en mesure d'administrer les soins médicaux nécessaires ainsi que d'évaluer les répercussions sociales, environnementales et cognitives du handicap.

L'évaluation est une étape primordiale qui va permettre d'identifier les objectifs du patient et de son entourage et de proposer la prise en charge thérapeutique globale la plus adaptée à chaque patient. Cette prise en charge est proposée à tous les âges de la vie, quel que soit le lieu de vie, assurant une coordination particulière avec les établissements médico-sociaux pour enfants et adultes d'une part et pour personnes âgées en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes - EHPAD d'autre part. En conséquence, le SSR reconnu expert est inscrit dans un dispositif d'appui à la coordination des parcours complexes regroupant les acteurs sanitaires et médico-sociaux de la prise en charge.

L'enjeu est de poser au plus tôt un diagnostic fonctionnel et multidimensionnel.

Les établissements de SSR reconnus experts en réadaptation neuro-orthopédique ont vocation à apporter une expertise et à statuer sur la stratégie diagnostique et thérapeutique à appliquer face à un trouble neuro-orthopédique, au décours ou à distance de l'atteinte responsable, quel que soit l'âge du patient, particulièrement dans les situations complexes. Ils se doivent de proposer sur site ou par convention la majorité des options thérapeutiques médicales et chirurgicales les plus avancées.

Selon le projet thérapeutique, la prise en charge peut se faire en hospitalisation complète (HC), en hospitalisation à temps partiel (HTP) et/ou en consultation externe qui est souvent la "porte d'entrée" dans le dispositif de soins et qui permet d'en assurer un suivi performant dans le temps. Elle requiert pour une durée limitée une expertise particulière, de bilan, de coordination ou d'encadrement de gestes spécifiques afin d'améliorer les capacités fonctionnelles et/ou la qualité de vie de ces patients en situation de handicap. Dans la plupart des situations, souvent complexes, le traitement proposé associe des techniques médicales, rééducatives, d'appareillage et chirurgicales spécifiques. Ce suivi et cette expertise interviennent tout au long de la vie d'un individu, de l'enfance à la personne âgée avec parfois des suivis ponctuels ou durant plusieurs années.

Les établissements reconnus experts assurent ainsi :

- **Des évaluations neuro-orthopédiques complètes** prenant en compte les troubles du tonus musculaire (incluant la spasticité et les dystonies), les conséquences articulaires, les capacités fonctionnelles et le retentissement global de ces troubles sur le patient (incluant la posture, l'hygiène, la déglutition, la douleur...) ;
- **Et/ou la prise en charge thérapeutique des situations les plus complexes** (rééducation en HC ou HTP, traitements médicamenteux, autonomie à l'injection de toxine botulique, ...) et à travers les âges (enfant, transition enfant/adulte, personnes âgées).

Parallèlement, **ils doivent contribuer à la structuration de la filière de prise en charge** notamment au travers de coopérations avec les structures de court-séjour neuro-orthopédiques (filière gestion post-opératoire de cas complexes, organisation de consultations multidisciplinaires dédiées avec au moins un chirurgien orthopédiste ou neurochirurgien et/ou de réunions de concertation pluridisciplinaire – RCP - membre inférieur et membre supérieur, ...) et de consultations externes d'experts (avis en consultation pour les médecins de ville, les établissements de santé et médico-sociaux). Une coordination avec les lieux de vie des patients, en relation étroite avec les équipes mobiles d'expertise en réadaptation lorsque celles-ci existent sur le territoire, est indispensable au projet thérapeutique car les objectifs sont une amélioration de la fonction active et/ou passive dans l'environnement et la vie quotidienne des patients.

Ces établissements ont également vocation à permettre d'améliorer la qualité des soins en favorisant la **formation initiale et continue des personnels** médicaux et paramédicaux (rééducateurs et autres soignants) et/ou en **promouvant la recherche clinique, des améliorations de l'organisation de la filière ou de nouveaux dispositifs de soins**. Ils doivent se positionner comme sites de recommandation pour la pratique clinique et donc s'engager dans les programmes pédagogiques de formation en neuro-orthopédie. Ils doivent pouvoir accueillir en formation du personnel médical et paramédical (infirmiers diplômés d'Etat – IDE, ergothérapeutes, masseurs-kinésithérapeutes, appareilleurs, ...). Cette formation peut se faire en intra de manière institutionnelle mais aussi en extra via des formations dispensées par l'Université ou d'autres structures de formation. La mise en œuvre de protocoles de recherche dans le domaine neuro-orthopédique fait également partie de leurs missions. L'utilisation de procédures innovantes que ce soit dans le domaine rééducatif (exosquelette, réalité immersive, ...) ou dans le domaine de la prise en charge liée aux soins douloureux notamment (masque à réalité virtuelle pour la réalisation des actes techniques par exemple) doit y être proposée. Ces établissements sont de fait impliqués et habitués à communiquer sur le sujet lors de congrès, rassemblements professionnels et à publier.

2. Indications principales

La prise en charge en réadaptation neuro-orthopédique s'adresse à des patients présentant des complications ostéo-articulaires et musculaires dues à différentes maladies ou handicaps génétiques, congénitaux ou acquis (traumatiques ou non) tout au long de la vie. Les demandes de prise en charge les plus fréquentes concernent les patients présentant des séquelles d'AVC, une paralysie cérébrale, des suites de maladie de Parkinson, de lésions médullaires ou de traumatisme crânien, une sclérose en plaques, des séquelles de poliomyélite.

L'accès à l'expertise en réadaptation neuro-orthopédique est justifié pour les cas complexes afin de réaliser un diagnostic multidimensionnel permettant de déterminer le statut exact des difficultés neuro-orthopédiques et de leurs répercussions, imposant alors des actes médicaux (blocs, test au baclofène), une technicité spécifique dans le bilan paramédical (masseur-kinésithérapeute, psychomotricien, orthoprothésiste, podo-orthésiste, neuropsychologue, orthophoniste, ergothérapeute, ...) ou des dispositifs particuliers (analyse de posture, du mouvement, imagerie ostéoarticulaire, méthode électrophysiologique, ...).

Il s'agit notamment des situations suivantes :

- Complexité de l'analyse faisant appel à plusieurs experts multidisciplinaires et à un plateau technique spécifique ;
- Enjeu fonctionnel complexe notamment chez l'enfant du fait de la croissance ;
- Echec antérieur de prise en charge des troubles neuro-orthopédiques ;
- Patients pluri-déficients (troubles moteurs, sensitifs, associés à des atteintes cognitives, communicationnelles, sensorielles) ;
- Atteinte du tronc et/ou du chef associée(s) aux atteintes des membres ;
- Conséquences prévisibles sur la croissance, la scolarité et/ou l'emploi.

L'accès à une structure reconnue experte peut également être nécessaire pour réaliser des traitements spécifiques, du fait de la technicité requise par ces soins (injection de toxine complexe du fait du profil du patient, patient polyhandicapé par exemple, et/ou de l'indication, ciblage musculaire en particulier, gestion de pompe à baclofène, blocs moteurs, phénolisation, ...). Il est également justifié lorsqu'un programme pluridisciplinaire de rééducation et/ou de réadaptation, qui nécessite un encadrement par des gestes techniques soit chirurgicaux, soit médicaux (injections de toxine botulique couplées à du positionnement et de la kinésithérapie par exemple), doit être conduit en parallèle des soins.

Le SSR reconnu expert en neuro-orthopédie adulte peut prendre en charge des patients ayant une pathologie neurologique acquise à l'âge adulte (vasculaire, traumatique, dégénérative, tumorale, ...) ou dans l'enfance après un parcours dans les établissements pédiatriques.

Les pathologies acquises dans l'enfance relèvent également d'une prise en charge en structure reconnue experte en réadaptation neuro-orthopédique. En effet, ces pathologies requièrent une prise en charge spécifique du fait de la croissance (facteur d'aggravation) et des acquisitions fonctionnelles en cours avec des évaluations, des prises en charge thérapeutiques, rééducatives, éducatives (famille) très spécialisées et d'autant plus intensives que l'enfant est jeune.

Les structures reconnues expertes en réadaptation neuro-orthopédique prenant en charge la population pédiatrique sont autorisées à la modalité « pédiatrie », en respectent les conditions techniques de fonctionnement et doivent mettre en place des ressources et organisations spécifiques : thérapies intensives pour les jeunes enfants, modalités d'accueil, animation, scolarité, ... Selon leurs autorisations, elles peuvent assurer soit l'intégralité de la prise en charge de l'enfant à l'adulte, soit la prise en charge de l'enfant seule en veillant à établir un continuum de prise en charge avec les services adultes.

Une attention particulière doit être portée au continuum enfant/adulte par la mise en place de consultations spécifiques transitionnelles conjointes entre intervenants (médecins spécialisés en médecine physique et réadaptation – MPR - principalement) des deux secteurs afin de programmer le suivi de ces patients enfants devenus adultes.

Les SSR reconnus experts en réadaptation neuro-orthopédique peuvent par ailleurs venir en soutien des établissements autorisés à la modalité « pédiatrie » pour des enfants ayant une problématique neuro-orthopédique en matière d'évaluation des besoins et/ou de prise en charge. La prise en charge peut se faire par convention/collaboration avec l'établissement reconnu expert ou en son sein (dans ce dernier cas, le SSR reconnu expert est autorisé à la modalité « pédiatrie »).

L'expertise neuro-orthopédique concerne également les personnes âgées dépendantes résidant en EHPAD, avec des problématiques aspécifiques pour les patients neurologiques ou spécifique telle que l'hypertonie déformante acquise de la personne âgée.

3. Organisation de l'offre de soins en SSR

L'organisation des soins pour la prise en charge en réadaptation neuro-orthopédique en SSR doit s'organiser entre :

- **Les établissements en capacité de détecter le besoin sans possibilité de traitement spécifique**

C'est un service adresseur qui participe au réseau et connaît les filières. C'est un établissement de SSR autorisé à la mention « système nerveux », « locomoteur », « polyvalent » ou « gériatrie ».

- **Les établissements en capacité d'assurer la prise en charge thérapeutique standardisée de la majorité des situations**

Il s'agit d'un établissement de SSR autorisé à la mention « système nerveux » ou « locomoteur », disposant d'un service de MPR et d'un plateau technique de rééducation, pouvant assurer les traitements conventionnels de première intention en neuro-orthopédie : prise en charge de rééducation en HC et/ou en hôpital de jour (HDJ), traitements médicamenteux, rééducation, réalisation d'injection de toxine botulique, blocs intramusculaires.

L'établissement est en mesure de prendre en charge des patients en post-opératoire pour la rééducation de situations simples.

Il travaille en coordination avec une structure reconnue experte identifiée (consultation partagée, téléconsultation).

Il dispose des compétences de prescription de grand appareillage, et d'évaluation pluridisciplinaire pour les aides techniques. Il a accès à un service d'imagerie médicale.

- **Les établissements experts qui prennent en charge les cas les plus complexes et participent à la pose d'indication chirurgicale**

En plus des éléments identifiés précédemment, l'établissement de SSR :

- Est en convention avec les structures de médecine-chirurgie-obstétrique (MCO) d'amont, filière établie pour la gestion post-opératoire des cas complexes (notamment pour les chirurgies à enjeu fonctionnel chez les enfants et les adultes) ;
- Organise les consultations multidisciplinaires dédiées (a minima une par mois avec au moins un chirurgien orthopédiste ou neurochirurgien) ;
- Est un lieu de pose d'indication chirurgicale dans le cadre de consultations pluriprofessionnelles : pompe à baclofène, chirurgie complexe justifiant d'une combinaison de techniques (allongement tendineux, transferts musculaires, ténotomies), et/ou de chirurgies spécialisées (paraostéoarthropathies, radicotomies postérieures fonctionnelles) ;
- Est également un site de recommandations pour la pratique clinique ;
- Bénéficie d'un plateau technique d'évaluation sur site ou en délégation : analyse quantifiée du mouvement (AQM), plateau d'ergothérapie ainsi que d'un plateau de télé consultation et de téléadaptation ;
- Assure l'animation de la filière avec les structures en capacité de détecter le besoin sans possibilité de traitement spécifique et en capacité d'assurer la prise en charge thérapeutique standardisée de la majorité des situations ;
- Doit avoir la capacité de réaliser la plupart des évaluations motrices notamment les blocs anesthésiques, les blocs intramusculaires, les injections de toxine botulique, (notion quantitative : 200 séances d'injections de toxines botuliques par an et une activité de blocs régulière) ;
- Doit être impliqué dans l'animation de programmes pédagogiques sur la thématique de neuro-orthopédie. Les consultations multidisciplinaires peuvent accueillir des personnels en cours de formation (internes, élèves masseurs-kinésithérapeutes, ...) ou des personnels médicaux, chirurgicaux ou paramédicaux souhaitant se former en neuro-orthopédie. Ces équipes doivent être habituées à communiquer sur le sujet au travers des congrès, de publications, ... ;
- Les patients peuvent provenir de structures précédemment citées, de services d'amont de MCO notamment de chirurgie orthopédique, plastique, pédiatrique ou de neurochirurgie. C'est également une structure qui est en mesure d'intégrer des patients par le biais d'une consultation simple réalisée par l'un des experts de la structure (avis en consultation depuis la ville adressée par un service hospitalier, un autre établissement de SSR, un établissement médico-social dont les EHPAD), ou depuis la consultation multidisciplinaire sur site (cas complexes).

4. Niveau d'organisation

L'activité d'expertise en réadaptation neuro-orthopédique doit s'articuler avec l'ensemble des structures prenant en charge des troubles neuro-orthopédiques lors des phases de réautonomisation (qu'il s'agisse de structures de SSR ou de structures de types hospitalisation à domicile - HAD), et à distance avec l'ensemble des acteurs de la prise en charge soit en ambulatoire, soit en institution médicosociale. La prise en charge peut ainsi faire se faire partiellement à distance par des solutions de télémédecine ou de télésoin.

L'établissement reconnu expert s'inscrit comme établissement ressource au niveau régional pour les autres structures de SSR. Le niveau d'organisation des soins experts en neuro-orthopédie doit se gérer au niveau régional et doit être adapté au bassin de population et à la demande.

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

1. Spécificités de la prise en charge offerte par les SSR reconnus experts

Un SSR reconnu expert en réadaptation neuro-orthopédique doit être capable de :

- **Réaliser des bilans pluridisciplinaires complets des déficiences et des capacités des patients, au moyen de :**
 - Bilans ergothérapeutiques, kinésithérapeutiques, orthophoniques, cognitifs,
 - Evaluations instrumentées,
 - Explorations électrophysiologiques,
 - Techniques d'analyses de posture et du mouvement ;
- **Organiser ou disposer de consultations pluridisciplinaires médicochirurgicales ;**
- **Proposer toutes les alternatives de soins possibles en termes de traitement médicaux, orthétiques, chirurgicaux** (soit directement, soit par le biais d'établissements partenaires) :
 - Expertise dans le diagnostic clinique et paraclinique des complications neuro-orthopédiques (blocs moteurs, analyse de la marche...) dans le cadre de consultations de MPR expertes et multidisciplinaires médico-chirurgicales,
 - Capacités de traitements in situ (toxine botulique, ténotomie non chirurgicale, ...),
 - Collaboration étroite ou in situ avec des centres chirurgicaux de neuro-orthopédie (consultation médico-chirurgicale et proximité avec les services de chirurgie),
 - Equipes paramédicales expertes dans la prise en charge des complications neuro-orthopédiques avec (post-opératoire) ou sans chirurgie ;
- **Proposer des moyens de prévention des complications des troubles neuro-orthopédiques :**
 - Éducation des patients/aidants : programme d'autosoins et/ou d'éducation thérapeutique (ETP) codifié,
 - Évaluation clinique et instrumentée du positionnement pour l'analyse des appuis au fauteuil roulant,
 - Suivi technique de l'appareillage chez les enfants pendant la croissance (rachis et membres inférieurs et supérieurs).

2. Le parcours de prise en charge

a. Intégration de la prise en charge en SSR dans le parcours de soins

La prise en charge en réadaptation neuro-orthopédique s'intègre dans un parcours de soins associant soins médicaux, soins de réadaptation et pour bon nombre de situations soins chirurgicaux et/ou d'appareillage. Selon les situations, les soins aigus peuvent se faire en amont ou en aval de la prise en charge en réadaptation.

- Les étapes amont :
 - Consultation unique de MPR spécialisée ou expertises multidimensionnelles ou de chirurgie, consultation multidisciplinaire neuro-orthopédique et/ou, en prise en charge pré-chirurgie, consultation médico-chirurgicale (association étroite du chirurgien orthopédique, neurochirurgien, anesthésiste ou chirurgien plasticien et du médecin MPR lors du bilan préopératoire),
 - Hospitalisation en SSR post épisode aigu neurologique (rééducation initiale) ou hospitalisation en phase subaiguë ou chronique de réinduction,
 - Episode aigu en MCO (neurochirurgie, réanimation chirurgicale et médicale, unités neuro-vasculaires) ;

- L'aval de la prise en charge :

- Transfert dans un moyen séjour le temps de l'immobilisation avec impossibilité de rentrer sur son lieu de vie ou service de MPR en SSR pour une prise en charge de rééducation (levée de l'immobilisation, prise en charge post-opératoire simple complexe de rééducation ...),
- Retour dans le lieu de vie (mise en place d'un suivi via des consultations qui peuvent déboucher sur d'autres prises en charge si un projet de nouvelle acquisition de fonction émerge). Rééducation en ville,
- Intervention chirurgicale en MCO,
- Expertise de suivi et de prévention selon le contexte (enfant, suivi fonctionnel, ...).

b. Origine de la demande de prise en charge

Les demandes d'avis pour une évaluation ou une prise en charge en réadaptation neuro-orthopédique peuvent être formulées par un neurologue, un médecin gériatre, un pédiatre, un neuropédiatre, un médecin généraliste, un médecin coordonnateur de structures accueillant des patients avec troubles neuro-orthopédiques sévères (institut médico-éducatif, maison d'accueil spécialisée - MAS), ou de chirurgiens ayant une activité de chirurgie neuro-orthopédique.

Le médecin de MPR, notamment celui exerçant en établissement reconnu expert, valide, le plus souvent lors d'une consultation, l'orientation en structure reconnue experte (pour évaluation complète ou pour traitement). Il peut préciser la demande et réaliser les bilans nécessaires à l'évaluation multidisciplinaire surtout quand la demande provient d'un médecin non aguerri au diagnostic fonctionnel multidimensionnel et donc aux attentes.

Ces demandes d'avis peuvent intervenir au décours d'une perte d'autonomie ou à distance de celle-ci ou très précocement chez l'enfant (dépistage de sous-utilisation d'un membre chez les bébés).

c. Evaluation initiale et réévaluation

Le bilan est fait en pluridisciplinarité et comprend, outre l'analyse spécifique de la problématique neuro-orthopédique (muscle/tendon/os), une analyse des fonctions sensitives, sensorielles, sphinctériennes, cognitives et communicationnelles.

A partir de l'analyse des plaintes des patients et de leur entourage incluant les soignants, dans leur quotidien, un examen clinique ostéoarticulaire, de la commande motrice, du tonus musculaire et des troubles neurologiques et algiques associés est réalisé en décharge mais également en charge en statique debout, assis (en particulier au fauteuil roulant pour les non marchants) et en mouvement. Des objets du quotidien peuvent être utilisés afin de déterminer les causes de la déformation ou de la gêne exprimée et les actions à réaliser.

Dans les cas complexes, des examens complémentaires peuvent être effectués, nécessaires pour affiner l'analyse clinique et/ou obtenir des indications projectives sur le résultat d'un traitement possible : analytiques (blocs anesthésiques, toxine botulique, ...), régionaux (baclofène intra thécal, test sous anesthésie générale - AG, ...), fonctionnels (AQM, analyse de la marche, préhension, fonction bimanuelle et/ou de posture) et d'imagerie (système EOS, tomodensitométrie - TDM, imagerie par résonance magnétique - IRM, échographie, EMG, ...). Des bilans fonctionnels en situation de vie peuvent également être réalisés (essentiellement en ergothérapie).

Un bilan de participation est souvent associé. Chez les enfants, la croissance implique un suivi spécifique en matière d'imagerie notamment (système EOS rachis, télémétrie membre inférieur, ...) et de réévaluation rapprochée.

Cette évaluation donne lieu à une conclusion incluant une stratégie de prise en charge (diagnostique ou thérapeutique) des troubles neuro-orthopédiques qui est proposée au patient. Cette stratégie fixe les objectifs de la prise en charge et doit être la plus précise possible concernant les gains envisagés.

Elle peut amener à une prise en charge thérapeutique ou rééducative en SSR spécialisé (SSR reconnu expert en réadaptation neuro-orthopédique ou non), à une chirurgie neuro-orthopédique, à une consultation pluridisciplinaire médicochirurgicale, ou à d'autres gestes spécifiques.

d. Consultations d'expertise en neuro-orthopédie

- Consultation MPR spécifique

L'évaluation est une étape primordiale qui va permettre d'identifier les plaintes et gênes exprimées par le patient et/ou par son entourage ainsi que les objectifs négociés et de proposer la prise en charge thérapeutique globale la plus adaptée à chaque patient.

Cette évaluation initiale est longue (45-60 min) et :

- Repose sur un examen neuro-orthopédique complet réalisé par un médecin MPR justifiant d'une expertise en neuro-orthopédie,
- Peut être complétée par des évaluations paramédicales, des examens morphologiques et une analyse instrumentalisée du mouvement (soit ambulatoire, soit via une hospitalisation (HTP ou HC – cf. supra) ;

Elle doit permettre de statuer sur les points suivants :

- Déterminer si les moyens pour réaliser les objectifs relèvent d'une prise en charge ambulatoire, ou d'une hospitalisation (HTP, hospitalisation de semaine ou HC),
- Déterminer le niveau requis de technicité dans le traitement et la rééducation (si la rééducation neuro-orthopédique justifie une prise en charge en structure reconnue experte),
- Déterminer si la réalisation des objectifs relève d'une consultation pluridisciplinaire incluant au minimum un médecin MPR et un chirurgien justifiant d'une expertise neuro-orthopédique.

La téléconsultation peut être un atout en sus de la consultation initiale permettant de mieux cerner le bilan fonctionnel, les objectifs et les problématiques dans toutes les dimensions de vie du patient. La téléexpertise peut être utile pour assurer le lien avec le secteur médico-social (enfant, personne âgée). La télé-réadaptation est amenée à se développer pour le suivi de thérapies spécifiques notamment chez les enfants (thérapie intensive bébé).

Cette évaluation conduit à un diagnostic neuro-orthopédique, fonctionnel et multidimensionnel. Elle permet d'estimer et d'évaluer les anomalies primaires (déficiences), secondaires (déformations articulaires, rétractions musculo-squelettiques) et tertiaires (compensations) si un risque de déformation est prévisible à moyen terme, si un enjeu fonctionnel se pose, et de hiérarchiser les stratégies thérapeutiques.

Cette évaluation « initiale » conduit à un parcours de prise en charge neuro-orthopédique qui nécessite une coordination dans sa réalisation, et bien souvent de nouvelles phases de réévaluation complexe au fur et à mesure de l'évaluation du patient.

- Consultation multidisciplinaire médicochirurgicale

Ce sont des consultations associant au minimum médecin(s) MPR et chirurgien(s) orthopédiste(s), neurochirurgien(s), plasticien(s) ayants une expertise en neuro-orthopédie. Elles sont organisées régulièrement (au moins deux fois par mois) au sein du SSR reconnu expert afin de déterminer, lorsqu'une chirurgie semble opportune ou discutable, les gestes, les techniques et le suivi de rééducation à prévoir pour atteindre les objectifs personnalisés d'un patient et partagés avec l'équipe soignante.

L'origine de la demande provient habituellement d'un médecin MPR, d'un pédiatre, d'un neuropédiatre ou d'un chirurgien réalisant le suivi de patients avec troubles neuro-orthopédiques.

Ce type de consultation peut durer 45-60 min par patient.

Elle nécessite une coordination de la part de la structure qui l'organise (convocation, suivi des examens, suivi des bilans de rééducation, organisation d'actes d'appareillage, d'actes de blocs moteurs, d'analyse de mouvement, ...).

Pour les objectifs d'amélioration fonctionnelle chez les enfants, une analyse quantifiée de la marche est nécessaire (chirurgie multisite).

Une consultation médicochirurgicale neuro-orthopédique peut être organisée tout au long de la vie, de façon répétée pour un même patient. Ce suivi est impératif chez l'enfant en croissance. Elle inclut souvent l'entourage du patient y compris soignant, en particulier pour les jeunes et les personnes âgées en établissement.

Cette consultation peut éventuellement inclure d'autres professionnels médicaux (gériatre, pédiatre, anesthésiste...) ou non médicaux, selon les besoins et modes d'organisation.

Cette évaluation donne lieu à une conclusion incluant une stratégie de prise en charge (diagnostique ou thérapeutique) des troubles neuro-orthopédiques qui est proposée au patient. Cette stratégie fixe les objectifs de la prise en charge et doit être la plus précise possible concernant les gains envisagés et les risques encourus. La décision donne lieu à un contrat « moral » avec le patient transcrit dans le compte rendu de la consultation.

Elle peut amener à une prise en charge thérapeutique et/ou rééducative en SSR spécialisé (SSR reconnu expert ou autorisé à la mention « système nerveux » ou « locomoteur »), à une chirurgie neuro-orthopédique, à une consultation pluridisciplinaire médicochirurgicale, ou à d'autres gestes spécifiques.

e. Prise en charge thérapeutique en SSR reconnu expert

Au décours du bilan initial ou sur demande d'un praticien spécialiste en neuro-orthopédie, une prise en charge peut être effectuée en SSR reconnu expert dans les cas où doit être réalisé un encadrement :

- Qui associe un programme complexe pluridisciplinaire de rééducation et/ou de réadaptation et des actes médicaux spécifiques ou une expertise d'appareillage particulière ;
- Après une intervention chirurgicale neuro-orthopédique, ou en prévision de celle-ci.

Pouvant s'exercer tout au long de la vie et à travers les âges (enfant, adulte, sujet âgé), une rééducation complexe et experte sur le plan neuro-orthopédique doit répondre à plusieurs types de situations :

- En lien avec les services de chirurgies neuro-orthopédiques

Dans le cadre d'une filière de soins, soit en amont soit en aval d'une chirurgie neuro-orthopédique complexe, une hospitalisation (à temps complet le plus souvent) nécessite une spécificité dans la coordination des soins, la surveillance post-opératoire, et associe souvent soit des actes médicaux (toxine botulique, pompes, ...) soit de l'appareillage, soit des techniques de rééducation.

- En lien avec des actes médicaux ou de rééducation complexes séquencés itératifs

Dans ce cas de figure, la prise en charge se déroule en HC ou HTP, et nécessite outre une coordination spécialisée, des actes médicaux, des bilans et des techniques de rééducations spécifiques (rééducation instrumentalisée ou non, appareillage, ...).

La rééducation doit être intensive impliquant fréquemment des modifications du programme de rééducation.

La prise en charge se déroule idéalement sous forme de phases en partenariat avec des structures de non expertes (uniquement si ces structures peuvent réaliser le niveau de soins requis pour la prise en charge du patient).

La durée de cette rééducation complexe est variable, dépendante des objectifs personnalisés du patient.

Si la cause des troubles neuro-orthopédiques est essentiellement hypertonique, les traitements médicamenteux seront préconisés en première intention. Les traitements de lutte contre l'hypertonie seront intensifs afin de lutter contre les rétractions et les déformations osseuses et articulaires (toxine botulique associée à l'appareillage et aux thérapies de rééducation intensives). Chez l'enfant, le suivi sera très rapproché avec une prise en charge d'autant plus intensive du fait même de la croissance. D'autres traitements neurochirurgicaux pourront être ajoutés soit précocement chez l'enfant (radicotomie fonctionnelles) soit plus tardivement (neurotomies, pompe) en fin d'adolescence et chez les adultes.

En cas de déformations sévères fixées, des traitements chirurgicaux des tissus mous (allongement, transferts, tendons, ...) voire osseux (ostéotomie) et articulaires (arthrodèse, ...) pourront être associés.

Lorsque nécessaire, la prescription de grand appareillage est associée à l'ensemble des traitements.

Une rééducation intensive et prolongée est indispensable afin que le patient bénéficie des actions menées et améliore sa fonction active et ainsi d'assurer l'efficacité des traitements.

Le gain d'une fonction par un patient impose souvent une nouvelle consultation ou une nouvelle expertise d'évaluation afin de déterminer si un gain supplémentaire d'autonomie ou de confort est envisageable de façon à gagner un niveau supplémentaire d'autonomie et de confort.

3. Une prise en charge tout au long de la vie

Le suivi habituel des patients avec troubles neuro-orthopédiques est du ressort du médecin spécialisé en MPR. Il se fait essentiellement en consultation ou en HTP.

Selon le contexte (objectifs fonctionnels, enfant, pathologie évolutive ou non), le patient bénéficie d'un suivi régulier avec des expertises multidimensionnelles régulières dans le cadre d'une médecine de prévention. L'objectif est d'évaluer à toutes les étapes de la vie la stabilité fonctionnelle et de l'autonomie ainsi que la possibilité d'améliorer ou non les capacités et la participation sociale du patient. Le médecin MPR assure le suivi de ces patients et doit organiser et hiérarchiser les attentes du patient qui évoluent en fonction des progrès déjà obtenus et des éventuelles régressions.

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

Seuls les établissements SSR autorisés à la mention « système nerveux » peuvent se voir reconnaître la prise en charge en réadaptation neuro-orthopédique comme activité d'expertise.

Ils répondent obligatoirement aux conditions techniques de fonctionnement correspondantes fixées par le régime d'autorisation de l'activité et doivent disposer des capacités humaines, matérielles et techniques leur permettant de remplir leurs missions d'expertise.

2. Compétences et ressources humaines

L'expertise en neuro-orthopédie s'inscrit dans le cadre de la spécialisation « système nerveux » et permettre l'accès à des compétences d'orthoprothésiste et de prescription de grand appareillage, petit appareillage et de gestion des plâtres (développement des nouvelles technologies).

Le SSR reconnu expert est inscrit dans un dispositif d'appui à la coordination des parcours complexe intégrant des structures sanitaires et médico-sociales prenant en charge des patients souvent complexes. A ce titre, des personnels de planification/coordination (IDE de pratiques avancées ou cadre de santé) sont indispensables afin d'assurer pleinement ses missions.

L'établissement expert doit notamment mettre à disposition :

- Des compétences de chirurgie orthopédique, appareillage (orthoprothésistes, podoprothésistes), pédicures-podologues, dans le cadre de consultations multidisciplinaires ou seules (en son sein ou par convention) ;
- Des compétences de MPR avec compétence du domaine ;
- Des personnels médicaux et paramédicaux formés à la prise en charge de la spasticité et des complications neuro-orthopédiques avec (post-opératoire) ou sans chirurgie.

- Des professionnels de rééducation/réadaptation formés en AQM (notamment chez l'enfant pour les structures les accueillant) ;
- Des ergothérapeutes formés aux outils d'évaluation à travers les âges : fonction bimanuelle en lien avec les acquisitions motrices chez l'enfant en développement, thérapie centrée sur les objectifs (Goal Attainment Scaling - GAS) ;
- Une équipe soins spécifiques avec un IDE formé pour les manipulations, l'évaluation et la prise en charge de la douleur lors des gestes techniques, aux soins spécifiques (pansement, prélèvements) et à la communication pour les patients polyhandicapés ainsi qu'un aide-soignant pour l'aide au déshabillage/habillage pour les patients dépendants ;
- Un ingénieur biomécanicien pour le laboratoire d'analyse du mouvement ;
- Des personnels de coordination : IDE en pratiques avancées ou cadre de coordination spécifiquement dédié à la planification et à la coordination ;
- Gypsothérapeute ou IDE spécialisé pour les plâtres.

Dans les cas où le SSR reconnu expert prend en charge des enfants en hospitalisation, il doit être autorisé à la modalité « pédiatrie » telle que définie dans le régime d'autorisation et respecter les conditions techniques de fonctionnement correspondantes. Il doit disposer de personnels spécifiques : IDE et auxiliaire puéricultrice notamment pour la prise en charge des douleurs induites liées aux soins - injection de toxine sous protoxyde d'azote et prémédication, technique cognitivo-comportementale pour renforcement des stratégies de coping dans l'enfance et l'adolescence.

Comme pour l'ensemble des prises en charge en MPR complexes, la présence d'un service social solide afin de faciliter les filières est indispensable. Un dispositif d'insertion professionnelle peut être associé.

3. Locaux et équipements

En complément des obligations mentionnées dans les décrets d'autorisation SSR pour les mentions « système nerveux », le SSR reconnu expert en réadaptation neuro-orthopédique doit disposer sur site :

- De locaux dédiés à l'injection de toxine botulique ou autre traitement de la spasticité comprenant des salles dédiées et adaptées à la prise en charge de patients en fauteuil roulant ou en lits. Ces salles doivent être équipées de lits à hauteur variable, d'appareil d'échographie, d'EMG, de neurostimulateurs et de dispositifs de prise en charge des douleurs induites (protoxyde d'azote, distractibilité, ...) ;
- D'un plateau technique de diagnostic fonctionnel (exemple : isocinétisme, laboratoire d'analyse du mouvement, autres évaluations instrumentales) ;
- D'un plateau technique de rééducation hautement spécialisé pour les séjours de rééducation intensive (assistance robotisée pour le membre supérieur ou les membres inférieurs, programme de rééducation en réalité virtuelle, ...) ;
- D'un plateau de télésanté (téléconsultation, télésoins, télé-réadaptation).

Il doit par ailleurs disposer sur site ou par convention de :

- Un accès à un atelier d'appareillage avec intervention d'un orthoprothésiste (intégré à l'établissement ou externe) ;
- Un plateau technique d'évaluation : AQM, plateau d'ergothérapie avec outils d'évaluation de la fonction bimanuelle tout au long des âges (acquisition motrice chez l'enfant, ...) ;
- Un accès à un bloc opératoire pour la prise en charge des douleurs induites liées aux soins résistances aux prises en charge habituelles ;
- Un accès à un service d'imagerie pour accéder notamment au système EOS (rachis, équilibre spinopelvien, ...), à la possibilité de gestes thérapeutiques sous contrôle imagerie (infiltration sous scanner, ...).

4. L'organisation des soins

La continuité des soins est assurée par la possibilité de kinésithérapie le weekend et les jours fériés.

La permanence des soins est assurée par une astreinte médicale le weekend et les jours fériés, éventuellement mutualisée avec d'autres unités de l'établissement.

Annexe 8 : Activité d'expertise
Cahier des charges des services de réadaptation post-réanimation

I MISSIONS ET ORGANISATION

1. Missions et objectifs de la prise en charge en SRPR

a. Missions

L'identification de services de réadaptation post-réanimation (SRPR) répond à la nécessité d'élaborer un parcours de réadaptation pour des patients complexes, en sortie de soins critiques, ayant un besoin actif de soins techniques sur le plan des fonctions végétatives (respiratoires, cardio-vasculaires, digestives, urinaires, ...) et/ou des fonctions de relation (troubles de la conscience, neuro-orthopédiques, ...) impossibles à assurer dans l'environnement habituel des établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR).

Les patients accueillis sont caractérisés par leur lourdeur médicale due à leur pathologie et nécessitent une prise en charge aigue pour les fonctions vitales ainsi que l'expertise d'un réanimateur. Ces patients sont également caractérisés par une réversibilité potentielle de leur état, soit partielle, soit totale.

Ces services ont donc vocation à constituer un maillon intermédiaire entre les services de réanimation/soins intensifs et les soins de réadaptation et ainsi à permettre une **prise en charge précoce en réadaptation, en toute sécurité, de patients présentant des troubles de la conscience et/ou des troubles respiratoires et/ou une autre déficience viscérale sévère, susceptibles d'engager le pronostic vital, en sortie de soins critiques et nécessitant un conditionnement particulier.**

La prise en charge en SRPR est polyvalente mais peut s'inscrire dans des filières différentes. Deux filières sont ainsi plus particulièrement concernées :

- Les SRPR à orientation neurologique ;
- Les SRPR à orientation respiratoire.

b. Objectifs

La prise en charge en SRPR a pour objectif de :

- Améliorer et/ou préserver les fonctions vitales des patients, même lourdement séquellaires ;
- Assurer la surveillance et la prise en charge des patients à haut risque d'aggravation, en sortie directe des soins critiques ;
- Sevrer les patients des dispositifs d'assistance respiratoire ;
- Evaluer au plus tôt les déficiences des patients en équipe pluridisciplinaire de réadaptation et établir le pronostic fonctionnel et le projet réadaptatif dès la réanimation ;
- Elaborer au plus tôt le projet thérapeutique de réadaptation pour améliorer et accélérer la récupération des patients.

Ces structures ont également un rôle de recours et d'expertise en réadaptation pour les services de réanimation de leur région et les établissements de SSR autorisés aux mentions « système nerveux » et « pneumologie ».

Dans le cas des SRPR à orientation neurologique, les établissements experts ont vocation à participer à l'évaluation et à la réévaluation à distance des patients en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel et doivent s'inscrire dans le réseau « traumatisme crânien et cérébrolésions » de leur territoire.

Les équipes seront encouragées à participer aux travaux des SRPR des autres régions. Elles s'engageront à organiser des actions de sensibilisation et de formation à la réadaptation précoce vis-à-vis des services de réanimation et de surveillance continue isolés ainsi qu'à la diffusion d'informations sur les malades qui peuvent leur être adressés.

2. Indications principales

Les SRPR s'adressent à des patients stables, présentant un état clinique évolutif favorable, mais à risque de décompensation. Ces patients nécessitent une forte charge en soins et une surveillance et/ou un traitement en raison de l'instabilité d'une seule fonction (souvent respiratoire), potentiellement régressive.

Le critère d'admission principal est l'inscription de cette prise en charge dans un projet thérapeutique, même si ce projet ne vise pas une récupération complète, ce qui exclut les patients en fin de vie ou en situation palliative de niveau 4.

Le SRPR ne se substitue pas à la réanimation en ce sens qu'il n'a pas vocation à prendre en charge des patients présentant plusieurs défaillances viscérales et/ou nécessitant plusieurs suppléances d'organes vitaux. Dans tous les cas, le transfert vers un SRPR doit être décidé en concertation entre les équipes de réanimation et du SRPR.

La prise en charge en SRPR à orientation neurologique s'adresse à des patients atteints d'affections neurologiques, de niveau lésionnel cérébral, médullaire ou périphérique, d'origine traumatique, médicale ou post-chirurgicale :

- Patients cérébro-lésés à la suite d'un coma (traumatisés crâniens graves, hémorragies méningées, complications de neurochirurgie programmée, hématomes intracérébraux, accident vasculaire cérébral, anoxie cérébrale, encéphalites, ...) ;
- Patients atteints de pathologies médullaires rachidiennes (tétraplégiques haut ventilés, tétraplégiques trachéotomisés ou paraplégiques à complications respiratoires, ...) ;
- Patients atteints de pathologies neurologiques périphériques (polyradiculonévrites graves, ...).

Ils sont caractérisés par **une stabilisation en cours** de leur état médical, l'association de plusieurs déficiences graves de l'appareil neurologique (vigilance, fonctions cognitives, motricité) et des fonctions vitales (respiratoires, cardiovasculaires) ainsi que par la fréquence des dispositifs médicaux (trachéotomie, gastrostomie, administration continue de médicaments, ventilation assistée).

La prise en charge en SRPR à orientation respiratoire s'adresse à des patients dépendants d'une assistance respiratoire et à haut risque de décompensation respiratoire. Il s'agit, le plus souvent de patients trachéotomisés et/ou ventilés.

En dehors des situations cliniques précitées, un patient pourra être admis s'il est porteur de comorbidités associées sévères (neuromyopathie de réanimation, problèmes infectieux, cutanés, nutritionnels, ...) ou dans une situation où une décanulation difficile est probable.

3. Niveau d'organisation

Les SRPR ne doivent pas être constitués uniquement comme une filière interne propre à l'établissement d'implantation. Un partenariat avec plusieurs réanimations ou unités de soins intensifs doit être prévu, sur le mode d'une organisation territoriale. Le dimensionnement de l'offre de soins doit prendre en compte la densité démographique.

Le recrutement est régional ou a minima interdépartemental. L'accueil de patients hors région nécessitant un rapatriement ou un rapprochement familial doit être possible.

Un SRPR doit également fonctionner en réseau avec les services aval de la prise en charge (unités de réadaptation PREcoce Post-Aiguë Neurologique - PREPAN), établissements de SSR (en particulier autorisés à la mention « système nerveux »), unités EVC-EPR, hospitalisation à domicile (HAD), ...), à travers des conventions de coopération qui garantiront le maillage territorial et la continuité du parcours de prise en charge en SSR, notamment pour les patients appareillés mais aux fonctions vitales stabilisées (trachéotomie, gastrostomie, administration continue de médicaments, ventilation assistée).

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

1. Origine de la demande de prise en charge

L'admission en SRPR est programmée, se fait au décours d'un séjour en réanimation ou unité de soins intensifs et, sauf exception, sans transit par un service de court séjour.

Dans tous les cas, l'admission est conditionnée par l'état du patient et le bénéfice attendu de la prise en charge et non par la durée de son séjour en réanimation ou unité de soins intensifs.

L'admission en SRPR intervient après l'évaluation du patient, sur avis médical, dans le cadre d'un projet thérapeutique défini entre le demandeur et le médecin référent du SRPR.

Un logiciel d'orientation (viaTrajectoire, Oris, ...) est utilisé pour l'adressage des patients et complété par un contact direct entre médecins.

Les modalités d'adressage et de retours éventuels des patients font l'objet d'une convention signée entre le(s) unité(s) de réanimation/soins intensifs et le SRPR.

2. Le projet thérapeutique

Les finalités de la prise en charge doivent être définies dès le début du séjour.

Le projet thérapeutique en SRPR est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de réadaptation en liaison avec l'équipe de réanimation d'amont, la ou les spécialités concernées, le réseau sanitaire, médico-social et social d'aval.

Afin de proposer une orientation, soit en SSR spécialisé pour la poursuite de la prise en charge, soit en long séjour sanitaire ou médico-social, ou plus rarement un retour à domicile, il comprend :

- **L'accessibilité le plus précocement possible à des soins de réadaptation** visant à la surveillance, le contrôle et si possible à la restauration d'une indépendance dans les fonctions de relation (éveil, communication, motricité, sensorialité) et des fonctions végétatives (respiration, circulation, digestion, élimination urinaire et fécale, ...) ;
- **La prévention et le traitement des complications liées à l'immobilité** (neuro-orthopédiques, cutanées, thrombo-emboliques, psychologiques, ...).

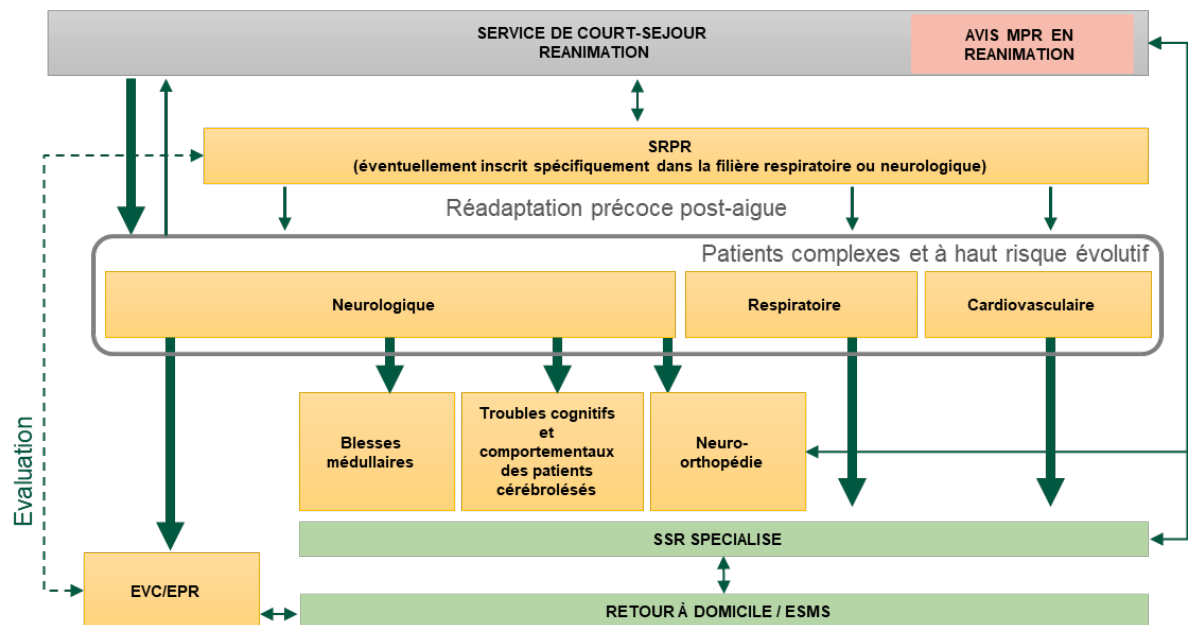
En SRPR à **orientation neurologique**, l'objectif principal de la prise en charge est de faire bénéficier précocement de soins de réadaptation non disponibles dans les unités de réanimation ou de soins intensifs aux patients sortant d'une phase de coma ou en situation de lésions médullaires de haut niveau. Pour ces patients, le projet de réadaptation pluridisciplinaire est dirigé notamment sur l'éveil, la communication, l'aménagement de l'environnement, la motricité et la kinésithérapie respiratoire. A l'issue de la prise en charge aiguë et précoce en SRPR, la poursuite du projet de réadaptation peut être assurée en établissement de SSR autorisé à la mention « système nerveux » ou en unité de réadaptation PREcoce Post-Aiguë Neurologique (PREPAN) selon la situation neurologique du patient.

En SRPR à **orientation respiratoire**, l'objectif principal de la prise en charge est d'obtenir un sevrage de l'assistance ventilatoire, une verticalisation et une reprise de l'autonomie. A l'issue de la prise en charge aiguë et précoce en SRPR, la poursuite du projet de réadaptation se poursuit généralement en établissement de SSR autorisé à la mention « système nerveux », « pneumologique », voire « polyvalente ».

3. Intégration de la prise en charge dans le parcours de soins

La prise en charge en SRPR s'inscrit dans un parcours de soins avec les soins aigus en amont et les SSR, notamment autorisés aux mentions « système nerveux » et « pneumologie », en aval. A noter que certains patients pourront être pris en charge à domicile à l'issue de leur séjour en SRPR.

Schéma d'intégration des offres d'expertise en SSR dans le parcours de prise en charge - les unités expertes sont représentées en jaune



Aucune étape du parcours n'est obligatoire - Il y a donc des passages directement des prises en charge amont vers toutes les prises en charge aval - La « remontée » dans le parcours doit se faire systématiquement par le court séjour

a. Lien avec les intervenants et structures d'amont

Les SRPR prennent en charge les patients issus de l'unité de réanimation ou de soins intensifs à laquelle ils sont adossés ainsi que des autres unités de réanimation ou de soins intensifs avec lesquelles ils ont établi un partenariat formalisé prévoyant les modalités d'adressage en SRPR et de ré-hospitalisation en réanimation.

La prise en charge intervenant en sortie précoce du court séjour, ce partenariat doit également permettre :

- La mise en place de consultations et/ou téléconsultations de médecine physique et de réadaptation (MPR) pour les patients en unité de réanimation ou de soins intensifs (évaluation précoce des possibilités de récupération des patients et de la pertinence d'une orientation en SRPR ou vers d'autres structures) ;
- L'intervention, selon les besoins, des réanimateurs en SRPR.

b. Lien avec les intervenants et structures d'aval

A l'issue de leur séjour en SRPR, la plupart des patients ont vocation à intégrer, selon leur état clinique, un établissement de SSR autorisé à la mention « système nerveux », « pneumologie » (en hospitalisation complète ou à temps partiel) ou une unité de réadaptation PREcoce Post-Aiguë Neurologique (PREPAN) de façon à poursuivre leur programme de réadaptation. L'accès à ces structures doit leur être garanti dans le cadre de partenariats formalisés entre le SRPR et le SSR de la spécialité concernée, en capacité d'accueillir ces patients appareillés dès lors que les fonctions vitales sont stabilisées.

Certains patients peuvent également rentrer directement à domicile dans le cadre d'un partenariat avec une structure d'HAD, un réseau de soins, ... En cas d'échec du sevrage, et quand les conditions techniques et familiales le permettent, la mise en place d'une ventilation à domicile peut être envisagée, accompagnée d'éducation thérapeutique.

Une organisation d'aval vers une structure de soins prolongés ou le secteur médico-social est indispensable.

Seule une organisation complète du parcours du patient depuis la réanimation permettra de lui assurer la continuité de sa prise en charge et de l'accompagnement dont il a besoin.

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

Lorsque le SRPR est implanté dans une structure de SSR, celui-ci l'est au sein d'une structure spécialisée.

a. L'accès à une unité de réanimation/soins intensifs

La sécurité des patients qu'ils accueillent impose aux SRPR une proximité fonctionnelle et géographique avec une unité de réanimation/soins intensifs respiratoires et un plateau technique d'exploration. Par conséquent, ils doivent avoir accès, sur le même site géographique, à un service de réanimation et/ou de soins intensifs respiratoires, idéalement implanté au sein du même établissement. L'organisation doit permettre d'assurer la permanence des soins 24h/24 en convention avec l'unité de réanimation/soins intensifs associée et doit permettre une intervention en urgence d'un praticien compétent en ventilation si nécessaire.

b. L'accès aux structures de SSR d'aval

Les SRPR doivent assurer à leurs patients, selon leurs besoins, l'accès à une structure de SSR, en particulier autorisée à la mention « système nerveux » ou « pneumologie » voire « polyvalent ».

Ils doivent établir un partenariat avec d'autres SSR, en capacité d'accueillir des patients en sortie de SRPR, de façon à optimiser les parcours et garantir une fluidité des admissions en SRPR.

2. Dimensionnement

La taille souhaitée d'un SRPR est de 12 lits de façon à ce que le volume de patients soit suffisant pour que le personnel puisse acquérir et développer une expertise et bénéficier de temps plein de médecins dédiés.

Dans le cas d'un SRPR adossé à une autre unité de SSR spécialisée, une unité de 8 lits peut être envisagée.

3. Compétences et ressources humaines

a. Le personnel médical

- Pour les SRPR à orientation neurologique :
 - Le SRPR est placé sous la responsabilité :
 - Soit d'un binôme de médecins : un médecin spécialisé en réanimation et un médecin spécialisé en MPR et qui justifie d'une expérience attestée en ventilation mécanique et réadaptation respiratoire
 - Soit d'un médecin ayant la double compétence à la fois en MPR et en réanimation ou médecine d'urgence et qui justifie d'une expérience attestée en ventilation mécanique
 - Dans tous les cas, la structure assure l'accès à :
 - Un médecin spécialisé en réanimation
 - Un médecin spécialisé en MPR
- Pour les SRPR à orientation respiratoire :
 - Le SRPR est placé sous la responsabilité :
 - Soit d'un binôme de médecins : un médecin spécialisé en réanimation et un médecin spécialisé en pneumologie et qui justifie d'une expérience attestée en ventilation mécanique et réadaptation respiratoire

- Soit d'un médecin ayant la double compétence à la fois en pneumologie et en réanimation ou médecine d'urgence et qui justifie d'une expérience attestée en ventilation mécanique
- Dans tous les cas, la structure assure l'accès à :
 - Un médecin spécialisé attestant d'une compétence ou d'une expérience en ventilation invasive
 - Un médecin spécialisé en pneumologie

L'accès à d'autres spécialités doit être organisé notamment neurologie, neurochirurgie, chirurgie orthopédique, cardiologie, chirurgie cardio-vasculaire, ORL, MPR, pneumologie, gastro-entérologie, chirurgie digestive, néphrologie, urologie et psychiatrie.

b. Le personnel non médical

L'équipe soignante et de réadaptation comprend :

- Des infirmiers diplômés d'Etat (IDE) formés (formation initiale et continue) notamment aux gestes d'urgence et urgence vitale, aux soins de ventilation (invasive et non invasive), à la gestion des canules de trachéotomie et de la nutrition artificielle et entérale
- Des aides-soignants
- Un ou plusieurs cadres de santé, justifiant idéalement d'une expérience en réanimation, unité de soins intensif (USI) ou unité de surveillance continue (USC) et en réadaptation
- Des masseurs-kinésithérapeutes, avec intervention le week-end
- Un orthophoniste
- Un ergothérapeute
- Un psychomotricien
- Un diététicien
- Un psychologue (pour les SRPR à orientation neurologique, l'accès à un neuropsychologue doit être organisé)
- Une assistante sociale
- Une secrétaire

L'équipe doit être formée à la surveillance des ventilateurs. Pour les SRPR à orientation neurologique, elle doit également être formée à la prise en charge des pathologies neurologiques graves.

4. Locaux

Un SRPR dispose de :

- Chambres individuelles exclusivement afin de maîtriser le risque infectieux
Elles sont suffisamment spacieuses pour accueillir le matériel de réanimation (respirateur, scope, matériel d'aspiration), de réadaptation si pratiquée en chambre et éventuellement de transfert (rail au plafond).
Chaque chambre est équipée de fluides (O₂, air, vide), d'un lit automatisé avec matelas anti-escarres et d'une salle d'eau individuelle accessible aux personnes à mobilité réduite (PMR).
Il convient de prévoir au niveau régional au moins une chambre permettant l'accueil de patients avec obésité morbide (lit, lève-malade et fauteuils spécifiques).
- Une salle d'eau équipée de « lit douche »
- Une salle de stockage du matériel mobile de ventilation et de réadaptation
- Une ou plusieurs salles de réadaptation adaptées à la typologie de patients accueillis
- Un salon d'accueil des familles
- Une salle de détente pour le personnel à proximité de l'unité

5. Equipements

Un SRPR dispose de :

- Respirateurs permettant une ventilation invasive et non-invasive dont les alarmes doivent pouvoir être entendues à distance dans l'unité
- Dispositifs médicaux permettant la surveillance en continu des fonctions vitales et de repérer sans retard toute aggravation. La présence d'une unité de monitoring complet et centralisé (fréquence cardiaque, pression artérielle, saturation en oxygène, ...) est recommandée
- Pompes à nutrition (entérales et parentérales)
- Seringues électriques
- Electrocardiogramme
- Plateau et matériel de réadaptation en masso-kinésithérapie (électrostimulation musculaire, appareil de musculation, ...), en ergothérapie, orthophonie, ...
- Appareil d'aide à la toux et au désencombrement
- Matériels de transfert : lève-malade, rails plafonniers, verticalisateurs
- Alerte patient utilisable dans toutes les situations de handicap
- Dispositifs permettant la communication des patients avec des interfaces variées
- Accès aux techniques d'imagerie 24h/24 : scanner, radiothorax au lit
- Endoscopie bronchique (24h/24)
- Accès à la biologie, y compris gaz du sang (24h/24)
- Pour les SRPR à orientation respiratoire, un accès à la polygraphie ventilatoire doit être prévu sur site ou par convention.

6. L'organisation des soins

L'organisation des soins permet l'accueil de patients ventilés artificiellement après la phase aiguë et la mise en œuvre des techniques manuelles et/ou instrumentales de désencombrement trachéo-bronchique 24h/24.

La continuité des soins est assurée par la possibilité de kinésithérapie le weekend et les jours fériés.

La permanence des soins est assurée par une garde médicale 24h/24 assurée par un praticien compétent en ventilation si nécessaire y compris les jours fériés, éventuellement mutualisée avec d'autres unités de l'établissement.

Annexe 9 : Activité d'expertise
Cahier des charges de la prise en charge en réadaptation
PREcoce Post-Aiguë Neurologique – PREPAN

Préambule

Alors que la qualité des prises en charge, tout au long du parcours sanitaire, médico-social, social, des patients porteurs d'une pathologie neurologique acquise grave d'origine centrale ou périphérique et de leur entourage est un gage essentiel de réinsertion et de qualité de vie, l'organisation de cette prise en charge reste largement insuffisante : elle n'est pas assez adaptée aux spécificités de ces patients, souffre de ruptures trop fréquentes et ne s'inscrit pas dans la durée.

La qualité de la prise en charge des patients porteurs d'une pathologie neurologique acquise grave d'origine centrale ou périphérique est essentiellement fonction de la rapidité et de la pertinence des secours, de l'orientation du patient auprès d'établissements organisés, équipés, mobilisés pour cette prise en charge, que ce soit à la phase aiguë ou de rééducation. Elle dépend de la coordination entre tous les professionnels, à toutes les étapes, dans les domaines sanitaires et médico-social. Elle requiert également la prise en compte des spécificités physiques et psychiques des pathologies propres à ces patients et de veiller à l'accompagnement médical, physique et psycho-comportemental, social et économique de ces derniers, ainsi que de leur entourage, et ce tout au long de leur parcours.

I MISSIONS ET ORGANISATION

1. Missions et objectifs de la prise en charge en réadaptation précoce post-aiguë neurologique (PREPAN)

Tout patient porteur d'une pathologie neurologique acquise grave d'origine centrale ou périphérique doit bénéficier au plus tôt dans son parcours d'une prise en charge en structure de SSR reconnue experte dans ce domaine.

L'objectif principal de la prise en charge en réadaptation précoce post-aiguë neurologique est de faire bénéficier à ces patients, de façon précoce, de soins de rééducation non disponibles dans les services de réanimation, en fonction de la réversibilité de leur état. En fonction de l'offre disponible sur le territoire, les unités PREPAN pourront accueillir, en plus des patients porteurs d'une lésion cérébrale acquise (LCA) grave, des patients atteints de neuropathies de réanimation, de polyneuropathies graves et plus rarement de lésions médullaires (notamment lorsqu'ils sont trachéotomisés) ainsi que plus largement tout patient nécessitant un environnement de prise en charge identique.

Les objectifs spécifiques de ces unités sont :

- Evaluer les troubles de la conscience et les qualités relationnelles du patient par des procédures cliniques standardisées et l'accès aux évaluations physiologiques et neuroradiologiques ;
- Maintenir la stabilité des fonctions vitales ;

Assurer les soins techniques spécialisés, en particulier :

- Soins de trachéotomie et sevrage lorsque cela est possible ;
- Gérer les dispositifs de nutrition entérale ou parentérale ;
- Surveiller, dépister et traiter les complications respiratoires, neurologiques, neuro-orthopédiques, urinaires ;
- Favoriser le meilleur niveau de récupération neurologique par un programme de réadaptation adapté, intégré au projet de vie ;
- Participer aux travaux des filières « cérébro-lésés » et/ou « lésions médullaires » de son territoire ;
- Se rendre disponible pour participer à des actions de recherche animées par les centres hospitaliers universitaires - CHU (inclure les patients dans des cohortes par exemple).

2. Indications principales

L'accueil en unité PREPAN se fait exclusivement au décours d'un séjour en unité de soins aigus, en service de réanimation ou en service de soins de réadaptation post-réanimation (SRPR) et pour des patients porteurs d'une pathologie neurologique acquise grave d'origine centrale ou périphérique.

Il peut s'agir de patients :

- Victimes de traumatismes cranio-encéphaliques graves ;
- Atteints de pathologies neuro-vasculaires graves ou anoxiques ;
- Atteints de neuropathie de réanimation ou équivalent ;
- Atteints de lésions médullaires ;
- Atteints de toute autre lésion neurologique justifiant la prise en charge dans ce type d'unité.

L'état du patient doit être stabilisé, en particulier en ce qui concerne les fonctions hémodynamiques et respiratoires. Il ne doit pas nécessiter d'investigations diagnostiques complémentaires complexes et régulières relevant d'un plateau technique spécifique de court séjour. La surveillance clinique nécessaire et les traitements sont définis au regard des compétences normalement attendues en unité PREPAN. Les risques respiratoires, infectieux, digestifs et généraux doivent être évalués avant la décision de transfert. La prise en charge de trachéotomies et gastrostomies doit être possible, de même que la mise en place du suivi biologique et radiologique.

a. Les patients cérébro-lésés

Les patients cérébro-lésés souffrent de trois types de séquelles : physiques, cognitives, et comportementales.

En unité PREPAN, l'accueil est précoce à la suite de lésions cérébrales récentes qui laissent entrevoir un potentiel d'évolution si ce n'est de récupération. Cependant, le pronostic peut ne pas être défini à l'entrée. La qualité de la prise en charge nécessitera alors une période d'évaluation en unité PREPAN afin de disposer du recul suffisant pour porter le diagnostic éventuel d'état végétatif chronique/persistant (EVC/EVP) ou d'état pauci-relationnel (EPR). L'accompagnement de l'entourage du patient devra se faire en préparation à cette éventualité en fonction du résultat des explorations neuro-physiologiques et de la surveillance clinique.

Le patient sera amené à quitter l'unité PREPAN lorsque :

- Les arguments seront réunis pour porter le diagnostic d'EVC ou d'EPR et acter le besoin d'établir un projet de vie dans un lieu médicalisé avec le maintien d'une rééducation d'entretien au long cours. Dans ce cas, une orientation vers une unité « EVC-EPR » ou le secteur médico-social ou le domicile doit être organisée. Dans l'idéal, l'unité PREPAN constitue l'étape entre les unités de réanimation ou les SRPR et les unités EVC-EPR ;
- L'état médical et neurologique du patient permettra de poursuivre le programme de réadaptation / réinsertion dans un établissement de SSR autorisé à la mention « système nerveux ». Pour ces patients, les atteintes cognitives et comportementales restent souvent très conséquentes, les atteintes motrices pouvant être d'intensité plus variable.

L'admission en unité PREPAN pourra parfois s'avérer utile même si l'état neurologique du patient est jugé non réversible : l'unité aura alors vocation à évaluer et à assurer la prise en charge neuro-orthopédique du patient dans un objectif thérapeutique, fonctionnel et de confort.

b. Les patients atteints de lésions médullaires ou d'autres affections neurologiques

Un patient atteint de lésion médullaire présentant des problématiques spécifiques complexes peut également être admis en unité PREPAN :

- Niveau lésionnel haut ;
- Trachéotomisé et/ou avec insuffisance respiratoire, avec ventilation intermittente.

Pour ces patients, la prise en charge aura comme objectif principal le sevrage de la trachéotomie et/ou ventilatoire, avant transfert vers une unité d'aval.

3. Niveau d'organisation

Le schéma régional d'organisation sanitaire précise l'offre sur un niveau infra régional en prenant en compte différents critères :

- Les caractéristiques géographiques et populationnelles des territoires ;
- La nécessité d'atteindre une taille critique pour l'unité (8 lits), adossée à d'autres activités de soins de rééducation neurologique ;
- L'assurance d'une relative proximité pour permettre aux familles d'être présentes en tant que de besoin afin d'accompagner la phase d'éveil qui peut s'inscrire dans un temps long.

Les unités PREPAN peuvent ainsi être envisagées au niveau inter départemental.

Comme les autres activités d'expertises en rééducation neurologique, l'unité s'inscrit dans une organisation en filière au niveau de la Région et du territoire couvert, en étroite relation avec :

- Les services de réanimation et de neurochirurgie ;
- Les SRPR ;
- Les SSR reconnus experts en « troubles cognitifs et comportementaux des cérébro-lésés » ou en « lésions médullaires » ;
- Les SSR autorisés à la mention « système nerveux » ;
- Les Unités « EVC/EPR » ;
- L'ensemble des structures d'aval et services spécialisés (établissements et services médico-sociaux - ESMS, accompagnement à domicile, associations de patients ou de familles, ...).

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

1. Critères d'orientation

Les unités PREPAN accueillent le patient sous réserve qu'il ne soit pas dépendant d'une technique de ventilation artificielle :

- En sortie de SRPR, lorsqu'il existe au niveau régional, et dans l'idéal dès la phase de stabilisation ventilatoire et hémodynamique, avec ou sans trachéotomie ;
- En sortie de réanimation de proximité dans les mêmes conditions que précédemment si le patient n'a pas eu accès au SRPR ;
- En sortie de service de neurologie de court séjour ou d'un autre service, à évaluer conjointement entre médecins des services.

2. Le projet thérapeutique

L'unité PREPAN a vocation à mettre en place un projet multidisciplinaire, coordonné, structuré et personnalisé, incluant projet de soins, projet de réadaptation (bilan, prévention, récupération, adaptation), projet de vie (réinsertion, qualité de vie) et considérations éthiques. Elle a également vocation à écouter, informer et accompagner le patient et son entourage.

Le projet est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire en concertation avec le patient et/ou son entourage après un bilan standardisé complet effectué sur un temps suffisamment long (trois semaines suivant l'arrivée).

L'organisation des soins au sein de l'unité doit être formalisée (protocoles de soins) et le personnel, spécifiquement formé à la prise en charge des patients atteints de pathologie neurologique acquise grave d'origine centrale ou périphérique et à la gestion des situations psycho-sociales complexes qui en découlent. Ce dernier doit également être formé à la réalisation de ces projets multidisciplinaires complexes au regard de la gravité des pathologies, des situations de handicap et des considérations éthiques.

Plus spécifiquement, la prise en charge doit viser :

- Pour l'ensemble des patients, à :
 - Evaluer et prévenir les différentes dysfonctions et complications d'organes ainsi que l'ensemble des complications morbides de ces patients (urinaires, digestives, respiratoires, cutanées, végétatives, thromboemboliques, spasticité, neuro-orthopédiques, douleurs),
 - Organiser et mettre en œuvre l'ensemble des soins, des actes de rééducation et de stimulation,
 - Assurer la surveillance de l'état neurologique, des paramètres vitaux et hémodynamiques des patients dans des conditions de surveillance, de sécurité et de sonorisation adaptées, notamment pour les éveils agités, les cris, les fugues ou les troubles du comportement,
 - Gérer les soins de trachéotomie, aspiration, ventilation discontinuée,
 - Organiser l'accueil et l'accompagnement de l'entourage de façon spécifique,
 - Organiser le soutien psychologique du patient et de son entourage, voire des suivis et des prises en charge concertés avec les équipes de psychiatrie si besoin,
 - Aborder les questions éthiques (décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives – LATA, ...),
 - Organiser les liens avec les associations de familles et d'utilisateurs ;
- Plus spécifiquement pour les patients cérébro-lésés, à :
 - Evaluer les troubles de la conscience et les qualités relationnelles du patient par des procédures cliniques standardisées et l'accès aux évaluations physiologiques et neuroradiologiques,
 - Adapter les techniques d'évaluation aux patients dont l'état peut s'avérer parfois agité et/ou agressif et la prise en charge neuropsychologique (manipulation spécifique des traitements « psychotropes », techniques de suivi psychologique, ...),
 - Adapter l'environnement architectural et humain à la situation d'éveil :
 - Surface des chambres et personnalisation,
 - Soins au sol, sonorisation,
 - Absence de mise en danger si agitation,
 - Les soins de nursing peuvent être enrichis de techniques spécifiques (massages relaxants et autres...) ;
- Plus spécifiquement pour les patients non cérébro-lésés, à :
 - Prévenir les complications neuro-urologiques : drainage par sondage intermittent, recours à l'évaluation urodynamique dès la sortie de choc spinal (réflexes du cône), ou au moindre signe d'appel (fuites, hyperreflexie autonome).

Le projet thérapeutique doit comprendre :

- La description précise de la situation initiale ;
- Les objectifs généraux de prise en charge avec des éléments concrets et des délais de réévaluation ;
- Les informations sur les données scientifiques actualisées en lien avec la situation neurologique ;
- Le projet de suite initiée précocement en matière d'orientation ;
- Le projet de vie à distance évoqué de façon précoce avec réserve sur les possibilités à ce stade.

3. Lien avec les intervenants et structures d'amont

Les relations entre unités de soins aigus, en particulier la réanimation, et l'unité PREPAN sont définies et formalisées. Elles font l'objet d'une charte ou d'une convention, qui décrit notamment les conditions et les modalités de transfert entre structures et équipes soignantes. Ces conditions concernent l'état du patient, la transmission des informations nécessaires à son admission. La possibilité de retour en réanimation ou en service aigu en cas de complications doit être prévue. Ces relations doivent permettre de favoriser le contact entre équipes et anticiper et préparer au mieux les phases de transitions.

Le médecin spécialisé en médecine physique et de réadaptation (MPR) a pour mission, dès la réanimation, d'évaluer le patient de façon à décider, en concertation étroite avec le médecin référent, le patient et son entourage, de l'orientation de la personne et de son admission en unité PREPAN.

4. Lien avec les intervenants et structures d'aval

L'objectif doit être d'assurer un passage de relais suffisamment précoce pour éviter le blocage de la filière. Dans ce contexte, la phase de relais doit faire l'objet d'une attention particulière (visite de l'établissement receveur, synthèse inter équipe, ...).

A l'issue de leur séjour en unité PREPAN, les patients ont vocation à intégrer, pour la poursuite du programme de réadaptation et selon leurs besoins, un établissement de SSR ou une unité « EVC-EPR » ou leur lieu de vie qu'il s'agisse de leur domicile ou d'un établissement ou service médico-social (ESMS).

a. Relai dans le champ du SSR

La majorité des patients accueillis en unité PREPAN sera orientée vers une autre structure de SSR. Les unités PREPAN doivent, à ce titre, construire des liens étroits et signer des conventions avec des établissements de SSR d'aval en mesure d'accueillir les patients au sortir de ces unités, pour s'assurer d'une bonne fluidité de la filière d'aval et de l'adéquation des durées de séjours.

Il peut s'agir de :

- Un SSR autorisé à la mention « système nerveux » reconnu expert en troubles cognitifs et comportementaux des cérébro-lésés ;
- Un SSR autorisé à la mention « système nerveux » reconnu expert dans la prise en charge des patients atteints de lésions médullaires ;
- Un SSR autorisé à la mention « système nerveux ».

b. Relai en unité « EVC-EPR »

Si l'évolution neurologique est défavorable avec un délai d'évaluation acceptable pour l'entourage et un travail préparatoire de la famille sur un temps suffisamment long, l'orientation doit se faire vers une unité « EVC-EPR ». L'évaluation inter-équipe doit être promue pour faciliter l'acceptation des familles. La décision de transfert doit se faire dans le cadre d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), à l'issue d'une évaluation clinique et paraclinique répétée par une équipe pluridisciplinaire expérimentée (telle que définie dans le cahier des charges relatif à la prise en charge des patients en EVC-EPR).

c. Relai en lieu de vie

Certains patients peuvent rentrer directement à domicile dans le cadre d'un partenariat avec une structure d'hospitalisation à domicile (HAD), la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), un dispositif d'appui à la coordination des parcours complexes (réseau de soins notamment) ou avec l'aide de prestataires de services à domicile. L'inscription dans le tissu territorial des acteurs prenant en charge ce type de patients est indispensable.

Une organisation d'aval avec une structure de soins prolongés ou avec le médico-social est indispensable (maison d'accueil spécialisé - MAS dans la gestion du handicap respiratoire et/ou neurologique, à vocation régionale, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes - EHPAD).

5. Inclusion dans un dispositif d'appui à la coordination des parcours complexes

L'organisation coordonnée de tous les acteurs de la prise en charge est un enjeu majeur pour soutenir efficacement le patient et l'accompagner dans la réinsertion familiale, sociale et professionnelle. Il s'agit de prévenir et d'accompagner les ruptures d'équilibre ou de prise en charge, de soutenir l'entourage, de prévenir la désocialisation du patient, tout au long d'un parcours de vie difficile.

Les associations d'usagers et de familles doivent être associées : elles expriment les attentes, besoins et difficultés des personnes et ont également besoin d'aide pour sortir de l'isolement et pour assurer l'accompagnement quotidien des personnes traumatisées et de leurs proches. Au sein d'un même territoire, plusieurs dispositifs (réseaux de soins notamment) peuvent venir en appui des parcours de santé de la population. Ces initiatives ont vocation à s'unifier au sein des Dispositifs d'Appui à la Coordination des parcours de santé complexes (DAC).

Quelle que soit la forme que prend la coordination des parcours complexes, l'établissement de SSR reconnu expert doit s'intégrer dans un dispositif sur son territoire, voire participer à sa structuration. L'inscription dans le dispositif de coordination garantira un accès rapide et efficace aux partenaires extérieurs, afin d'éviter les ruptures de prise en charge. Le dispositif de coordination ainsi constitué doit donc être en capacité de mettre l'unité PREPAN en relation avec :

- Dans le **secteur sanitaire** :
 - Les autres structures sanitaires de prise en charge,
 - Les équipes mobiles,
 - Le médecin traitant qui est le référent quotidien de patients parfois très isolés,
 - Les rééducateurs libéraux, en particulier les masseurs-kinésithérapeutes et les orthophonistes,
 - Les médecins spécialistes (neurologues en cas d'épilepsie par exemple, pneumologues, ophtalmologues, ORL, ...),
 - Les équipes de psychiatrie, générale ou infanto-juvénile, partenaires privilégiés de la prise en charge de la dimension psychologique et/ou psychiatrique des patients victimes de cérébrolésion et, dans certaines situations, avec antécédents psychiatriques ou conduites addictives. L'unité PREPAN structure et formalise ses relations avec un service de psychiatrie pour assurer une prise en charge systémique durant l'hospitalisation. Celle-ci pourra se poursuivre après retour à domicile ;
- Dans le **secteur social et médico-social** :
 - Les MDPH et les ESMS tels que les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), les MAS, les établissements d'accueil médicalisé (EAM), ... L'objectif est d'établir des liens réguliers et des relations de confiance réciproques dans le cadre d'un partenariat formalisé,
 - Les unités d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle (UEROS) : des antennes UEROS ou stages peuvent être déployés en lien avec les structures de SSR reconnues expertes.

La structure de SSR peut être la garante de la continuité de la prise en charge. Elle peut être à l'origine de l'orientation adéquate dans le tissu territorial pour l'organisation du suivi médical et l'effectivité du relais médico-social.

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

L'unité PREPAN est obligatoirement portée par un établissement de SSR autorisé à la mention « système nerveux », compétent dans la prise en charge des patients cérébro-lésés ou des patients atteints de lésions médullaires.

Elle doit établir une convention avec un service de réanimation ou une unité de soins intensifs (USI) ou un service aigu.

Cette convention décrit les conditions et les modalités de transfert entre structures et équipes soignantes et notamment les dispositions permettant :

- Le passage des médecins de MPR en service de réanimation pour aider à l'orientation des patients vers l'unité PREPAN ou d'autres structures ;
- L'intervention, régulière ou de façon ponctuelle en fonction des besoins, des réanimateurs en unité PREPAN.

2. Dimensionnement

La taille minimale d'une unité PREPAN est de 8 lits de façon à ce que le volume de patients soit suffisant pour que le personnel puisse acquérir et développer une expertise.

3. Compétences et ressources humaines

En complément des professions obligatoires de la mention « système nerveux », l'unité PREPAN comprend un diététicien.

Les effectifs sont adaptés à la taille de l'unité et au profil des patients accueillis. Pour chaque profession obligatoire pour être autorisé à la mention « système nerveux », l'établissement identifie un référent de l'unité PREPAN.

Les membres de l'équipe sont formés à la prise en charge des pathologies neurologiques graves, en particulier les cérébrolésions, et au handicap. Le personnel doit pouvoir bénéficier d'une formation continue : la compétence n'est souvent pas antérieure au recrutement et le personnel doit donc pouvoir être formé dans et/ou en dehors de la structure.

Ces temps réguliers de formation concernent notamment :

- L'accompagnement et la stimulation spécifique à la phase d'éveil ;
- La prise en charge des troubles cognitifs et du comportement ;
- Les gestes techniques spécifiques : gestion des trachéotomies allant le cas échéant jusqu'au sevrage, gestion de l'alimentation entérale ou parentérale ;
- L'évaluation et la prévention de la dénutrition ;
- La prévention des troubles orthopédiques et risques d'escarres liés au décubitus prolongé ;
- La prise en charge neuro-urologique ;
- La prise en charge de la douleur pour des patients non ou peu communicant ;
- La prise en charge des urgences vitales, la ventilation (si nécessaire à l'utilisation de respirateurs), la gestion de canules de trachéotomie ;
- La prise en charge des troubles de la déglutition ;
- La prise en charge de l'encombrement respiratoire (trachéotomie et kinésithérapie respiratoire).

Le projet de service devra permettre l'accès aux autres spécialités médicales nécessaires à la prise en charge : pneumologie, ORL, neuro-orthopédie, ophtalmologie, neurologie, psychiatrie, neurochirurgie, imagerie cérébrale ou médullaire et électrophysiologie.

4. Locaux

L'environnement est moins « médicalisé » qu'un environnement de réanimation ou de SRPR. Il doit être favorable à la reprise des repères cognitifs et comportementaux.

Les salles de réadaptation peuvent être mutualisées avec les autres unités de l'établissement. Elles doivent être adaptées aux profils des patients accueillis et permettre une réadaptation dédiée, dans un environnement calme, en rendant possible si besoin l'isolement par rapport aux autres patients de l'établissement.

Les locaux doivent pour cela disposer de :

- Chambres spacieuses individuelles (maîtrise du risque infectieux, patients sortants de réanimation porteurs de bactérie multirésistante aux antibiotiques - BMR), insonorisées. Elles doivent être équipées de fluides médicaux (O2, air, vide), de salles d'eau individuelles accessibles aux personnes handicapées, de lits électriques à hauteur variable, de barrières et de matelas anti-escarres type air pulsé, de lève-malades incluant un harnais individuel, de système de pesée et de domotique ;
- Une salle de bain équipée d'une installation type « lit douche » ou d'une baignoire à hauteur variable dans l'unité ;
- Un plateau d'orthophonie et de neuropsychologie équipé de matériels de rééducation neuropsychologique, du langage, de la communication et en particulier avec support informatique.

Au moins une chambre devra être équipée pour l'accueil de patients avec obésité morbide (lit, lève-malade et fauteuil spécifique) au niveau régional. En ce qui concerne les patients atteints de cérébrolésions, compte tenu de leurs difficultés de repérage, la signalisation des locaux doit faire l'objet d'une attention particulière.

5. Equipements

L'équipement comprend les matériels suivants :

- Des ventilateurs si l'établissement accueille des patients nécessitant de la ventilation discontinuée (les alarmes de ventilateurs déportées sur la salle de soins sont indispensables compte tenu de l'architecture des chambres individuelles) ;
- Pompes à nutrition ;
- Appareil d'aide à la toux et au désencombrement, aspirateurs, aérosols humidificateurs ;
- Possibilité d'accès à des capnographe transcutanés ;
- Lève-malades, verticalisateurs ;
- Échographe vésical portatif ;
- Un dispositif d'appel infirmier adapté aux patients présentant de grandes déficiences motrices et de communication.

Le recours à un laboratoire doit être possible 24h/24.

L'unité PREPAN doit disposer du matériel de surveillance respiratoire, hémodynamique et cardiovasculaire, thermique et nutritionnelle, et de matériel pour les gestes d'urgence (appareil de ventilation, valise d'urgence et de réanimation cardiaque et respiratoire).

Les conditions de surveillance, de sécurité, de sonorisation doivent être adaptées (éveils agités, cris, fugues, troubles du comportement.)

6. Organisation des soins

La continuité des soins doit être assurée par un médecin d'astreinte, qui peut être mutualisé avec l'ensemble de l'établissement.

Le recours rapide à un médecin formé aux gestes d'urgence doit être organisé, soit dans le service, soit dans l'établissement, soit par convention avec un autre établissement proche.

Annexe 10 : Activité d'expertise
Cahier des charges des unités dédiées à la prise en charge des personnes en EVC-EPR

I MISSIONS ET ORGANISATION

1. Missions et objectifs de la prise en charge

L'identification d'unités de soins dédiées « EVC-EPR » a pour objectif principal d'offrir une prise en charge structurée et adaptée visant à établir un projet de vie dans un lieu médicalisé avec un maintien de rééducation d'entretien et préventive aux personnes en état végétatif chronique (EVC) ou en état pauci-relationnel (EPR) (définitions ci-après), en différenciant les situations cliniques d'EVC et d'EPR.

Ces unités dédiées ont vocation à développer un projet de service spécifique incluant à la fois projet médical, projet de soins, projet de vie, lieu de vie et considérations éthiques.

Une place importante est réservée à l'accueil des familles, en souffrance, et à leur soutien psychologique et social.

En effet, la prise en charge au long cours de ces patients nécessite des soins continus infirmiers, de nursing et de confort, d'hygiène, de substitution dans l'alimentation et d'hydratation, de stimulation cognitive et relationnelle que toutes les structures tant sanitaires que médico-sociales ne sont pas en mesure d'offrir.

La prise en charge en unité dédiée « EVC-EPR » a pour objectif de :

- Maintenir un bien-être physique et psychique pour le patient ;
- Prévenir les complications et la douleur (escarres, infections urinaires et pulmonaires, insuffisance du retour veineux, enraidissements articulaires, ...) ;
- Assurer les traitements médicaux adaptés notamment de la spasticité et de kinésithérapie ;
- Orienter le patient, pour son confort, vers une équipe chirurgicale pour d'éventuels traitements orthopédiques ou chirurgicaux simples ;
- Evaluer, stimuler et valoriser les qualités relationnelles des patients, en association avec les proches si nécessaire et souhaité (communication orale, toucher, toilette, bain, environnement sonore, environnement visuel, parfum) ;
- Organiser les soins et le projet de vie dans un contexte de séjour de longue durée (notion de lieu de vie) qui va nécessiter une expertise et une charge en soins techniques et de nursing tout au long du séjour ;
- Permettre la réévaluation périodique de l'état clinique et paraclinique du patient.

L'absence de projet spécifique de prise en charge pour ces patients a des conséquences multiples telles que des soins inadaptés et hétérogènes, des difficultés d'orientation de ces patients, un sentiment d'abandon et de découragement de l'entourage et l'impossibilité d'envisager un retour à proximité du lieu de vie et des proches.

L'unité doit donc également veiller à assurer :

- L'accueil, le soutien et l'accompagnement de l'entourage :
 - Qualité d'écoute ;
 - Adaptation de la place de l'entourage et des modalités de présence et « d'intervention » auprès de celui-ci ;
 - Accompagnement psychologique structuré (éventuellement groupe de parole de famille encadré) ;
 - Confort des conditions de visite dans la chambre et dans l'unité (horaires souples, salle de détente si possible pour les familles, ...) ;
 - Assistance sociale ;
- L'accompagnement psychologique de l'équipe médicale et paramédicale (notamment organisation de groupe de parole, analyse des pratiques, revue éthique, management du projet de service).

La localisation de ces unités doit par ailleurs répondre à un souci de proximité, de couverture territoriale et permettre de disposer de toutes les compétences médicales, soignantes et de réadaptation.

Au-delà des soins, les équipes spécialisées dans la prise en charge de ces patients et leur entourage doivent pouvoir partager leurs expériences auprès d'autres professionnels et familles. La prise en charge spécifique des patients en EVC/EPR dans des unités dédiées permet d'acquérir une expertise aboutissant à la possibilité de former de nouveaux professionnels. De nombreuses études ont déjà été effectuées afin de comprendre les besoins de ces patients et améliorer leur prise en charge. Les recherches cliniques sont à poursuivre notamment pour l'évaluation et le suivi.

2. Indications principales

Les unités « EVC-EPR » s'adressent à des patients présentant un état végétatif chronique ou pauci-relationnel.

A la suite d'un accident de la route ou du travail, d'un accident domestique, d'un accident vasculaire cérébral, d'une anoxie cérébrale, d'une tentative de suicide sous diverses formes, des personnes tombent dans le coma. L'évolution de ce coma est variable et la fin de la période de coma est définie par l'ouverture des yeux. Toutes ces personnes passent alors par une phase végétative.

Cet état végétatif est caractérisé par des cycles veille-sommeil avec ouverture des yeux, ventilation spontanée et absence de vie relationnelle. Il n'est pas détecté de réactions volontaires ou conscientes : aucune réponse motrice n'est précisément orientée, aucun ordre simple n'est exécuté, aucune parole compréhensible n'est émise.

L'évolution de cette phase végétative vers un éveil stable et une vie relationnelle est incertaine et peut s'interrompre à n'importe quel stade.

Certains patients restent ainsi en état végétatif ou quasiment relationnels au terme de plusieurs mois d'évolution, sans modification notable de leur état clinique.

- On qualifie cette situation clinique « **d'état végétatif chronique (EVC) ou d'état végétatif persistant (EVP)** » lorsqu'elle perdure au-delà de¹ 3 à 6 mois pour les états végétatifs d'origine médicale et de 12 à 18 mois pour les états végétatifs d'origine traumatique, avec un espoir minime d'une évolution vers un retour à la conscience.
- On qualifie cette situation clinique « **d'état pauci-relationnel (EPR) ou d'état de conscience minimale** » lorsqu'on observe chez ces patients un degré minimal de réponse volontaire et d'interactions à l'environnement, fluctuant selon les moments de la journée (le patient perçoit et intègre l'information sensorielle ou émotionnelle environnante).

Il est rare qu'une personne en état végétatif soit totalement relationnelle.

Ces patients sont totalement dépendants sur les plans sanitaire et fonctionnel et jeunes pour la majorité d'entre eux (souvent moins de soixante ans).

Ainsi, l'admission en unité « EVC-EPR » doit se faire dans le cadre suivant :

- L'admission en unité spécialisée dans la prise en charge des patients en EVC-EPR doit s'inscrire dans une filière complète de prise en charge en post-réanimation ;
- L'état végétatif chronique ou pauci-relationnel est établi après une évaluation pluridisciplinaire précise, et répétée à plusieurs reprises, de la réalité clinique du patient, en amont de l'accueil dans l'unité, intégrant les examens complémentaires ;
- L'entrée directe depuis la réanimation doit rester une exception ;
- Aucune considération d'âge ;
- La présence d'une trachéotomie ou d'une gastrostomie ne doit pas être une contre-indication à l'admission.

¹ Ces délais sont indicatifs et n'ont pas de valeur absolue : il existe dans la littérature quelques observations d'éveil, bien qu'exceptionnelles, chez des patients qui étaient encore en état végétatif au-delà de ces délais.

3. Niveau d'organisation

Il appartient aux agences régionales de santé (ARS) de déterminer la localisation des unités « EVC-EPR » en fonction des besoins recensés, en veillant à leur répartition optimale et à leur accessibilité, notamment en termes de proximité pour les familles. La répartition géographique devra garantir une accessibilité équilibrée sur l'ensemble du territoire régional en tenant compte :

- Des caractéristiques géographiques et populationnelles du territoire ;
- Du besoin de d'accessibilité pour les familles et proches ;
- De l'accès aux compétences médicales, soignantes et de réadaptation nécessaires ;
- De la capacité de garantir une taille critique suffisante (minimum 6 lits par unité).

La notion de proximité reste en effet essentielle pour ces séjours à durée prolongée entraînant une souffrance particulière de l'entourage qui passe souvent beaucoup de temps dans les unités.

L'unité « EVC-EPR » doit être intégrée dans une offre sanitaire plus large. Cette proximité permet la mutualisation des équipes des unités « EVC-EPR » avec d'autres unités, et ainsi d'assurer une continuité des soins ainsi qu'une fidélisation du personnel, qui pourra alterner son temps de présence entre les différentes unités de l'établissement, limitant ainsi les risques psycho-sociaux.

Les unités « EVC-EPR » peuvent être adossées à des établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR) autorisés à la mention « système nerveux » (sur un même site ou dans un rayon de proximité départementale permettant une réelle collaboration).

Des conventions doivent être établies entre les services de réadaptation post-réanimation (SRPR), les unités de réadaptation PREcoce Post-Aiguë Neurologique (PREPAN) et les unités « EVC-EPR » afin de structurer la filière de prise en charge en post-réanimation.

L'unité « EVC-EPR » doit être en lien avec la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et les structures et services médico-sociaux du territoire qui ont un rôle à jouer dans la structuration des projets de vie des patients en fonction de l'évolution des situations cliniques et familiales (transfert de patients en établissement d'hébergement si absence de trachéotomie, évolution vers un état pauci-relationnel et souhait de la famille de retour à domicile avec mise en place d'un suivi par un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et/ou hospitalisation à domicile (HAD), ...).

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

1. Origine de la demande de prise en charge

L'admission en unité « EVC-EPR » se fait au décours d'une prise en charge en SSR à la suite d'un séjour en réanimation, après transfert par une unité de réadaptation PREPAN et/ou SRPR.

Le statut du patient doit être confirmé préalablement à l'admission en unité « EVC-EPR » par une équipe médicale expérimentée, à l'issue d'une évaluation clinique et paraclinique répétée. La participation de l'ensemble des acteurs de la filière de prise en charge est encouragée, dans le cadre de réunions de concertation pluridisciplinaire.

L'entourage est alors informé de cette orientation et qu'en cas d'évolution, le patient pourra être transféré dans un service de réadaptation.

Un logiciel d'orientation (Viatrajectoire, Oris, ...) est utilisé pour l'adressage des patients et complété par des contacts entre équipes. Idéalement, des visites inter-équipes en préparation de l'admission sont effectuées.

A noter que la prise en charge des patients en EVC ou en EPR ne peut faire l'objet d'une limitation de sa durée. L'unité « EVC-EPR » est un lieu de vie.

Par ailleurs, lorsque les patients sont pris en charge à domicile, la réhospitalisation en unité « EVC-EPR » peut être envisagée directement (séjours de répit et réévaluation du projet de vie).

2. Le projet thérapeutique

Le projet thérapeutique est élaboré par le médecin et l'équipe de soins et de réadaptation en concertation avec l'entourage.

L'unité « EVC-EPR » réalise :

- **L'adaptation des traitements médicamenteux** à visée neurologique, respiratoire, digestive, urinaire et le suivi médical général ;
- L'ensemble des soins qui participent **au confort et à l'antalgie du patient** ;
- Les **soins infirmiers, d'hygiène, d'hydratation et de substitution dans l'alimentation** ;
- Les **soins de massothérapie et kinésithérapie** (avec possibilité d'intervention le dimanche notamment pour motif respiratoire) ;
- **Les soins d'ergothérapie** afin d'assurer une installation au lit et au fauteuil adaptée ;
- La **prévention des complications** (principalement escarres, infections urinaires et pulmonaires, enraidissements articulaires, troubles circulatoires, ...) : changement de positions et installations en station assise sur un siège adapté, réalisation d'exercices passifs d'amplitude de mouvement, gestion des sondes, ... ;
- La **prise en compte et le traitement de la douleur** ;
- La **gestion des trachéotomies et gastrostomies** (prise en compte des conséquences dans les traitements et surveillance accrue afin d'éviter une obstruction, un encombrement et de limiter les infections) ;
- **L'administration des médicaments** (possibilité de recours à différents traitements symptomatiques : antalgiques, anticomitiaux, antispastiques, ...) ;
- **L'évaluation, la stimulation et la valorisation autant que possible des qualités relationnelles du patient**, en termes de communication et d'interaction avec l'environnement : stimulation cognitive, sensorielle, relationnelle adaptée et personnalisée à travers des activités dédiées contribuant au confort de vie (équipement snoezelen mobile, activités individuelles et de groupe, sorties à l'extérieur de l'unité et de l'établissement ; autres activités telles que le toucher-massage, la médiation animale, ...). Dans certains cas, l'entourage peut être associé.

Au-delà du projet thérapeutique, l'unité doit proposer et construire avec l'entourage et le patient un projet de vie, incluant des activités telle que la lecture, l'écoute de musique en groupe, des sorties en extérieur, des animations, ...

Elle doit également permettre l'évaluation pluridisciplinaire clinique et paraclinique d'une éventuelle évolution de l'état neurologique du patient, à minima au cours des 12 mois après le démarrage de son coma, en faisant appel si possible et nécessaire aux autres acteurs de la filière (unités de réadaptation PREPAN, SRPR), et une orientation vers les équipes compétentes en fonction des constatations.

3. Intégration de la prise en charge dans le parcours de soins

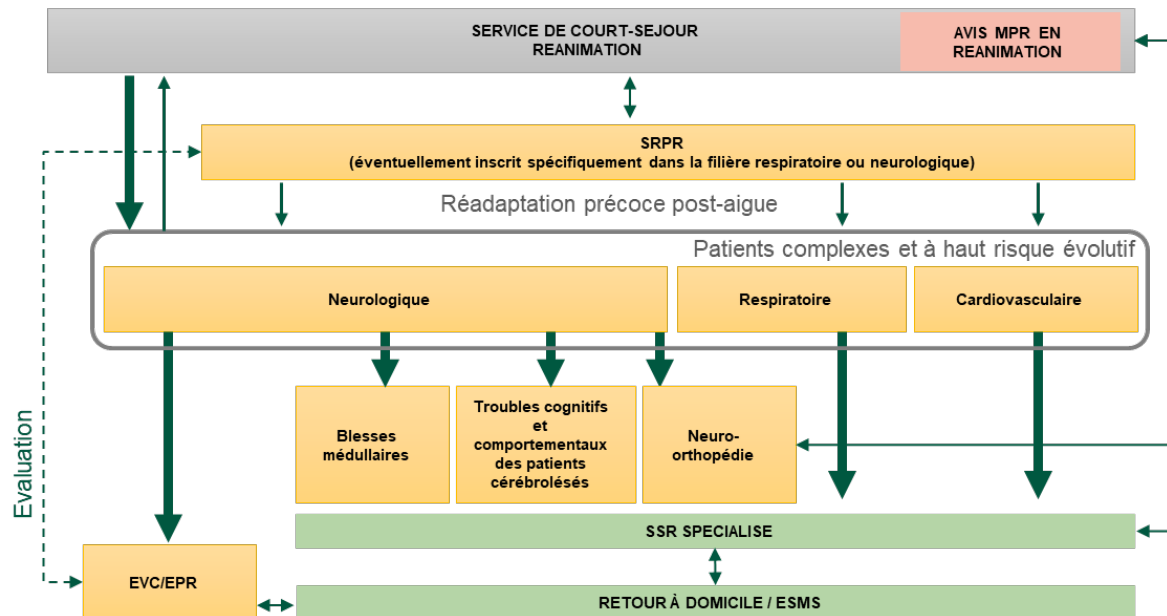
La prise en charge en unité « EVC-EPR » s'intègre dans un fonctionnement en filière comportant en amont un service de neurochirurgie, de neuro-réanimation, une unité de réadaptation PREPAN et/ou un SRPR et possiblement en aval le domicile ou une structure médico-sociale. Elle doit se faire en lien étroit avec les SSR autorisés à la mention « système nerveux » ainsi qu'avec les MDPH et les structures et services médico-sociaux du territoire qui ont un rôle à jouer dans le projet de vie des patients en fonction de l'évolution des situations cliniques et familiales.

Afin de faciliter la continuité des soins, la régulation des admissions et les transferts, la formation des personnels, l'élaboration et la diffusion de bonnes pratiques professionnelles, l'évaluation des structures et des services rendus, les différentes composantes (services de prise en charge initiale – SAMU, réanimation, neurochirurgie, SRPR, unités de réadaptation PREPAN, établissements de SSR, unités dédiées, structures médico-sociales d'aval) formaliseront leurs liens par convention, voire mettront en place un dossier partagé.

L'unité « EVC-EPR » est également invitée à travailler en étroite liaison avec les structures et le réseau de lutte contre l'infection nosocomiale.

Enfin, il est indispensable que de telles unités travaillent en liaison avec des structures d'éthique médicale et mettent en œuvre un projet spécifique. A ce titre, des rencontres éthiques régulières entre unités de la filière de prise en charge en post-réanimation peuvent être organisées.

Schéma d'intégration des offres d'expertise en SSR dans le parcours de prise en charge - les unités expertes sont représentées en jaune



Aucune étape du parcours n'est obligatoire - Il y a donc des passages directement des prises en charge amont vers toutes les prises en charge aval - La « remontée » dans le parcours doit se faire systématiquement par le court séjour

a. Réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)

Le diagnostic doit être réalisé dans le cadre d'une RCP, à l'issue d'une évaluation clinique et paraclinique répétée par une équipe pluridisciplinaire expérimentée.

Ces RCP sont composées d'un représentant de chaque unité de la filière de prise en charge :

- Un neurologue, neuro-réanimateur ou neuro-chirurgien
- Un neuro-radiologue
- Un représentant de SRPR
- Un représentant d'une unité de réadaptation PREPAN
- Un représentant d'une unité « EVC-EPR »
- Un représentant des usagers

Ses missions principales sont :

- Etablir le diagnostic et le statut d'EVC-EPR
- Aborder les questions d'éthique (préparer l'échange sur les directives anticipées)
- Partager les compétences et les bonnes pratiques

L'avis et la proposition thérapeutique résultant de la RCP font l'objet d'un compte-rendu, qui est inséré dans le dossier médical.

b. Lien avec les proches et la famille

L'articulation au long court du projet thérapeutique et du projet de vie, nécessite de préciser le rôle de l'entourage au cours de la prise en charge.

A travers un projet de service ou une charte, l'établissement précise les modalités et moyens mis en œuvre pour :

- Associer les ascendants, descendants ou la personne de confiance pour établir les objectifs du projet thérapeutique et du projet de vie ;
- Permettre à l'entourage d'être acteur du projet de vie, le cas échéant en participant à certains soins de confort ou à certaines activités ;
- Prévenir les risques d'infantilisation et de maltraitance du fait de la dépendance et de la vulnérabilité ;
- Rechercher un code de communication adapté à chaque situation ;
- Prendre en compte les compétences développées par les proches : groupes de paroles, entraide entre pairs, ... ;
- Prévenir et soutenir l'entourage qui peut être fragilisé avec des répercussions sur leur santé psychique et somatique ;
- Permettre aux proches d'accéder à certains espaces de vie et d'activité, au sein de l'unité ou à l'extérieur ;
- Le cas échéant, assurer l'accompagnement de la fin de vie et convenir des directives anticipées.

La lourdeur des prises en charges des patients en EVC/EPR et la souffrance de la famille nécessitent de construire des relations positives et chaleureuses, sereines et sous le sceau de la confiance.

c. Lien avec les intervenants et structures d'aval

Selon la volonté de la famille et/ou l'évolution de l'état de la personne, il peut être envisagé un retour à domicile, voire l'admission dans une structure médico-sociale, notamment dans une maison d'accueil spécialisée (MAS).

Si une famille, clairement informée sur la lourdeur de la prise en charge et les risques d'épuisement physique et psychologique, prend la décision d'un retour à domicile, ce projet passe par une préparation soigneuse et une collaboration étroite avec les structures d'HAD quand elles existent et/ou les acteurs sanitaires et médico-sociaux de terrain (médecin traitant, paramédicaux libéraux, services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), services d'auxiliaires de vie) ainsi que les interlocuteurs institutionnels (organismes de prise en charge en particulier).

Lorsque la prise en charge s'organise à domicile, l'unité « EVC-EPR » organise le soutien aux familles et intervenants mobilisés. Au cours des 3 à 6 premiers mois, ce soutien peut se poursuivre à domicile par l'intermédiaire d'une équipe mobile d'expertise en réadaptation.

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

L'unité « EVC-EPR » est rattachée à un établissement autorisé à l'activité de SSR. Ce rattachement permet de garantir l'accès aux compétences médicales, soignantes et de réadaptation, malgré la taille réduite de ces unités, et de prévenir l'épuisement professionnel de l'équipe soignante, en faisant en sorte que cette dernière soit mutualisée, avec toutefois identification administrative et budgétaire spécifique de l'unité, ou qu'il soit proposé une rotation des soignants intervenant dans cette unité.

2. Dimensionnement

Une unité « EVC-EPR » comprend 6 lits minimum.

3. Compétences et ressources humaines

L'équipe pluridisciplinaire est formée techniquement et psychologiquement à la spécificité de la prise en charge en unité « EVC-EPR », tant envers les patients en EVC ou en EPR que leur entourage.

Compte-tenu des compétences spécifiques nécessaires et de la permanence des soins à assurer, le recours à des intervenants libéraux est exceptionnel, limité aux seuls remplacements.

a. Le personnel médical

Le médecin responsable de l'unité est spécialisé soit en médecine physique et de réadaptation soit en médecine polyvalente.

La prise en charge psychologique, de l'équipe pluridisciplinaire comme des patients, peut être assurée par un psychologue sur site ou par convention.

D'autres spécialistes médicaux peuvent également intervenir au sein de l'unité (vacations).

b. Le personnel non médical

L'équipe de réadaptation comprend :

- Un ou plusieurs masseurs-kinésithérapeutes
- Un orthophoniste pour la prise en charge des patients en état pauci-relationnel
- Un ergothérapeute
- Un psychologue afin d'assurer la prise en charge psychologique tant des patients que de l'équipe pluridisciplinaire.

4. Locaux

L'unité « EVC-EPR » est préférentiellement située dans la continuité d'une unité de soins existante.

Elle dispose de :

- Chambres qui doivent pouvoir être personnalisées par l'entourage et sont équipées de fluides médicaux (O2, air, vide), de points d'eau à commande automatisée et de lits électriques avec matelas anti-escarres et barrières. La possibilité d'installation d'un cadre orthopédique doit être prévue ;
- Une salle de bain permettant la toilette en chariot-douche, en baignoire à hauteur variable ou en fauteuil douche modulaire ;
- Un salon d'accueil des familles favorisant la convivialité et l'intimité et un espace de vie et d'activité collectif, éventuellement regroupés dans le même espace ;
- Une salle de réunion pour l'organisation des synthèses pluridisciplinaires, des concertations famille, des actions de sensibilisation ou de formation permettant de programmer des animations collectives ;
- Autant que possible des espaces extérieurs accessibles en fauteuil grand confort favorisant la mixité et la vie sociale avec les autres patients et familles.

Une possibilité d'isolement pour des raisons infectieuses doit être prévue au sein de l'unité.

5. Equipements

L'unité « EVC-EPR » dispose de :

- Matériels permettant la gestion des trachéotomie et gastrostomie : aspirateurs trachéotomie, aérosol-humidificateur, pompes à nutrition entérale, ... ;
- Matériels de réadaptation adaptés à la typologie des patients (plan bobath, ...) ;
- Equipements de transfert : rails plafonnier, lève-malade incluant un système de pesée, harnais individuels ;
- Fauteuils grand confort adaptables aux contraintes d'installation au fauteuil des patients, fauteuils roulants personnalisés et matériel de positionnement ;
- Système informatisé de communication et d'interaction avec l'environnement, adapté aux capacités éventuelles de la personne ;
- Equipement de stimulation sensorielle et relationnelle ;
- Equipements et espaces dédiés aux soins de confort : massage, esthétique, bains thérapeutiques, ...

6. L'organisation des soins

L'organisation des soins s'effectue dans le respect du rythme physiologique des patients (alimentation, horaires de toilette et de levers) et est adaptée à la présence de l'entourage.

Un médecin doit être joignable en permanence dans le cadre d'une astreinte. Cette astreinte peut être mutualisée avec la structure de rattachement. Dans les cas où l'astreinte est assurée par un médecin n'appartenant pas à l'unité, il est nécessaire de prévoir un dispositif de transmissions efficient, en particulier pour la gestion des situations urgentes chez ces patients qui sont souvent délicates en matière de moyens à mettre en œuvre.

Annexe 11 : Activité d'expertise
Cahier des charges de la prise en charge en réadaptation précoce post-aiguë respiratoire

I MISSIONS ET OBJECTIFS

1. Objectifs de la prise en charge en réadaptation précoce post-aiguë respiratoire

Selon les sociétés de pneumologie européennes (ERS) et américaine (ATS), « la réadaptation des personnes aux affections d'origine respiratoire est une intervention globale et individualisée, reposant sur une évaluation approfondie du patient, incluant, sans y être limitée, le réentraînement à l'effort, l'éducation, les changements de comportement visant à améliorer la santé globale, physique et psychologique des personnes atteintes de maladie[s] respiratoire[s] chronique[s] et à promouvoir leur adhésion à long terme à des comportements adaptés à leur état de santé ».

Cette définition place de fait cette modalité de prise en charge dans le champ de l'activité des soins de suite et de réadaptation (SSR) dont les missions sont orientées vers la rééducation, la réadaptation et l'insertion sociale et professionnelle du patient.

Les SSR autorisés à la mention « pneumologie » doivent être en mesure de mettre en place des programmes de soins de réadaptation dédiés qui intègrent les bonnes pratiques de rééducation, d'éducation thérapeutique mais également d'optimisation des traitements médicamenteux et des appareillages respiratoires. Ces programmes sont personnalisés et multidisciplinaires intégrant la prise en charge respiratoire, physiologique, psychologique, sociale et éducative en assurant si nécessaire l'aide au sevrage tabagique et autres addictions.

Au sein de l'offre de SSR autorisés à la mention « pneumologie », les établissements de SSR reconnus experts dans la prise en charge de la réadaptation précoce des personnes avec des affections respiratoires en situation post-aiguë ont vocation à accueillir des patients imparfaitement stabilisés cliniquement au sortir d'une unité de service d'aigu de court séjour et ainsi à participer à l'évaluation et à l'orientation des patients les plus complexes afin de favoriser l'accès à la réadaptation dès les premiers jours. Cette activité d'expertise est ainsi intégrée au parcours de soins du patient atteint d'affection respiratoire qui vient de subir une hospitalisation en soins aigus (en provenance de réanimation, médecine, ... ayant pour cause des exacerbations ou insuffisances respiratoires aiguës sans insuffisance respiratoire chronique sous-jacente) et qui, au décours de cette hospitalisation, nécessite rapidement des soins de réadaptation respiratoire adaptés à son état non stabilisé et des soins techniques médicaux permettant de stabiliser son état. L'intervention simultanée de soins médicaux et d'actes de réadaptation justifient l'appellation d'activité d'expertise. Cette prise en charge vise à éviter toute perte de chance et doit être réalisée dans un temps donné, un lieu adapté avec des moyens, compétences, équipement et organisations spécifiques.

Dès que le patient acquiert une autonomie suffisante (stabilité respiratoire, verticalisation maîtrisée, gestion des appareillages), il peut poursuivre sa réadaptation dans un établissement de SSR autorisé à la mention « pneumologie ».

La prise en charge réalisée au sein de ces établissements permet ainsi de fluidifier la filière de prise en charge des personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et d'autres maladies respiratoires en favorisant une sortie plus rapide des services de court séjour (réanimations, services de pneumologie ou de soins de réadaptation en post-réanimation – SRPR, soins continus, neurologie, médecine interne, gériatrie). Les ré-hospitalisations sont significativement réduites ou évitées.

Les autres établissements de SSR spécialisés peuvent avoir recours à leur expertise pour des évaluations ponctuelles, sur place ou à distance à l'aide de solutions de télésanté et permettre ainsi la prise en charge des patients à risque évolutif faible ou modéré dans des centres non reconnus experts, après évaluation, d'emblée ou dans les suites d'une réadaptation en SSR reconnu expert.

Les établissements de SSR reconnus experts peuvent également être sollicités pour des avis concernant les modalités de mise en place (délais, indications, ...) en intra-hospitalier ou dans le cadre de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) inter-établissements, y compris à distance à l'aide d'outils numériques. En fonction de leur agrément, des formations peuvent être proposées aux professionnels des établissements spécialisés partenaires.

2. Indications principales de prise en charge

De manière générale, l'accès à l'expertise en réadaptation précoce post-aiguë respiratoire (PREPAR) est justifiée pour toutes les situations dans lesquelles, après l'exacerbation aiguë, persistent une situation de handicap respiratoire et d'instabilité clinique.

Le handicap d'origine respiratoire est défini comme une limitation de l'activité physique et sociale due à une amputation de la fonction respiratoire et a pour caractéristique d'être l'aboutissement de situations médicales très diverses. Il concerne donc une population extrêmement hétérogène.

La situation de ces patients est envisagée à des périodes différentes de l'histoire de la maladie et peut être décrite de la façon suivante :

- **Période rouge** : le pronostic vital est engagé du point de vue respiratoire dans les heures qui suivent et l'état du patient nécessite une intensification des soins et/ou de l'appareillage respiratoire et/ou de la surveillance. Le patient présente un des critères de la checklist « soins vitaux » (voir annexes) et n'a pas vocation à être pris en charge en SSR à ce stade (qu'il soit reconnu expert en PREPAR ou non).
- **Période orange** : le pronostic vital peut être engagé du point de vue respiratoire mais à plus de 24h et peut être anticipé d'un jour sur l'autre. Le patient bénéficie encore d'une intensification des soins et/ou de l'appareillage respiratoire et/ou de la surveillance, mais sans aucun critère de la checklist « soins vitaux ». Cette situation clinique peut justifier d'une prise en charge en SSR reconnu expert en PREPAR.
- **Période verte** : le pronostic vital du point de vue respiratoire n'est plus engagé en quelques heures et peut être anticipé à plusieurs jours en cas de nouvelle exacerbation. Cette prise en charge n'a pas vocation à être assurée par le SSR reconnu expert en PREPAR.

La checklist des soins vitaux présentée en annexe définit les critères d'admission en SSR à partir d'une vision commune avec l'établissement de médecine – chirurgie – obstétrique (MCO) adresseur. Ce document est annexé à la convention de fonctionnement entre les deux établissements.

3. Typologie des patients

a. Les patients atteints d'affections respiratoires proprement dites, qui relèvent "en propre" de la discipline "pneumologie"

- *Les patients atteints d'insuffisances respiratoires chroniques progressives*

La BPCO tabagique constitue la principale étiologie. Cependant d'autres affections obstructives (asthmes sévères, de moins en moins fréquents au stade d'insuffisance respiratoire, dilatation des bronches, mucoviscidose...) ainsi que des affections restrictives pleuro-pariétales (déformations thoraciques) ou parenchymateuses (pneumopathies interstitielles, fibroses) peuvent être également prises en charge.

Le handicap respiratoire est dans ces situations, chronique, en principe irréversible, mais susceptible d'épisodes d'aggravation sous forme de décompensation. Les causes de ces décompensations sont multiples, souvent infectieuses, mais aussi cardiaques en raison de la fréquence des comorbidités cardio-vasculaires. Une exacerbation peut aussi s'observer dans les suites de chirurgie, l'âge pouvant être un facteur aggravant.

L'hospitalisation lors de ces exacerbations a pour but d'assurer la sécurité et le confort respiratoire à la phase aiguë et d'identifier les causes et mécanismes de la décompensation afin de mettre en place les mesures thérapeutiques appropriées. Une fois la phase aiguë passée et l'amélioration amorcée, la récupération d'un état compatible avec le retour au domicile peut être lente, d'autant

plus que les patients sont âgés, que leur insuffisance respiratoire est avancée, et qu'il existe des comorbidités. Ces situations constituent des indications claires à une prise en charge en SSR, et ce d'autant plus qu'il a été démontré qu'une prise en charge spécifique centrée sur la réadaptation respiratoire permet une meilleure récupération et une consolidation de l'état respiratoire avec diminution de la fréquence des récurrences, amélioration de la qualité de vie et probable réduction de la mortalité.

Les patients de cette catégorie ont en commun de relever de soins respiratoires sous forme d'aérosols, oxygénothérapie, parfois assistance ventilatoire au masque ou sur trachéotomie — de plus en plus rare. Ils ne souffrent pas de déficience locomotrice intrinsèque, et sont donc autonomes au regard des activités usuelles de la vie quotidienne. La prise en charge respiratoire suffit à leur permettre de récupérer une autonomie autorisant le retour au domicile dans la très grande majorité des cas.

En pratique, d'autres pathologies chroniques respiratoires peuvent bénéficier de l'expertise en PREPAR, comme les affections interstitielles, les patients atteints d'hypertension pulmonaire chronique, d'autres pathologies bronchiques chroniques comme les dilatations des bronches ou la mucoviscidose, les patients porteurs d'une pathologie oncologique qui présentent à un moment donné de leur parcours une insuffisance respiratoire aiguë.

- *Les patients qui ont souffert d'une pathologie respiratoire aiguë sévère, sans être préalablement porteurs d'une insuffisance respiratoire*

La prise en charge de l'épisode aigu (pneumopathie infectieuse, syndrome de détresse respiratoire aigu, etc.) peut avoir été effectuée en secteur d'hospitalisation de pneumologie, en unité de soins intensifs respiratoires, ou en réanimation, mais aussi en SRPR.

Le séjour d'aval en SSR reconnu expert en PREPAR peut-être indiqué lorsque la récupération respiratoire menace d'être lente, ou incomplète, et, surtout, lorsque l'atteinte respiratoire est associée à une dégradation de l'état général, en particulier musculaire. La polyneuromyopathie de réanimation constitue l'exemple caricatural de cette situation, impliquant pour la récupération à la fois du temps et de la rééducation active. Comme dans le cas précédent, le retour au domicile est l'objectif d'aval le plus fréquent.

b. Les patients atteints d'affections neurologiques et neuromusculaires ayant un retentissement respiratoire

Dans cette catégorie, les patients présentent une insuffisance respiratoire nécessitant des soins spécifiques (aérosols, oxygénothérapie, désencombrement bronchique, assistance ventilatoire au masque ou sur trachéotomie) associée à des déficiences neurologiques plus ou moins sévères, pouvant toucher de façon variable la locomotion, la déglutition, la communication, ou la cognition. Il s'agit donc de patients dépendants plus ou moins totalement d'une assistance tierce, que ce soit pendant les séjours hospitaliers ou à domicile. Leur prise en charge implique impérativement de prendre en compte l'éventuelle problématique de l'entourage familial.

Il importe de souligner que l'âge des patients et surtout l'évolutivité de la maladie neurologique jouent un rôle essentiel dans la définition de l'approche thérapeutique et de la charge en soins. Ainsi, par exemple, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), affection évolutive concernant surtout des sujets âgés pose des problèmes très différents de ceux soulevés par les tétraplégies traumatiques, situations stables concernant surtout des patients jeunes. Les myopathies de type Duchenne de Boulogne constituent des situations intermédiaires.

La prise en charge pneumologique de ces patients est souvent requise en SSR autorisé à la mention « système nerveux » : l'existence d'interfaces structurées entre ces deux spécialités de SSR est indispensable. Des séjours spécifiques en SSR autorisé à la mention « pneumologie » peuvent également se justifier. Les indications du SSR autorisé à la mention « pneumologie » chez les patients atteints d'affections neurologiques ou neuromusculaires peuvent être :

- Superposables aux indications décrites chez les patients atteints de pathologies respiratoires, dans le cadre de la prise en charge des suites d'épisodes respiratoires aigus intercurrents. Chez ces patients, ces épisodes ont des conséquences particulièrement délétères sur la fonction respiratoire et sur l'état général, et la vitesse de récupération peut-

être très lente ; les interventions médicales (chirurgie de toute nature, gastrostomies, trachéotomies...) peuvent être à l'origine de décompensations et nécessiter une prise en charge "de récupération" en SSR ;

- Motivées par la mise en place ou l'adaptation d'une assistance ventilatoire, au masque ou sur trachéotomie, ou par neurostimulation respiratoire. Lors du séjour en SSR reconnu expert, l'accent est mis sur l'éducation thérapeutique du patient et de sa famille, à côté des aspects techniques spécifiques ;
- Motivées par la nécessité pour l'entourage d'une période de reconstitution des forces physiques et morales, il s'agit alors de "séjours de répit".

c. Les patients dépendants d'une assistance ventilatoire au terme d'un séjour en réanimation

Au terme d'un séjour en réanimation, de nombreux patients présentent des difficultés de sevrage de la ventilation. Ceci peut être le cas au décours de la prise en charge d'une insuffisance respiratoire aiguë "de novo", ou, plus souvent, d'une décompensation d'insuffisance respiratoire chronique ayant nécessité une ventilation dite "invasive" (sur intubation).

Selon les études, jusqu'à 30% des patients ventilés artificiellement peuvent présenter cette situation. Parmi ceux-ci, 30 à 50 % (soit 10 à 15 % des patients admis en réanimation) ont une durée de sevrage supérieure à 7 jours, avec des durées de séjour prolongées et d'importantes dépenses hospitalières. L'état général de ces patients, souvent trachéotomisés, est stable (parfois suffisamment pour qu'une ébauche de rééducation physique puisse être commencée, pour que l'alimentation orale soit reprise...). Ils ne relèvent donc plus au sens strict d'un séjour en réanimation ni même dans une structure de surveillance continue.

Diverses expériences Nord-Américaines et Européennes (Allemagne, Italie, un centre en France à Rouen, quelques centres de rééducation post-réanimation en région Auvergne-Rhône-Alpes) ont montré que la création de "centres de sevrage" dédiés à ces patients permet d'améliorer leur pronostic avec une accélération du retour à l'indépendance ventilatoire et une réduction de la mortalité. Ces centres répondent à la définition générale du SSR, puisqu'ils mettent en place des mesures actives destinées au retour à l'état antérieur ou à un état de plus grande autonomie. Néanmoins, pour des raisons évidentes de sécurité, ils semblent devoir être adossés à des unités de réanimation et sont nommés en France « soins de réadaptation post-réanimation » et sont exclus de ce texte.

d. Réévaluation

Pour toutes ces situations, au-delà de 14 jours en unité de PREPAR ou de la sortie de période orange, les critères de prise en charge suivants doivent être considérés pour le maintien en unité d'expertise PREPAR :

- Patient porteur d'une trachéotomie et ventilé sur trachéotomie plus de 4h/jour ;
- Patient ventilé plus de 16h/jour (avec une machine « support de vie ») ;
- Patient qui a eu une nouvelle exacerbation, traitée sans passage en service aigu mais ayant entraîné une dégradation de l'état clinique gagné auparavant. Le compteur repart à J0 ;
- Patient tétraplégique non autonome pour l'appel ;
- Patient nécessitant un débit d'O₂ supérieur à 6l/mn ou FiO₂ 60% en oxygène haut débit humidifié ;
- Patient nécessitant une antibiothérapie ou un autre traitement IVSE ou à plus de 3 injections par jour et pendant plus de 14 jours ;
- Patient avec une sonde nasogastrique d'alimentation ;
- Patient bénéficiant aussi de traitement symptomatique avec produits IVSE (morphine, hypnotiques, scopolamine).

4. Organisation de l'offre de soins

En cible, chaque région doit disposer d'une unité experte en PREPAR.

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

1. Origine de la demande de prise en charge

La réadaptation précoce post-aiguë s'inscrit dans un parcours de soins :

- Avec les soins aigus en amont : services de médecine et chirurgie aiguë ou SRPR et rarement et sous couvert d'une checklist (voir supra) directement de réanimation ;
- Un service de SSR non expert en aval pour terminer la réadaptation du patient ;
- Le lieu d'hébergement du patient (dont les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS)) comme objectif final.

Il ne pourra pas y avoir d'admission directe en SSR reconnu expert en PREPAR d'un patient hospitalisé depuis moins de 24h aux urgences. Toutefois, si le patient est sorti rapidement de la période rouge, et qu'il ne présente plus d'élément de la checklist « soins vitaux », il pourra exceptionnellement être pris en SSR reconnu expert en PREPAR en aval des urgences.

Un patient pourra revenir en SSR reconnu expert en PREPAR depuis un SSR non reconnu expert, si le besoin de soins s'intensifie et qu'il n'entre pas dans la zone rouge après vérification de l'absence de critères de la checklist « soins vitaux ». Un patient non connu du SSR reconnu expert en PREPAR et issu d'un SSR pourra également être admis si le besoin de soins s'intensifie et qu'il n'entre pas dans la zone rouge (après contact entre médecins pour vérifier par l'absence de critères de la checklist « soins vitaux » et définir le niveau de soins nécessaire).

Dans tous les cas l'absence de critères de la checklist « soins vitaux » doit être vérifiée en amont de l'admission en SSR.

2. Bilan médical initial

Le bilan médical initial comprend plusieurs aspects :

- **Un bilan spécifique au SSR reconnu expert en PREPAR qui a pour objectif la sécurité de la prise en charge**

L'évaluation commence par la vérification d'absence de critères de la checklist « soins vitaux ».

L'évaluation suivante correspond à la mise en sécurité du patient au sein du SSR reconnu expert en PREPAR. Si le patient est dépendant de la ventilation mécanique (plus de 16h, classé support de vie), la checklist « patient dépendant doit être mise en place ».

Une fois la sécurité du patient établie, l'évaluation du handicap pourra se poursuivre et comprendra le même contenu que l'évaluation dans un SSR autorisé à la mention « pneumologie » non reconnu expert en PREPAR.

Cette évaluation doit être faite par un médecin diplômé en pneumologie ou en réanimation ou en urgences ou de toute spécialité ayant des certifications complémentaires en soins d'urgences ou justifiant d'un diplôme en appareillages respiratoires ou justifiant d'une expérience d'au moins 6 mois dans un service de réanimation.

- **Bilan du handicap d'origine respiratoire**

L'évaluation symptomatique de l'intensité de la dyspnée, des douleurs et les éléments de l'état général (OMS, mMRC, Zubrod, Karnofsky), du poids et sa cinétique, taille, évaluation nutritionnelle, tension artérielle, pouls, température est effectué. Les questionnaires rapportés par les patients comme autoévaluations (échelles de dyspnée, de douleur, de qualité de vie liée à la santé génériques ou spécifiques...) sont analysés.

Les évaluations cliniques de réadaptation en 5 axes de la classification internationale du fonctionnement (CIF) sont réalisées : les intensités et les sévérités des déficiences, les limitations de capacité ou de performance, les situations de handicap entraînant des restrictions de participation dont l'insertion professionnelle, les facteurs personnels et les conditions environnementales de vie (facilitateurs ou barrières, ...).

Les examens complémentaires sont conduits : bilan biologique, imagerie broncho-pulmonaire, électrocardiogramme (ECG), pléthysmographie ou autres éléments des épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR), gazométrie sanguine, polygraphie, échographie.

- **Evaluation des possibilités adaptatives à l'exercice ou ECG d'effort si nécessaire (test de terrain et/ou exploration fonctionnelle à l'exercice - EFX)**

Le médecin en charge des soins de réadaptation est garant de l'analyse de l'évaluation initiale, veille à la stabilité du patient, peut réajuster les traitements, les appareillages respiratoires, coordonne le contenu du programme de réadaptation et l'organisation du plateau technique de réadaptation, en assure la cohérence en organisant des réunions pluri-professionnelles intégrant des professions de rééducation et de réadaptation utiles régulièrement, analyse et transmet les résultats de la prise en charge aux différents intervenants du parcours de soins du patient, participe à la formation continue des équipes. Ces compétences médicales de réadaptation spécialisées nécessitent des formations théoriques et pratiques spécifiques dans le cursus de formation des médecins.

3. Le projet thérapeutique

Le projet thérapeutique comprend deux étapes, l'une à court terme de sécurisation, de désescalade de soins avec le début de la réadaptation et l'autre, à moyen terme, faisant le pont avec la suite de la réadaptation respiratoire.

- **Projet thérapeutique spécifique au SSR reconnu expert en PREPAR**
 - Bilan de la nécessité des appareillages respiratoires (ventilateurs, O2, appareils d'aide à la toux, trachéotomie),
 - Bilan de la nécessité du niveau de surveillance paramédicale
 - Bilan de la nécessité d'appareillages d'autonomie motrice
 - Recueil des directives anticipées et préparation d'une éventuelle dégradation
 - Contact du service d'aval
 - Début de bilan pluri-professionnel (en lien avec le point suivant)
- **Projet de réadaptation respiratoire à moyen/long terme**

Il est le même que pour tout patient entrant en SSR autorisé à la mention « pneumologie » non reconnu expert et rappelé ici. Le projet thérapeutique doit être élaboré par l'équipe pluri-professionnelle du SSR reconnu expert en PREPAR en lien avec le patient et avec le médecin prescripteur, sous la coordination d'un médecin justifiant d'une formation ou d'une expérience attestée en réadaptation.

Il vise la reprise d'une indépendance sur le plan général et transversal des disciplines médicales, ventilatoire et respiratoire, de tolérance à l'effort cardio-respiratoire et musculaire, d'alimentation et de communication, de mobilité pour le patient et doit inclure :

- La prise en charge en thérapie physique par les professionnels de rééducation adaptés aux objectifs fixés, et la prise en charge de réadaptation ou de compensation selon les situations de handicap relevées ;
- La prise en charge nutritionnelle ;
- La prise en charge éducative (voir ci-dessous) ;
- La prise en charge psychosociale ;

Il doit être périodiquement réévalué et adapté conformément aux conditions d'implantation de l'activité de [SSR].

4. Modalités de prise en charge

La prise en charge en SSR reconnu expert en PREPAR ne pourra se faire qu'en hospitalisation complète (HC), dans le cadre d'un parcours de soins complet incluant des étapes en aval et ne pourra excéder 14 jours sauf critères sus cités.

En effet, le patient est fragile, du fait de la sévérité, de l'instabilité de la maladie respiratoire ou de l'existence de comorbidités et des soins complexes, une surveillance rapprochée, ou une adaptation journalière des appareillages respiratoires sont encore nécessaires.

5. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Dans le contexte de la prise en charge en réadaptation pour des affections respiratoires (après exacerbation), l'éducation thérapeutique doit être structurée dans le cadre d'un programme.

La formation initiale est dispensée avec un objectif d'assurer la sécurité du patient et associe les aidants pour une compréhension des éléments de la checklist en cas de patient dépendant (checklist de la Société de Pneumologie de Langue Française - SPLF).

Cette formation est complétée par des aspects techniques en cas d'appareillage respiratoire suivant les listes de la SPLF pour oxygène, ventilation et patient dépendant, (checklist de la SPLF) et d'éducation à la trachéotomie.

6. L'aval de la prise en charge

L'aval du SSR expert en RR PPA se fera prioritairement en SSR autorisé à la mention « pneumologie » non reconnu expert ou directement au lieu d'hébergement du patient, avant J14. Les séjours pourront être prolongés au-delà de J14 sur des critères précis.

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

Les établissements de SSR reconnus experts en PREPAR doivent être autorisés à la mention « pneumologie » et ainsi répondre obligatoirement aux conditions techniques de fonctionnement fixées par les décrets d'autorisation de l'activité¹.

L'activité d'expertise est structurée au sein d'unités de 10 lits.

2. Compétences et ressources humaines

La totalité des personnels d'un SSR reconnu expert en PREPAR doit être formée spécifiquement à la prise en charge des urgences vitales, et cette formation doit être régulièrement entretenue.

Comme pour tout SSR autorisé à la mention « pneumologie », l'équipe pluri-professionnelle d'un SSR reconnu expert en PREPAR doit être appréciée au cas par cas au regard du volume d'activité et du projet thérapeutique. En complément des compétences obligatoires, elle doit comporter :

- Un ou plusieurs orthophonistes avec des compétences pour la prise en charge des troubles dysphagiques et dans la communication
- Un ou plusieurs ergothérapeutes, dont au moins un avec des compétences en positionnement ou en préconisations d'aides techniques (rôle dans toutes les adaptations matérielles au domicile mais aussi rôle éducatif dans l'ergonomie du souffle pour tous les gestes de vie quotidienne)
- Un ou plusieurs enseignants en activité physique adaptée (EAPA)
- Un ou plusieurs psychomotriciens

L'accès à d'autres médecins spécialisés référents est recommandé, tels que le médecin cardiologue, tabacologue, infectiologue, neurologue, psychiatre, chirurgien thoracique, médecin en MPR, algologue, ...

Outre la formation à la prise en charge de l'urgence cardio-respiratoire, le personnel doit être formé à la gestion des soins spécifiques, à la prise en charge d'insuffisants respiratoires sévères

¹ Décret à paraître relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de [SSR]

(oxygénothérapie, soins d'une trachéotomie, aspirations bronchiques, administration d'aérosols, mesure des gaz du sang...), ainsi qu'à la gestion des différents types d'appareils d'assistance ventilatoire, aux risques liés aux troubles de la déglutition, aux techniques d'alimentation et de communication, aux dispositifs d'aides à la mobilité, aux techniques de réadaptation d'indépendance aux activités de la vie quotidienne (alimentation, habillage, transferts, activités instrumentales, mobilités, hygiène vésico-sphinctérienne, communication).

Des mutualisations de compétences entre SSR sont possibles, qu'il s'agisse des kinésithérapeutes, assistant social, psychologue, diététicien, EAPA, ...

3. Locaux et équipements

Le SSR reconnu expert doit disposer sur site ou par convention d'un accès à une unité de réanimation ou à une unité de soins intensifs.

Le plateau technique de réadaptation physique doit comporter :

- Un secteur de rééducation pour le travail en endurance des muscles locomoteurs des membres inférieurs et/ou supérieurs et/ou respiratoires avec de l'appareillage
- Un secteur de rééducation pour le travail segmentaire des muscles des membres inférieurs et/ou supérieurs, comportant des appareils d'électrostimulation et des appareils "patient unique" d'entraînement des muscles respiratoires (valves à seuil pour entraînement incitatif)
- Un secteur de gymnastique pour le travail d'assouplissement, de coordination et d'équilibre et le travail de contrôle ventilatoire
- Un secteur d'ergothérapie et de travail des activités de la vie quotidienne
- Du matériel de monitoring non invasif (un moniteur scopique de la fréquence cardiaque et des cardio-fréquencesmètres, des oxymètres de pulsations, un tensiomètre automatique) doit être disponible
- Un chariot d'urgence régulièrement contrôlé avec défibrillateur automatique est présent

Le plateau technique pneumologique, outre les éléments de sécurité mentionnés ci-dessus, doit comprendre au sein du SSR reconnu expert en PREPAR ou à proximité raisonnable, la possibilité de réaliser :

- Des épreuves fonctionnelles respiratoires
- Une radiographie thoracique
- Une mesure des gaz du sang artériels
- Une spirométrie simple

Concernant l'endoscopie bronchique, il n'apparaît pas nécessaire d'envisager sur place une activité diagnostique, cependant la demande doit se reporter sur les unités d'endoscopie bronchique des services adresseurs. La possibilité de réaliser des endoscopies en urgence peut être étudiée mais pose le problème de la formation des intervenants et de l'entretien des endoscopes.

Des équipements pour évaluer la fonction musculaire ou type bio-impédancemètre peuvent être mutualisés sur différents SSR intéressés par l'évaluation musculaire et nutritionnelle.

Le secteur de SSR reconnu expert en RR PPA a naturellement accès aux ressources du pôle médico-technique local ou en convention (biochimie, hématologie, microbiologie, imagerie).

La maintenance et l'assistance biomédicale pour des matériels sont organisées.

4. Organisation des soins et évaluation de la qualité

L'organisation des soins permet de dispenser à chaque patient, selon son état clinique, chaque jour ouvré au moins deux séquences de traitement, dont au moins une de masso-kinésithérapie.

Une convention entre le SSR et l'unité de soins de réanimation doit permettre d'anticiper les modalités de retour en urgence.

Annexe 12 : Activité d'expertise
Cahier des charges de la prise en charge en réadaptation précoce post-aiguë cardiologique

I MISSIONS ET ORGANISATION

1. Missions et objectifs de la prise en charge des patients porteurs de pathologies cardio-vasculaires complexes ou à haut risque évolutif

a. Missions et objectifs

La réadaptation cardio-vasculaire est « l'ensemble des activités nécessaires pour influencer favorablement le processus évolutif de la maladie ainsi que pour assurer aux patients la meilleure condition physique, mentale et sociale possible, afin qu'ils puissent par leurs propres efforts, préserver ou reprendre une place aussi normale que possible dans la vie de la communauté »¹. Elle concerne, avec la réadaptation respiratoire, les pathologies chroniques les plus fréquentes dans la population française.

Elle vise :

- A court terme à :
 - Optimiser la stratégie thérapeutique ;
 - Améliorer les capacités physiques et psychologiques du patient ;
 - Développer la capacité d'auto-soin et limiter les comportements à risque, notamment par le biais de programmes d'éducation thérapeutique.
- A long terme à :
 - Améliorer le pronostic : diminution de la mortalité et des ré-hospitalisations ;
 - Améliorer la qualité de vie des patients ;
 - Favoriser l'insertion sociale (notamment par la reprise du travail).

Il s'agit d'une approche thérapeutique pluri-professionnelle qui s'adresse à des patients porteurs d'une pathologie cardiovasculaire, sous traitement, le plus souvent au décours d'un événement clinique aigu médical ou chirurgical. Ce processus doit être relayé au long cours par les médecins traitants du patient (généraliste, cardiologue).

Dans ce cadre, il est nécessaire d'identifier des établissements capables d'accueillir des patients adressés plus précocement et présentant donc plus de risques de complications à court terme, des patients présentant des pathologies sévères à risque de complication notamment lors de l'entraînement physique ainsi que des patients requérant des expertises diverses (gestion des dispositifs implantables tel que l'assistance circulatoire, transplantation, cardiopathies congénitales complexes, ...) et qui nécessitent des soins et des mesures de réadaptation particulières. La prise en charge précoce de ces patients permet par ailleurs aux services de cardiologie et de chirurgie cardiaque d'optimiser leurs durées de séjour.

En complément des objectifs généraux de la réadaptation pour les pathologies cardio-vasculaires, applicables à l'ensemble des SSR autorisés à la mention « cardio-vasculaire », les établissements reconnus experts dans la prise en charge des patients porteurs de pathologies cardio-vasculaires complexes ou à haut risque évolutif doivent donc être en capacité de prendre en charge des patients moins stabilisés sur le plan médical et pour lesquels les objectifs de réadaptation, ainsi que les modalités de mise en œuvre, doivent être adaptés à leur profil d'évolution à risque notamment en matière de soins et de progressivité des activités de réadaptation.

Ils doivent pouvoir accueillir les pathologies cardio-vasculaires complexes et/ou à haut risque évolutif avec risques de complications lors de la réadaptation (ex: troubles du rythme grave) et/ou des risques à moyen – long terme (insuffisance cardiaque en post décompensation dont le pronostic doit être évalué pendant et au décours de la réadaptation, décision de greffe, ...). Ainsi, il

¹ Définition de la réadaptation cardiovasculaire selon l'OMS (1993)

convient de différencier différents types d'expertise : liés à des soins spécifiques, liés aux risques de complications lors de la prise en charge et liés à des compétences spécifiques.

La réadaptation doit s'effectuer dans un environnement sécurisé pour le patient, et comporte des activités de soins (surveillance, prévention des complications, adaptations thérapeutiques, ...) nécessitant des moyens humains et techniques avec des compétences spécifiques détaillées ci-après.

Les SSR experts ont ainsi pour missions de :

- Assurer une prise en charge sécurisée des patients fragiles avec un niveau de soins plus important tant sur le plan médical que paramédical (post opératoires ou post événement aigu avec complications, insuffisants cardiaques sévères, en post-décompensation),
- Assurer des prises en charges spécifiques dans des populations particulières et à haut risque (troubles du rythme graves, patients appareillés y compris d'assistances cardiaques, transplantés cardiaques et cardiopathies congénitales complexes),
- Assurer la prise en charge multidisciplinaire de la prévention secondaire dans le suivi du patient (par des moyens innovants, y compris de télésanté).

Ils devront répondre aux conditions techniques de fonctionnement détaillées ci-après et concentrer les moyens humains et techniques leur permettant d'assurer des missions d'expertise, d'évaluation et d'orientation des patients les plus complexes, de coordination et de formation des SSR spécialisés non experts avec lesquels ils établissent des partenariats formalisés. Ils ont ainsi vocation à être les animateurs de la filière régionale de réadaptation cardiologique et doivent :

- Participer à l'évaluation et à l'orientation des patients les plus complexes ;
- Soutenir les autres établissements SSR spécialisés en apportant leur expertise, sur place ou à distance par des solutions de télésanté, et permettre ainsi la prise en charge des patients à risque évolutif faible ou modéré dans des établissements non experts, après évaluation, d'emblée ou dans les suites d'une réadaptation en SSR expert ;
- Répondre à des besoins d'expertise et d'évaluation ponctuels en réadaptation pour des SSR polyvalents ou de gériatrie ;
- Participer à la formation des professionnels des établissements spécialisés partenaires ;
- Être référents en ce qui concerne les nouvelles modalités de réadaptation cardiaque (télé-réadaptation, réadaptation à domicile ou dans des centres partenaires, ...) ;
- Être à même de coordonner l'action de plusieurs centres partenaires, via convention, grâce aux nouvelles modalités de télémédecine ;
- S'inscrire, en fonction des possibilités régionales, dans le cursus de formation des diplômés d'études spécialisés (DES) de la spécialité (cardiologique ou médecine générale) en tant que terrains de stage validants ;
- Participer à des recherches cliniques dans le domaine d'expertise.

Ainsi les SSR reconnus experts doivent répondre aux critères suivants :

- Obligatoires :
 - Prendre en charge des cardiopathies complexes ou à haut risque évolutif telles que définies ci-après ;
 - Participer à une filière de soins définie et y compris à la coordination entre établissements de santé (centre pilote-partenaires et télémédecine) ;
 - Justifier d'au moins 20% d'activité de réadaptation cardiaque relevant de l'expertise (avec un minimum de 30 patients par an accueillis en hospitalisation complète).
- Recommandés :
 - Activité d'enseignement et stages pratiques (DES, DIU) ;
 - Activité de recherche.

b. Nature de la prise en charge des patients

Les soins des patients porteurs de pathologies cardio-vasculaires complexes ou à haut risque évolutif se différencient de la prise en charge en réadaptation cardiaque non experte par des besoins de :

- **Sécurité** : surveillance étroite des paramètres cardiologiques (pression artérielle, fréquence cardiaque, rythme, clinique), pouvant nécessiter une surveillance 24h/24 (par exemple télémétrie par monitoring centralisé avec surveillance continue) ; prise en charge des urgences cardiaques immédiate avec une salle dédiée et un personnel formé, avec lien pour ré-adresser les patients au service MCO.
- **Adaptations thérapeutiques (en accord avec les recommandations nationales et internationales)** : prise en charge nécessitant des surveillances particulières (cliniques, biologiques, écho-cardiographiques, ...) régulières ; évaluation et proposition des éventuelles indications d'autres types de prise en charge (décision d'inscription en liste d'attente de greffe, de nécessité de resynchronisation cardiaque ou d'implantation de défibrillateur en fonction de l'évolution en réadaptation, ...) en lien avec l'établissement MCO adresseur ; proposition des suivis de ces adaptations après la réadaptation.
- **Evaluations spécifiques facultatives en fonction de la pathologie**, utilisant des moyens techniques spécifiques et/ou innovants : imagerie multimodale, échocardiographie doppler 3D, échocardiographie d'effort, monitoring non invasif du débit cardiaque, dosages sanguins des anti-rejets pour équilibration de celui-ci.
- **Soins infirmiers** : prise en charge de plaies complexes souvent post opératoires, surveillance de traitements par voie intra veineuse, surveillance des paramètres des assistances cardiaques, gestion des alertes des différents dispositifs, dépistage et surveillance des appareillages d'apnée du sommeil, éducation du patient concernant les dispositifs (auto-mesures (ex : INR), surveillance et utilisation de ceux-ci (ex: machines d'assistance cardiaque), gestion des alertes (ex : choc par défibrillateur automatique implantable - DAI)).
- **Entraînement physique adapté à la pathologie et la capacité physique du patient, sous surveillance étroite** par les masseurs-kinésithérapeutes (et/ou les enseignants en activité physique adaptée - APA) avec possibilité d'intervention médicale d'urgence : prise en charge individuelle et/ou en petits groupes de patients pour parfois favoriser une autonomie minimale ; entraînement en endurance très progressif, en résistance et en endurance respiratoire, prise en charge des complications (épanchements pleuraux, atélectasies, paralysies phréniques, compressions neurologiques, ...) ; évaluation (test marche, évaluations de la résistance maximale musculaire, pression inspiratoire maximale, ...) et surveillance au cours de chaque séance des paramètres hémodynamiques et respiratoires, suivi de la progressivité et nécessité de ré-évaluations discutées en réunions multidisciplinaires.

2. Indications principales

La prise en charge en SSR expert consiste à accueillir en réadaptation des patients nécessitant des compétences médicales et paramédicales spécifiques. Ces patients peuvent être :

a. Des patients porteurs de pathologies cardiovasculaires réclamant des soins complexes, à haut risque de complication :

- Patients avec soins complexes, post opératoires avec complications : épanchement péricardique d'un grade supérieur à 2², infection de paroi / médiastinite, insuffisance cardiaque, ... ;
- Patients avec comorbidités significatives : accident vasculaire cérébral, hémodialyse, pathologies respiratoires sévères, fragilité, cancers, ... ;
- Patients à haut risque de complication : post-décompensation cardiaque, insuffisance cardiaque sévère (pré-greffe, patients avec des scores pronostiques en faveur d'une morbi-mortalité élevée) ;

² Meurin P, Tabet JY, Thabut G, Cristofini P, Farrokhi T, Fischbach M, Pierre B, Driss AB, Renaud N, Iliou MC, Weber H; French Society of Cardiology. Nonsteroidal anti-inflammatory drug treatment for postoperative pericardial effusion: a multicenter randomized, double-blind trial. Ann Intern Med. 2010 Feb 2;152(3):137-43. doi: 10.7326/0003-4819-152-3-201002020-00004.

- Arythmies ventriculaires ;
- Patients fragiles (la fragilité peut être évaluée selon les échelles habituellement utilisées, par exemple : Phenotype Frail Index, Score RARE,...)³⁴.

b. Des patients porteurs d'une cardiopathie complexe, nécessitant une expertise médical et/ou technique spécifique :

- Transplantés cardiaques ou cardio-pulmonaires ;
- Porteurs d'assistances ventriculaires ;
- Arythmies appareillées (Lifevest, DAI, CRT) ;
- Cardiopathies congénitales complexes (patients de 16 ans ou plus, porteurs d'une cardiopathie congénitale complexe).

L'établissement reconnu expert doit être capable de prendre en charge à la fois des patients du type a et du type b. La capacité de l'établissement à prendre en charge plusieurs profils de patients sera à vérifier par les ARS, lors de l'analyse des dossiers. Néanmoins, le type de patients concernés peut varier d'un établissement à l'autre.

Ces établissements requièrent des conditions techniques de fonctionnement et/ou un environnement (liens avec des services spécialisés spécifiques notamment) particuliers (cf. III).

3. Organisation de l'offre de soins

Idéalement, chaque région devra disposer à minima d'un établissement SSR reconnu expert dans la prise en charge de patients porteurs de pathologies cardio-vasculaires complexes ou à haut risque évolutif, adapté aux besoins de la population et aux filières déjà mises en place. L'objectif principal est de structurer l'offre de soins en réadaptation cardiaque par la gradation des soins afin d'améliorer la qualité et la pertinence de la prise en charge. L'identification de centre expert doit permettre d'organiser la filière cardiologique et ainsi fluidifier les parcours de prise en charge au niveau régional.

Ainsi, dans une logique de filière de soins et de gradation et selon les besoins du patient, l'établissement SSR reconnu expert doit pouvoir s'appuyer :

- En amont, sur un réseau d'établissements spécialisés de court séjour médicaux et chirurgicaux spécialisés (cardiologie) ;
- En aval, sur un réseau d'autres établissements SSR, spécialisés ou non dans les cas où le patient ne rentre pas à domicile.

L'activité d'expertise de prise en charge des patients porteurs de pathologies cardio-vasculaires complexes ou à haut risque évolutif doit ainsi être articulée avec les autres structures de prise en charge en réadaptation des patients atteints de pathologies cardiovasculaires, pour permettre la prise en charge au plus tôt des patients à risque évolutif faible ou modéré dans des structures de proximité, encadrée éventuellement par des conventions entre les établissements selon les capacités et besoins de chaque établissement. L'évolution de la prise en charge et des besoins de la filière cardio-vasculaire ont par ailleurs conduit les centres de réadaptation cardio-vasculaire à développer de nouveaux modes de prise en charge avec une nécessité de gradation des soins. Il est souhaitable, notamment, que les établissements experts puissent s'appuyer sur une offre de proximité et une offre ambulatoire, adaptée aux besoins de la population (sachant que seule une faible proportion des patients cardiaques bénéficie d'une réadaptation cardiaque en raison d'un manque de places disponibles).

L'activité d'expertise n'exclue pas la possibilité de prendre en charge des patients à plus faible risque, relevant d'une prise en charge en SSR autorisé à la mention « cardio-vasculaire ».

³Vigorito C, Abreu A, Ambrosetti M, et al. [Frailty and cardiac rehabilitation: A call to action from the EAPC Cardiac Rehabilitation Section](#). Eur J Prev Cardiol. 2017 ;24(6):577-590.

⁴ Lacombe S, LaHaye S, Hopkins-Rosseeel D, et al. Identifying Patients at Low Risk for Activity-Related Events. THE RARE SCORE. J Cardiopulm Rehab Prev. 2014;34:180-187

Les établissements experts ont également vocation à jouer ponctuellement un rôle de support (avis et conseils) dans le champ de la réadaptation cardiaque auprès des SSR « polyvalent » et « gériatrie » pour des patients posant un problème cardiologique et/ou respiratoire.

Les différents type d'expertise devront être répertoriés et accessibles à l'ensemble de la filière cardiologique (court séjour – soins de réadaptation – ville). Dans le cadre du développement des nouvelles modalités de prise en charge, la télé-réadaptation pourra être assurée par le SSR expert. Ces modalités de télé-médecine doivent aussi permettre aux SSR experts de coordonner les activités de réadaptation cardiaque plus ou moins complexes et intensives dans des centres associés.

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

La prise en charge en réadaptation cardiaque comprend différentes étapes nécessitant chacune l'action coordonnée de nombreux professionnels.

Les principales phases sont :

- L'évaluation cardio-vasculaire et de l'état général ;
- La surveillance de la pathologie cardiovasculaire ;
- La production de soins afin de stabiliser le patient ;
- Le reconditionnement à l'effort qui mobilise notamment des compétences de cardiologue, de masseurs kinésithérapeutes, d'enseignants en activités physique adaptée, d'ergothérapeutes et d'infirmiers ;
- La lutte, notamment par l'éducation thérapeutique du patient (ETP), contre les facteurs de risque cardio-vasculaire et/ou respiratoire ;
- La surveillance et l'optimisation du traitement ;
- Une évaluation en fin de programme.

Les spécificités de la prise en charge offerte par les SSR experts par rapport aux "non-experts" sont essentiellement déterminées par des compétences spécifiques de l'équipe pluridisciplinaire (médicales, techniques, organisationnelles) et des moyens humains et matériels permettant une prise en charge sécurisée des patients à haut risque (détaillés ci-après).

1. Origine de la demande de prise en charge

La demande de prise en charge peut émaner des établissements MCO habituellement adresseurs en réadaptation cardiaque (cardiologie ou chirurgie cardiaque) mais également d'autres centres de réadaptation cardiaque, exceptionnellement d'autres spécialités (« système nerveux » dans les suites d'arrêt cardiaque par exemple).

La demande doit suivre la procédure habituelle (logiciel d'orientation type ViaTrajectoire, Oris, ...) comportant des précisions suffisantes pour permettre une évaluation correcte des besoins de chaque patient, complétée si besoin par la communication entre le centre adresseur et l'équipe de réadaptation. La demande sera évaluée en fonction des possibilités effectives du centre (même expert) de prendre en charge le patient et la décision notifiée. En aucun cas, le centre expert ne peut être tenu de prendre en charge un patient alors que les conditions de prise en charge ne sont pas réunies (ex: manque personnel, pannes techniques, ...).

2. Bilan initial

L'évaluation cardiovasculaire et de l'état général est systématique à l'entrée du patient ainsi qu'en cours de séjour.

Elle précise la situation dont découle le risque, la capacité physique et psychique à participer à l'entraînement et les éléments permettant de cibler l'éducation thérapeutique. L'objectif et le programme de réadaptation puis son adaptation progressive sont définis à partir de cette évaluation initiale et des réévaluations de l'équipe pluridisciplinaire (concertations et staffs répétés). Une attention particulière sera portée sur la fragilité et les comorbidités du patient.

Elle comprend systématiquement :

- Situation clinique ;
- Echocardiographie-doppler ;
- Epreuve d'effort dès que l'état du patient le permet, avec analyse des échanges gazeux respiratoires dans des indications reconnues (insuffisance cardiaque, cardiopathies congénitales, comorbidités par exemple).

D'autres explorations plus complexes doivent pouvoir être réalisées en fonction de chaque pathologie (échographie d'effort, scanner, IRM, ...).

3. Le projet thérapeutique

Le SSR expert réalise :

- L'ensemble des **soins permettant de stabiliser l'état du patient et de diminuer le risque évolutif** ;
- L'ensemble des **actions de reconditionnement/réentraînement à l'effort** qui mobilisent de nombreux personnels et **doit s'effectuer dans des conditions sécuritaires et d'hygiène** adaptées aux profils des patients accueillis (ex : réalisation d'épreuves cardiaques d'effort avec VO₂ et sans VO₂). Il engage de nombreux acteurs : cardiologues, pneumologues, kinésithérapeutes, IDE, enseignants en APA, ergothérapeutes, ... ;
- La **lutte contre les facteurs de risque cardiovasculaires, qui s'appuie sur les principes de l'éducation thérapeutique du patient** (voir détails ci-dessous) dispensée par une équipe pluridisciplinaire ;
- **La surveillance et l'optimisation du traitement** : le patient bénéficie d'une observation dans la durée permettant des titrations et l'ajustement pour certaines molécules, contrôle des stimulateurs et défibrillateurs cardiaques, ... Ceci peut nécessiter des examens complémentaires qui sont réalisés dans les centres experts (biologie, télémétrie, Holter, mesure ambulatoire de la pression artérielle, fonction VG en échocardiographie...), d'autres peuvent nécessiter de les réaliser dans d'autres établissements de santé (IRM cardiaque, scintigraphies, réglages PM, ...) ;
- **L'accompagnement psycho social et motivationnel** ;
- **Une évaluation en fin de programme**, comportant les mêmes éléments qu'à l'entrée, qui permet de construire avec le patient son projet personnalisé de santé. Celui-ci prend en compte sa capacité à l'effort (principal critère pronostique) et permet de préciser les activités physiques à venir pour améliorer ou maintenir sa condition physique, les précautions à prendre, la lutte contre les facteurs de risque avec des objectifs cibles, ...

4. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Les SSR experts dans la prise en charge des patients porteurs de pathologies cardio-vasculaires complexes ou à haut risque évolutif doivent être en mesure de dispenser des programmes éducatifs adaptés aux profils des patients accueillis. Ils doivent ainsi disposer d'un programme d'éducation thérapeutique labellisé.

La lutte contre les facteurs de risque cardiovasculaire s'appuie sur les principes de l'éducation thérapeutique du patient, qui nécessite une équipe pluri-professionnelle formée et expérimentée.

Les thèmes sont variés :

- La reprise de l'activité physique (kinésithérapeutes, enseignants en APA) ;
- L'équilibre nutritionnel (diététicien, médecin, aide-soignant) ;
- Le sevrage du tabac, alcool, cannabis (tabacologue, addictologue) ;
- La connaissance de la pathologie, des facteurs de risque et des traitements (médecin, IDE), compétences de sécurité et compétences d'auto-soin ;
- Les automesures (tensionnelle, glycémique, INR) (IDE, médecin, aide-soignant) ;
- La gestion du stress (psychologue) ;
- L'aide à la reprise du travail (tests ergométriques).

5. Intégration de la prise en charge dans le parcours de soins

a. Lien avec les intervenants et structures d'amont

Pour les patients cardiovasculaires complexes et à haut risque, l'établissement de soins de réadaptation expert doit pouvoir travailler en lien étroit avec les établissements adresseurs. Ceci suppose que ces derniers connaissent la capacité d'expertise du centre de réadaptation cardiaque, qu'ils puissent avoir des contacts facilités concernant l'évolution des patients et la capacité de reprendre rapidement le patient en soins aigus si nécessaire. Cela suppose de la part des centres experts, d'être disponibles pour adapter l'interaction avec les structures d'amont pour assurer une prise en charge cohérente et personnalisée. Ils doivent donc disposer des capacités de gestion des urgences vitales et établir des « conventions de retour » avec les services aigus « adresseurs » (éventuellement en lien avec les services d'accueil des urgences ou les réanimations des hôpitaux concernés).

b. Lien avec les intervenants et structures d'aval

Un compte-rendu de sortie détaillée comprenant l'ensemble des modalités de la prise en charge est élaboré au moment de la sortie du patient.

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

Seuls les établissements SSR autorisés à la mention « cardio-vasculaire » peuvent voir la prise en charge des patients porteurs de pathologies cardio-vasculaires complexes ou à haut risque évolutif inscrite à leur CPOM comme activité d'expertise. Les établissements reconnus experts dans la prise en charge des patients porteurs de pathologies cardio-vasculaires complexes ou à haut risque évolutif doivent ainsi répondre obligatoirement aux conditions techniques de fonctionnement fixées par les décrets d'autorisation de l'activité. Ils doivent par ailleurs disposer des capacités humaines, matérielles et techniques leur permettant de remplir les missions d'expertise telles que décrites ci-dessus.

Compte tenu du profil des patients qu'ils accueillent, les SSR reconnus experts dans la prise en charge des patients porteurs de pathologies cardio-vasculaires complexes ou à haut risque évolutif doivent s'organiser pour assurer la sécurité. Ils doivent donc disposer de médecins cardiologues ayant les compétences requises et en nombre suffisant ainsi que des matériels d'explorations et de surveillance adaptés à la population spécifique prise en charge. Un personnel paramédical présent en nombre supérieur est nécessaire pour assurer une surveillance, un suivi et des soins appropriés.

Ces différents éléments sont à adapter, en accord avec les ARS aux populations effectivement prises en charge par le centre expert.

2. Compétences et ressources humaines

En complément des compétences obligatoires autorisés à la mention « cardio-vasculaire », l'équipe pluriprofessionnelle comprend au moins un médecin spécialisé en médecine cardio-vasculaire titulaire d'un DIU de « prévention et réadaptation cardiovasculaire » (ou équivalent européen) ; le médecin coordonnateur est spécialisé en médecine cardio-vasculaire.

Les personnels médicaux et paramédicaux sont formés à la prise en charge du patient cardiaque en réadaptation (évaluation, soins, réentraînement, éducation thérapeutique, surveillance dans les différentes situations cliniques d'expertise) et régulièrement formés aux urgences cardio-vasculaires.

Ils sont formés à la prise en charge des différentes situations cliniques correspondant à l'expertise (par ex : fonctionnement et utilisation des dispositifs implantés, assistances, gestion des traitements immunosuppresseurs).

L'établissement SSR reconnu expert facilite l'accès à des médecins spécialistes référents : pneumologue, tabacologue, infectiologue, neurologue, psychiatre, chirurgien thoracique, médecin de médecine physique et de réadaptation, algologue.

- **Lorsque le SSR expert prend en charge des patients porteurs de pathologies cardiovasculaires réclamant des soins complexes, à haut risque de complication :**
 - Pour les **patients avec soins complexes, post-opératoires avec complications**, des membres de l'équipe disposent d'une formation ou d'une expérience attestée dans la prise en charge des insuffisants cardiaques et il doit être possible de réaliser des échocardiographies en urgence. L'établissement expert doit également assurer l'accès au centre chirurgical ainsi qu'à un service spécialisé dans les maladies infectieuses ;
 - Pour les **patients avec comorbidités significatives**, des membres de l'équipe disposent d'une formation ou d'une expérience attestée dans les domaines des comorbidités ciblées. L'établissement expert doit également assurer l'accès à des services spécialisés en cas de besoin ;
 - Pour les **patients à haut risque de complication**, des membres de l'équipe doivent être en capacité d'identifier et traiter les patients insuffisants cardiaques sévères ;
 - Pour les **patients avec arythmies ventriculaires**, des membres de l'équipe disposent d'une formation ou d'une expérience attestée pour la prise en charge des arythmies grave avec intervention immédiate et impérativement d'une formation continue pour la gestion des urgences vitales. L'établissement expert doit également disposer de moyens de surveillance du rythme en hospitalisation et lors de l'entraînement.
- **Lorsque le SSR expert prend en charge des patients porteurs d'une cardiopathie complexe, nécessitant une expertise médical et/ou technique spécifique** des membres de l'équipe disposent d'une formation ou d'une expérience attestée dans la prise en charge des profils de patients accueillis. Par ailleurs, un partenariat par convention est établi entre l'établissement expert :
 - Et le centre greffeur, pour les **patients transplantés cardiaques ou cardio-pulmonaires** ;
 - Et le centre ayant mis en place le système d'assistance cardiaque, pour les **patients porteurs d'assistances ventriculaires**, ;
 - Et un centre spécialisé dans la prise en charge des troubles du rythme, **pour les patients avec arythmies appareillées** (Lifevest, DAI, CRT) ;
 - Et un centre ayant une compétence spécifique dans les cardiopathies congénitales, idéalement avec un Centre de Compétences Maladies Rares M3C (Malformation Cardiaque Congénitale Complexe), pour les **patients avec cardiopathies congénitales complexes**.

3. Locaux et équipements

L'établissement SSR doit disposer des locaux et équipements suivants :

- Une salle d'urgence disposant :
 - Des équipements permettant d'accomplir les gestes d'urgence et de réanimation cardiaque dans l'attente du transfert vers une unité de soins intensifs en cardiologie ;
 - D'un ou plusieurs lits munis de cardioscopes ;
- Un chariot d'urgence comportant un défibrillateur, avec accès aux fluides médicaux et au vide, et des drogues d'urgence à proximité des salles de prise en charge des patients ;
- Monitoring ECG / télémétrie permettant de surveiller les patients à risque 24h / 24 ;
- Un lieu permettant de réunir des groupes de patients pour des ateliers d'éducation thérapeutique ;

- Un plateau technique complet d'exploration et de surveillance, équipé :
 - D'installations d'EchoDoppler cardiaque (plus ou moins vasculaire), avec possibilité d'intervention au lit du malade
 - D'installations d'épreuve d'effort avec analyse des gaz expirés (VO₂);
 - D'installations de télémétrie permettant le monitoring et surveillance 24h/24 en hospitalisation complète ;
 - Avec une possibilité d'accès à l'enregistrement sur 24h de l'électrocardiogramme (Holter ECG) et de la pression artérielle ;
 - Avec accès à l'oxygénothérapie, saturation en oxygène ;
 - Avec télémétrie ECG pendant le réentraînement ;
 - Avec accès à biologie organisé sur site ou par convention, répondant aux besoins y compris urgents ;
- Un plateau de réadaptation équipé :
 - D'un système de monitoring cardiaque ;
 - D'appareils de réentraînement variés, dont certains reliés à une console de programmation des entraînements (ergomètres, matériel de musculation, ...) ; des espaces nécessaires et suffisants pour la réalisation de ces entraînements en sécurité ;
- Un accès sur site ou par convention, à distance raisonnable, à une unité de soins intensifs en cardiologie

4. Organisation des soins

Compte tenu du profil des patients (complexes et/ou à haut risque évolutif), la prise en charge sera adaptée en matière de surveillance accrue et de soins spécifiques nécessitant un personnel et du matériel particuliers.

La nuit, les week-end et jours fériés : l'établissement expert organise la continuité des soins permettant d'assurer l'intervention d'un médecin dans un délai compatible avec la sécurité des patients qui peut être mutualisé avec le SSR auquel l'unité est rattachée. Ce médecin doit être diplômé en cardiologie ou doit pouvoir justifier d'une expérience d'au moins 6 mois en réanimation ou en urgences ou de toute spécialité ayant des certifications complémentaires en soins d'urgences. Une reconnaissance (éventuellement dans le cadre d'une convention formalisée) doit par ailleurs être établie avec le SAMU de zone afin d'identifier le centre expert comme prioritaire la nuit, les week-end et jours fériés.

La sécurité est par ailleurs assurée par la présence auprès des patients d'au moins un infirmier formé à l'urgence. Au moins un rééducateur (masseur-kinésithérapeute) formé à l'urgence est présent lors des activités de rééducation.

Des liens avec les services spécialisés correspondant à la typologie des patients pris en charge, éventuellement via convention, doivent être mis en place pour permettre, le cas échéant, un retour rapide vers les centres de courts séjours.

Annexe 13 : Activité d'expertise
Cahier des charges de la prise en charge des troubles cognitifs
et comportementaux des patients cérébro-lésés en SSR

I MISSIONS ET ORGANISATION

1. Missions et objectifs

Les troubles cognitifs et les troubles comportementaux sont les séquelles les plus fréquentes des traumatismes crâniens graves, modérés ou légers, mais aussi d'autres lésions cérébrales acquises (LCA) de l'adulte, tels que l'accident vasculaire cérébral (AVC). Ils peuvent prendre une forme extrême avec des troubles majeurs du comportement ou s'inscrire dans le cadre du handicap invisible liés à des troubles cognitifs exécutifs ou attentionnels, souvent méconnus mais susceptibles de retentir sur l'ensemble du parcours de vie de la personne et de son entourage.

Ces troubles cognitifs secondaires à une LCA sont souvent associés à des troubles psychopathologiques ou psychiatriques et à des déficits moteurs ou sensoriels.

Le parcours en phase précoce au décours du champ médecine - chirurgie - obstétrique (MCO) est très souvent réalisé en établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR) autorisé à la mention « système nerveux » mais l'importance des troubles du comportement ou la « discrétion » des troubles cognitifs nécessitent des compétences particulières médicales et paramédicales. Le risque de « perdus de vue », par sous-estimation de leurs difficultés en matière d'insertion familiale, sociale et professionnelle est majeur et justifie de la nécessité d'une continuité de prise en charge tout au long du parcours de soins, en particulier lors de situations de ruptures potentielles telles que les changements de services médicaux, le retour à domicile, l'évolution des troubles ou du mode de vie.

Les SSR autorisés à la mention « système nerveux » accueillent les LCA mais peuvent être en difficulté pour prendre en charge les troubles particulièrement sévères du comportement, ou pour assurer le suivi systématique au long cours après une hospitalisation complète (HC) ou à temps partiel (HTP).

L'établissement de SSR reconnu expert dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébro-lésés doit pouvoir disposer de moyens humains pour assurer une **mission d'hospitalisation** au décours d'un accident aigu, mais aussi sa mission de **suivi ambulatoire au long cours**, en consultation et pour des bilans sans objectif d'hospitalisation.

Le recours à un établissement de SSR reconnu expert pour les troubles cognitifs et comportementaux des LCA a pour objectifs et missions :

- De **conduire l'évaluation des déficits et fonctionnements cognitifs, psychologiques et somatiques**, en fonction de la personne et de ses besoins, et des conséquences en termes d'activité et de participation actuelle et future ;
- De **mettre en place un programme de réadaptation** ;
- D'assurer **un suivi à long terme des patients** au décours de l'accident ;
- D'assurer la **lisibilité de l'offre de soin** ;
- De participer au développement de l'activité et de s'inscrire dans une filière **de prise en charge territoriale autour de la thématique de la cérébro-lésion acquise** :
 - **Avec les structures sanitaires** intervenant en phase précoce de la pathologie (réanimations, neurochirurgie, service de réadaptation post-réanimation - SRPR), avec les spécialités complémentaires à l'expertise Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) (psychiatrie, neurologie, ORL, ophtalmologie, ...), avec les autres établissements de SSR qu'ils soient spécialisés ou non, avec les équipes mobiles et les structures d'hospitalisation à domicile (HAD),

- **Avec les structures médico-sociales** : établissements médico-sociaux, Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), structures « institutionnelles », Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), unités d'évaluation de réentrainement et d'orientation sociale et/ou professionnelle (UEROS),
 - Avec **des structures sociales** et les structures de retour ou maintien dans l'emploi,
 - Avec les **centres ressources** ou réseaux régionaux ;
- D'identifier les personnes cérébro-lésées à risque ou présentant des troubles cognitifs et du comportement complexes afin d'assurer une orientation dans le parcours de soins et d'éviter les « perdus de vue » ;
 - De favoriser la réinsertion familiale, sociale et professionnelle des patients présentant des troubles cognitivo-comportementaux ;
 - D'intégrer **les familles et aidants** à la prise en charge en soins et à la construction des projets de vie par le biais des associations, par exemple ;
 - D'assurer le maintien de la compétence de l'équipe pluri-professionnelle par la formation et par la participation **à la formation des partenaires** ;
 - De favoriser le développement ou la participation à des projets de recherche dans l'objectif de l'amélioration des prises en charges.

2. Inscription des établissements de SSR reconnus experts dans une filière de prise en charge au long cours

a. La prise en charge en SSR reconnu expert s'inscrit en premier lieu dans la filière d'hospitalisation de réadaptation neurologique

De manière générale, l'adressage des patients atteints de lésions cérébrales acquises en établissement de SSR autorisé à la mention « système nerveux », reconnu expert ou non, est réalisé au décours d'une hospitalisation en urgence, ou d'une consultation médicale en MCO ou en SSR. L'objectif principal de la prise en charge est **de favoriser la récupération et de permettre un retour au domicile avec le meilleur niveau d'autonomie ou de construire un projet d'alternative au domicile**. La prise en charge est centrée sur la réadaptation, dans le cadre d'une hospitalisation à temps complet ou partiel, adaptée aux potentiels progrès des patients. Dans ce cadre, l'établissement mobilise des moyens adaptés aux soins, à la dépendance et à la rééducation, en particulier des compétences médicales et paramédicales.

En complément des éléments mentionnés ci-dessus, communs à tous les établissements de SSR autorisés à la mention « système nerveux », l'activité d'expertise dans le domaine cognitivo-comportemental en hospitalisation complète peut être caractérisée de la manière suivante :

- Une admission coordonnée avec l'équipe du service adresseur de MCO ou de réanimation ;
- La mise à disposition de moyens adaptés pour la prise en charge associant une compétence de médecins, neuropsychologue, orthophoniste, psychologue et d'un accès facilité à la psychiatrie ;
- Une équipe de soins formée à la compréhension et à la tolérance des troubles du comportement et aux adaptations nécessaires aux différents types de situation ;
- Des compétences pour prendre en charge les troubles sévères, mais aussi pour ne pas négliger les troubles cognitifs plus discrets qui, parfois peuvent être à l'origine d'une incapacité se révélant à distance après le retour au domicile ou lors de la réintégration professionnelle ;
- Une activité de conseil ou de formation pour les tous les établissements de SSR y compris ceux autorisés à la mention « système nerveux » en cas de difficultés de gestion des troubles du comportement, de troubles cognitifs rares ou complexes.

b. L'organisation du suivi des patients

Si l'hospitalisation permet de compenser en partie certaines difficultés, les problèmes des patients et de leur entourage ne se terminent pas à la sortie de l'hôpital. Il est nécessaire d'inscrire la prise en charge en SSR dans un projet de vie au long cours. L'organisation du suivi des patients est une caractéristique essentielle des SSR reconnus experts.

Le SSR reconnu expert a la responsabilité d'encadrer le suivi des évaluations, de la réadaptation, des projets thérapeutiques en fonction des besoins du patient et de son évolution clinique, tout au long de la vie avec pour objectifs de favoriser l'insertion familiale, sociale et professionnelle du patient.

Cette mission, qui s'exerce essentiellement en ambulatoire au sein des établissements reconnus experts, ne doit pas être limitée aux seuls patients qui ont été hospitalisés dans l'établissement reconnu expert. Elle doit s'étendre aux patients pris en charge par d'autres SSR autorisés à la mention « système nerveux » non reconnus experts, ou à tout autre patient correspondant aux indications nécessitant le recours à l'expertise (voir ci-dessous).

Un SSR reconnu expert doit ainsi disposer d'une offre de soins basée sur la consultation médicale de diagnostic, sur l'évaluation souvent pluri-professionnelle des fonctions cognitives et de l'activité, sur la coordination des soins et du suivi en ambulatoire avec des compétences orientées vers la cognition et les troubles du comportement. Ces consultations complexes ou hospitalisation à temps partiel d'évaluation doivent permettre :

- La mise en place ou la réorientation d'une rééducation, souvent en libéral ;
- Les reprises de bilan à distance de l'épisode aigu, en situation d'amélioration comme de dégradation de la situation ;
- Le suivi d'un patient et éventuellement de son entourage en situation complexe, l'établissement reconnu expert doit assurer l'accès à l'expertise telle que définie dans le présent cahier des charges. L'équipe spécialisée est présente en soutien du médecin traitant dans le cadre du parcours de vie ou de soin du patient ;
- La mission d'évaluation de la coordination des cas complexes en lien avec les professionnels de ville ;
- La coordination et l'aide à l'orientation ;
- Les liens avec la médecine du travail, la commission médicale des permis de conduire.

Les équipes mobiles d'expertise en réadaptation (EMER) peuvent venir en soutien des établissements non reconnus experts (à leur demande) notamment pour favoriser le maintien à domicile. Les structures d'HAD peuvent également jouer un rôle d'appui dans ce cadre.

Le développement de la télémédecine ciblée sur la télé-réadaptation représente une opportunité de prise en charge complémentaire.

Les Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS) occupent également une place importante dans le dispositif, notamment dans l'accompagnement des situations complexes. Les structures sollicitées et avec lesquelles l'établissement reconnu expert doit se coordonner sont très variées : MDPH (ce lien est particulièrement important pour le SSR reconnu expert et nécessite d'être renforcé avec l'aide du Conseil Départemental et de l'agence régionale de santé - ARS), UEROS, autres ESMS.

L'établissement reconnu expert doit participer à l'orientation des patients en ESMS. Il aura également vocation à participer au suivi médical des personnes cérébro-lésées admises en ESMS. L'objectif principal est d'éviter le cloisonnement des activités qui peut s'avérer préjudiciable pour le patient. La mise en place d'antennes en milieu sanitaire de services médico-sociaux tels que les UEROS, et à l'inverse l'installation de consultations de MPR en ESMS, mais aussi la création de circuits courts avec les MDPH sont autant de mesures qui permettront de débloquent des situations d'urgence et/ou complexes. Ce lien avec l'UEROS de la région est donc essentiel et est une des caractéristiques principales des établissements reconnus experts (cependant, dans certaines régions, le lien entre la structure sanitaire et la structure médico-sociale peut être fait par l'intermédiaire de l'équipe d'orientation).

Le lien avec les familles et aidants et les associations de familles, Association des Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés (AFTC) notamment, doit aussi être développé par l'établissement reconnu expert au bénéfice de la prise en charge. Les familles et aidants sont associés pour l'organisation concernant les personnes cérébro-lésés, mais aussi pour leurs besoins propres dans leur statut d'aidant (par exemple, formations croisées, demande de répit).

Cette activité doit être lisible au niveau de la région pour permettre un adressage large des personnes susceptibles de bénéficier de l'accompagnement. Cela nécessite une implication du SSR reconnu expert dans le maillage sanitaire et médico-social du département ou de la région, en privilégiant les liens du SSR reconnu expert avec la MDPH et avec des structures médico-sociales plus dédiées à la prise en charge des patients cérébro-lésés.

Le lien avec un centre ressource régional quand il existe est nécessaire.

Une lisibilité interrégionale est aussi nécessaire du fait des déplacements des patients au cours de leur vie entre différentes régions (cela va de l'accident survenu au cours de vacances ou d'un déplacement avec les difficultés de retour dans sa région de domicile, au déménagement du foyer au cours de la vie).

3. Indications principales

a. Définition des troubles cognitifs et du comportement

Les troubles cognitifs et les troubles comportementaux sont des séquelles fréquentes des AVC ou des traumatismes crâniens, qu'ils soient graves, modérés ou légers. Leur caractérisation n'est pas évidente pour les non familiers. Ce handicap qualifié d'invisible est particulièrement invalidant du fait même qu'il est masqué et obère toutes les activités sociales. Ces séquelles cognitives et comportementales sont méconnues du grand public mais aussi de la majorité des soignants ou du monde médico-social, méconnaissance liée en partie à la complexité de la situation de handicap cognitif provoquée par le traumatisme crânien.

Les troubles cognitifs sont des troubles des fonctions dites « exécutives » (c'est-à-dire des difficultés de contrôle cognitif des activités simples ou complexes de la vie quotidienne de la prise d'initiative et de l'organisation des actes), des troubles de la mémoire et de l'attention et des troubles du comportement avec une perte de l'initiative, des modifications des émotions et une irritabilité qui peut aller jusqu'à l'agressivité et exceptionnellement, mais c'est alors dramatique, la violence ou des « fugues ». Aux troubles cognitifs comportementaux peuvent être associés des troubles thymiques, (recommandations de bonne pratique ; troubles du comportement des traumatisés crâniens. SOFMER 2013 ; labellisation HAS).

Des troubles des « fonctions supérieures », complexes, touchant des fonctions plus instrumentales telles que le langage oral et écrit, la fonction de communication, les praxies (gestes et utilisations d'objet), le calcul, les fonctions neuro-visuelles peuvent justifier de compétences particulières, et sont susceptibles de relever aussi de l'activité d'expertise.

Ces troubles cognitifs sont souvent associés à des déficits neurologiques moteurs, sensoriels et végétatifs, retentissant sur les soins et l'accompagnement et justifient de compétences complémentaires en MPR.

Les troubles comportementaux sont liés aux lésions neurologiques et, en particulier, au dysfonctionnement du lobe frontal. Des troubles psychopathologiques ou psychiatriques, en particulier l'anxiété et la dépression, sont très fréquemment associés et peuvent limiter l'activité et la participation et ainsi justifier un suivi tout au long de la vie.

b. Définition d'un patient cérébro-lésé (CL)

Ce terme désigne les patients atteints de pathologies neurologiques, entraînant une LCA, à la différence de lésion congénitale ou dégénérative.

Les cérébro-lésions peuvent résulter d'un accident **unique, acquis, non dégénératif** c'est-à-dire qui n'évolue pas de façon progressive vers une aggravation et qui au contraire est susceptible d'amélioration au moins partiellement.

Cette définition regroupe notamment :

- Les **traumatisés crano-cérébraux (TCC)**, qui sont par leur complexité et leur nombre, la population la plus représentative des besoins en établissement reconnu expert dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébro-lésés. Cela comprend les adultes ayant subi un traumatisme crânien dans l'enfance ;

- Les **AVC**, qui lorsqu'ils sont accompagnés de certaines formes d'aphasie et de troubles cognitifs rares ou complexes peuvent correspondre à un besoin d'expertise (la majorité des AVC ont vocation à être pris en charge au sein d'établissements de SSR autorisés à la mention « système nerveux ». Comme pour les TCC, les AVC peuvent présenter des troubles cognitifs sévères, mais aussi des troubles plus discrets pouvant passer inaperçus au début mais limitant l'autonomie sociale à distance ;
- Les **anoxies cérébrales, encéphalites, tumeurs cérébrales bénignes**, qui sont des pathologies moins fréquentes mais relèvent de la même organisation. C'est en effet, plus la nature des troubles cognitifs, leurs conséquences et leur mode évolutif que la pathologie causale qui amènent le patient à être adressé en SSR reconnu expert pour avis ;
- Les troubles cognitifs fréquents dans la **sclérose en plaques**, certaines **encéphalopathies** en lien avec des lésions neurologiques post intoxication à l'alcool et certaines formes cliniques de patients présentant des tumeurs malignes, qui peuvent aussi relever d'avis, de consultation ou de suivi spécialisé en SSR reconnu expert.
- Les **pathologies dégénératives**, maladie de Parkinson ou maladie de type Alzheimer. Bien qu'elles relèvent en priorité de SSR autorisés à la mention « gériatrie », certaines formes du sujet jeune peuvent bénéficier d'un avis ou de coordination des soins d'un SSR reconnu expert dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des cérébro-lésés.

c. Notion de sévérité : sévérité des séquelles cognitives et de leurs conséquences en activité participation

Dans le cadre d'un suivi en SSR et plus largement dans le cadre du handicap, la sévérité ne devrait pas être définie par la sévérité initiale de l'accident mais par la sévérité des conséquences de l'accident en matière d'activité, de participation et du besoin en suivi de réadaptation.

Un déficit cognitif peut paraître mineur (handicap invisible) et avoir un retentissement cognitif et psychologique empêchant la réintégration familiale, sociale et professionnelle. C'est notamment le cas des traumatismes cranio-cérébraux légers ou des AVC mineurs dont les conséquences neurologiques peuvent entraîner des troubles fins pouvant aboutir à des situations de désinsertion sociale et professionnelle. Les troubles cognitifs et comportementaux qui ne sont pas massifs mais retentissent sur l'activité et la participation relèvent donc des SSR reconnus experts.

d. Profils de patients

1. Patient victime d'une lésion cérébrale grave avec hospitalisation initiale en réanimation, neuro-réanimation ou Unité neuro-vasculaire (UNV) :
 - En cas d'évolution neurologique favorable, le patient est orienté en SRPR, en unité de réadaptation précoce post-aiguë neurologiques ou en SSR autorisé à la mention « système nerveux »,
 - La caractérisation de l'intensité des troubles cognitifs et/ou comportementaux permettra d'orienter le patient vers le SSR reconnu expert pour une hospitalisation ou pour un conseil de prise en charge ;
2. Patient suivi dans la filière cérébro-lésés ou en ESMS, et justifiant d'une réévaluation en SSR reconnu expert ;
3. Patient victime d'un traumatisme crânien modéré ou léger hospitalisé pour surveillance neurologique ou traumatisme associé justifiant une hospitalisation de plusieurs jours en filière spécialisée non neurologique (traumatologie, ORL, Maxillo-faciale ...) ;
4. Patient victime d'un traumatisme crânien modéré ou léger hospitalisé pour surveillance neurologique ou traumatisme associé, hospitalisé moins de 48 heures (urgences ou post-urgences) ;
5. Patient bénéficiant d'un suivi en consultation neurologique ou neurochirurgicale (maladie neurologique évolutive avec troubles cognitivo-comportementaux et « enjeux fonctionnels » liés à sa situation socio-familiale et professionnelle, tumeurs cérébrales bénignes...) : avis ambulatoire en SSR reconnu expert pour aide à l'orientation ou prise en charge selon les modalités adaptées ;

6. Patient victime d'une lésion cérébrale acquise dans l'enfance et atteignant l'âge adulte : prise de relai anticipé par le secteur pédiatrique vers le SSR reconnu expert adulte pour orientation et prise en charge selon les modalités adaptées ;
7. Patient connu de la psychiatrie à la suite d'une pathologie pré-existante à la lésion cérébrale ou d'une décompensation aiguë dans les suites d'une LCA : orientation vers le centre expert et évaluation en lien avec l'équipe de psychiatrie connaissant le patient et prise en charge conjointe en SSR reconnu expert ou dans un dispositif participant au réseau CL ;
8. Patient « perdu de vue » par le réseau avec antécédent de LCA et difficultés dans les activités et participation de la vie quotidienne qui consulte un professionnel de santé quel qu'il soit (médecin traitant, orthophoniste libéral ...), une association de familles ou d'usagers, un service social ou médico-social : orientation vers le SSR reconnu expert ou le dispositif ressources repéré par le réseau pour évaluation, orientation et prise en charge ;
9. Patient présentant des troubles cognitifs dans le cadre d'une conduite addictive : cette prise en charge doit être faite en lien avec des SSR reconnus experts dans la prise en charge des troubles cognitifs sévères liés à une conduite addictive ;
10. Patient issu du milieu carcéral ou autres situations particulières : évaluation au cas par cas par le SSR reconnu expert pour proposition de modalités d'évaluation et de prise en charge adaptées.

4. Organisation de l'offre de soins

a. Au moins un SSR reconnu expert par région ou par bassin de population

Les établissements reconnus experts ont vocation à jouer un rôle de recours régional. Il semble donc nécessaire de disposer au sein de chaque région d'au moins un établissement reconnu expert en capacité d'assurer la mission d'hospitalisation et d'un établissement reconnu expert en capacité d'assurer la mission de suivi et d'évaluation des patients.

S'il apparaît pertinent de regrouper ces deux missions au sein du même établissement, il peut être envisagé d'associer les complémentarités de deux établissements partenaires. La structuration de l'expertise doit permettre de disposer d'au moins deux SSR reconnus experts dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébro-lésés par région, à adapter en fonction de la taille et de la densité de population de la région.

Dans tous les cas, les établissements doivent développer une activité de télé-expertise et de télé-réadaptation pour permettre l'accès à l'expertise à tous les patients, y compris les plus éloignés.

b. L'articulation et les complémentarités avec les autres SSR

Le SSR reconnu expert est avant tout un SSR autorisé à la mention « système nerveux » compétent dans la prise en charge des troubles moteurs et défaillances végétatives. **L'expertise s'exprime d'abord dans la mission de repérage et d'orientation initiale des patients ainsi que dans le soutien que les établissements reconnus experts apportent à ses partenaires.**

Les SRPR et les unités de réadaptation précoce post-aiguë neurologiques, là où ils existent, sont susceptibles d'accueillir des patients en sortie de phase aiguë présentant des séquelles cognitives et comportementales.

La prise en charge des AVC dans les SSR autorisés à la mention « système nerveux » représente 32 à 41 % de l'activité (de peretti et al 2020). Les conditions d'implantation et de fonctionnement réglementaires¹ exigent la présence de moyens d'évaluation et de rééducation cognitive. Ils sont ainsi en capacité d'assurer la prise en charge globale du patient dans les différentes composantes motrices, sensorielles, végétatives et cognitives. Ces structures peuvent cependant se trouver en difficulté pour l'évaluation et le suivi de patients complexes, et ne pas disposer des moyens adéquats pour la prise en charge des troubles graves du comportement (personnel non médical - PNM - notamment), entraînant parfois un refus de prise en charge. La collaboration entre les SSR autorisés à la mention « système nerveux » non reconnus experts et le SSR reconnu expert doit s'établir sur la base d'un rôle de conseil pendant l'hospitalisation ou de relais pour le suivi.

¹ Décret à paraître relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de [SSR]

Enfin, la possibilité de recours, d'évaluation et de conseil peut également être pertinente pour des établissements de SSR autorisés à d'autres mentions. Par exemple, les SSR autorisés à la mention « cardio-vasculaire » accueillant des arrêts cardiaques à troubles cognitifs sous-estimés ou les SSR autorisés à la mention « locomoteur » accueillant des patients polytraumatisés pour lesquels des troubles cognitifs ne sont pas apparus au premier plan lors de précédentes évaluations cliniques, doivent pouvoir faire appel au SSR reconnu expert dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébro-lésés.

c. La place par rapport aux autres services et structures hospitalières ou médico-sociales dans le champ du cognitif et du comportemental

Les établissements SSR reconnus experts dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébro-lésés sont également complémentaires des services de neurologie de court séjour avec spécialisation en cognitif pour l'organisation du projet de réadaptation. Les services de neurologie de court séjour ont vocation à poser le diagnostic de la pathologie et à mener l'étude lésionnelle, sans systématiquement évaluer l'impact pour les patients sur les activités de la vie quotidienne et sur ses possibilités de réinsertion. Les SSR reconnus experts doivent donc travailler en collaboration étroite avec les services de neurologie de court séjour pour permettre une évaluation et une prise en charge complète, intégrée dans un projet de vie, au plus tôt.

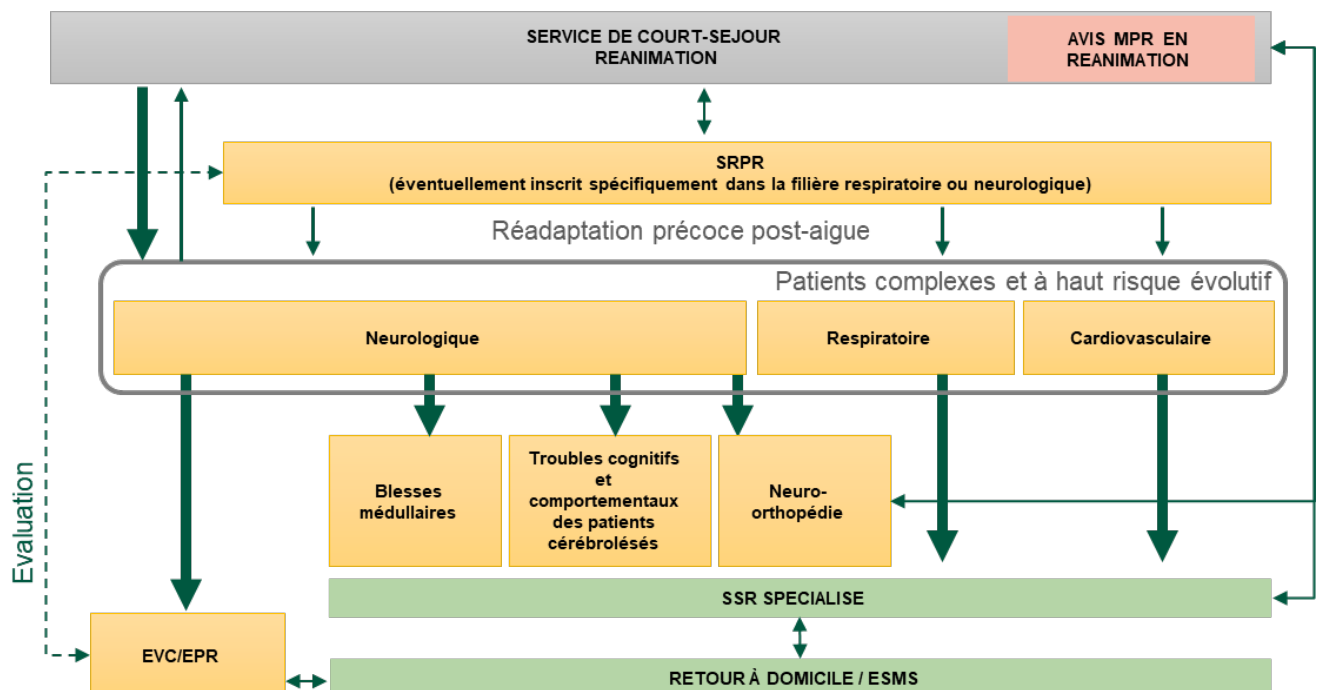
Les SSR reconnus experts doivent pouvoir avoir accès à l'expertise comportementale portée par les services de psychiatrie. Cette collaboration est indispensable pour les troubles thymiques graves, les formes rares mais complexes de type psychotique et pour les patients psychiatriques, victimes de traumatismes crâniens. Dans le même cadre, la collaboration avec des centres spécialisés en addiction est très utile.

Le lien avec le secteur médico-social et les ESMS est indispensable et évoqué à plusieurs reprises dans ce document. C'est un lien réciproque.

- Pour l'adressage de patients des ESMS pour évaluation et suivi des patients à troubles cognitifs et comportementaux liés à une LCA ;
- Pour accompagner le parcours de vie des patients.

d. Organisation de la filière

Schéma d'intégration des offres d'expertise en SSR dans le parcours de prise en charge -
les unités expertes sont représentées en jaune



Aucune étape du parcours n'est obligatoire - Il y a donc des passages directement des prises en charge amont vers toutes les prises en charge aval - La « remontée » dans le parcours doit se faire systématiquement par le court séjour

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

1. Spécificité de la prise en charge

L'expertise repose essentiellement sur les compétences disponibles au sein de l'établissement. Cette expertise doit être largement partagée au sein de l'équipe. Les professionnels médecins, neuropsychologues, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes et psychomotriciens doivent être formés particulièrement à la prise en charge des troubles cognitifs. Cependant, les troubles cognitifs et comportementaux impactent tous les niveaux de la prise en charge et exigent donc une formation et une sensibilisation de tous les autres membres de l'équipe, notamment :

- Rééducateurs, notamment pour l'évaluation écologique
- Kinésithérapeutes car la rééducation motrice est fortement impactée
- Soignants (infirmiers diplômés d'Etat - IDE, aides-soignants, ...) qui sont en première ligne face aux troubles cognitifs et comportementaux et doivent apprendre à les gérer (comment gérer et prévenir l'agressivité, l'apathie, ne pas faire à la place du patient apragmatique, ...)
- Autres professions (enseignants en activité physique adaptée - EAPA, éducateurs éventuellement si patients jeunes, adolescents, ...)
- Service social (sa connaissance de ce type de troubles et de leurs conséquences est nécessaire en particulier pour les orientations ultérieures)
- Psychiatrie, addictologie dont le partenariat est indispensable.

Une place spécifique doit être accordée à l'accompagnement de l'entourage du patient car c'est souvent lui qui est le premier interlocuteur des soignants : visites de famille, lien avec les associations, accueil et intégration des familles, soutien aux aidants.

2. Origine de la demande de prise en charge et conditions de l'admission

a. Pour avis expert ou hospitalisation au décours immédiat de l'accident neurologique

La collaboration en amont avec la filière TC grave, avec les réanimations, services de neurochirurgie, de neuro-vasculaire et de SRPR à orientation neurologique est essentielle dans cette activité. Les demandes d'admission ou d'avis peuvent être faites par :

- Le service MCO, les urgences (pour des patients déjà connus du réseau en phase de décompensation), l'admission étant décidée en fonction des indications et objectifs de réadaptation ;
- Des consultations « avancées » du service de SSR en réanimation ou en MCO. Cette organisation peut être systématisée dans les filières essentielles en intra-établissement ;
- D'autres services de SSR moins spécialisés pour avis ou transfert si besoin ;
- Des structures médico-sociales de suivi ou d'hébergement : pour évaluation ou réévaluation et prise en charge si nécessaire dans la structure de SSR, ou dans le milieu médico-social en lien avec l'équipe du SSR reconnu expert ;
- Le médecin traitant après évaluation en consultation spécialisée ou équivalent ;
- Le service social après évaluation en consultation spécialisée ou équivalent ;
- Des structures de « droit commun » en difficulté avec un patient présentant ce profil après évaluation en consultation spécialisée ou équivalent.

b. Pour le suivi ou une reprise de bilan

En suivi ou reprise de bilan, les possibilités d'adressage doivent être larges, du fait de la méconnaissance de la pathologie. Les demandes de bilan peuvent être faites par les professionnels suivants :

- Médecins spécialisés de la filière neurochirurgie, neurologie, psychiatrie, ORL, ophtalmologie; médecins de MPR pour un avis expert
- Médecins traitants, médecins du travail, médecins en milieu carcéral ou en suivi de personnes libérées de prison

- Rééducateurs libéraux qui ont besoin d'un support médical et d'équipes pluri-professionnelles (en particulier les orthophonistes)
- Associations des familles, et souvent le patient ou son entourage directement
- Partenaires médico-sociaux : MDPH, UEROS, SAMSAH, maison d'accueil spécialisé (MAS), foyer d'accueil médicalisé (FAM), ... (des partenariats sont conseillés)
- Avocats pour des patients accidentés de la route suivis pour une réparation du dommage corporel ou médecins experts des assurances ou médecins conseils des blessés
- Acteurs du secteur social : assistance sociale, scolaire, universitaire, accès à l'emploi (CAP emploi), mission handicap de la ville ou de l'entreprise. Cette filière d'adressage des structures sociales et médico-sociales est essentielle et assez spécifique de ces patients.

Au vu de la diversité des parcours et des modalités d'adressage possibles, l'enjeu de lisibilité de l'offre de soins est majeur. Il appartient au SSR reconnu expert de communiquer auprès de ses partenaires pour leur permettre de l'identifier.

3. Bilan initial et reprise de bilan de suivi

Le bilan d'un patient cérébro-lésé pris en charge dans un SSR reconnu expert est réalisé par une équipe pluri-professionnelle et comprend les aspects suivants :

- L'évaluation de la pathologie (la cérébrolésion, son histoire, l'analyse lésionnelle) et ses conséquences, centrée sur la personne, en référence à une approche bio-psycho-sociale. Cela comprend les lésions causales des troubles cognitifs mais aussi les déficits associés ;
- Un bilan neuropsychologique s'appuyant sur les modèles cognitifs mais aussi sur les conséquences en vie quotidienne. Cette évaluation repose sur les bilans cliniques d'entretien avec le patient et son entourage, des épreuves psychométriques, des questionnaires à visée écologique ;
- Un bilan ergothérapeutique axé sur les compétences et limitations potentielles de l'activité ;
- Un bilan psychologique et une consultation en psychiatrie sont souvent nécessaires ;
- Une évaluation sociale ;
- Une évaluation professionnelle, scolaire, universitaire.

Outre les membres de l'équipe pluri-professionnelle, il faut pouvoir solliciter les partenaires dont la collaboration autour du patient est nécessaire :

- Psychiatre : cette spécialité est un partenaire essentiel (au mieux un psychiatre fait partie de l'équipe du SSR reconnu expert; une collaboration régulière ou une convention sont souhaitées) ;
- ORL, ophtalmologue compétent en neuro-ophtalmologie compte tenu de la fréquence des troubles sensoriels associés limitant l'activité ;
- Diététicien, nutritionniste ;
- Orthopédiste ;
- Neurologue et neurochirurgien.

4. Le projet thérapeutique

Le projet thérapeutique est **individualisé en fonction des besoins du patient et doit être réaliste dans ses objectifs à court, moyen, long terme.**

En hospitalisation, la prise en charge repose sur l'équipe pluri-professionnelle : kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue et neuropsychologue, EAPA, service social et d'autres catégories professionnelles si besoin.

En dehors de l'hôpital, les collaborations avec les professionnels de rééducation libéraux et les ressources médico-sociales sont essentielles. L'exercice libéral en MPR à orientation neurologique est rare, et sauf exception locale, on ne pourra pas s'appuyer sur cette ressource libérale, ce qui ramène le patient vers le centre hospitalier.

Le projet thérapeutique est souvent établi par étapes successives et cela sur plusieurs années en tenant compte de l'évolution des déficits, de la prise de conscience par le patient et par son entourage des conséquences du « handicap invisible ».

L'approche « organique » dirigée sur le cognitif et ses conséquences en termes d'activité et participation sur le fonctionnement au quotidien, doit être associée à une approche psychologique aux différents temps d'évolution.

L'entourage doit être associé au projet et à la prise en charge afin de prendre en compte la place du patient dans sa famille ainsi que la survenue d'événements intercurrents, de la sphère familiale comme la naissance d'un enfant, le vieillissement des aidants, ou de la sphère sociale telle que la perte ou la modification de l'emploi qui peuvent être de nature à remettre en question l'équilibre et nécessiter une réévaluation des besoins d'accompagnement.

Plus qu'un projet thérapeutique, c'est l'accompagnement thérapeutique et social d'un projet de vie du patient, tout au long de la vie.

5. Intégration de la prise en charge en SSR reconnu expert dans le parcours de soins

L'unité de temps est brève en sanitaire : quelques secondes d'accidents, quelques jours ou semaines en réanimation ou en MCO, quelques semaines ou mois en hospitalisation complète en SSR et ensuite des années de vie impactées par les séquelles.

Le parcours de soins se prolonge ainsi au-delà de la stricte prise en charge en établissement de santé et intègre les soins du retour au domicile en partenariat avec les professionnels de ville.

Le parcours de soins en cas de TCC grave peut être décrit par étapes successives, au cours desquelles il est essentiel d'éviter les ruptures. Des adaptations du parcours peuvent être ajustées dans les formes initiales moins graves, telles que les TCL.

a. Etape de réanimation et MCO

Après l'intervention du Samu, le patient est hospitalisé en réanimation pour les TCC graves ou les hémorragies méningées. Les AVC sont hospitalisés en UNV.

Quand la structure existe, un passage en SRPR ou en unité de réadaptation précoce post-aiguë neurologique peut permettre de débiter plus précocement la rééducation, les patients sont aussi souvent accueillis en relais en neurochirurgie, orthopédie ou neurologie.

En intra-hospitalier, les SSR reconnus experts dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébro-lésés doivent aider à l'orientation. Dès la phase de prise en charge en secteur aigu, le rôle de conseil d'une équipe experte est en effet indispensable pour compenser des troubles du comportement précoces souvent mal tolérés, traités parfois par des prescriptions hâtives de neuroleptiques et entraînant, possiblement, un départ prématuré du patient (fugue ou sortie contre avis médical). Ces consultations internes dans les filières intra établissement ou établissement en parcours intégrés sont souvent systématisées.

Pour les autres structures (urgences, réanimation, unité de neurologie en MCO, UNV, SSR non spécialisé, ESMS, Médecin traitant), une consultation en MPR spécialisée ou une évaluation pluridisciplinaire peut être réalisée en présentiel ou éventuellement sous forme d'une téléconsultation avec le patient ou d'une « télé réunion » avec l'équipe en charge du patient. Dans les cas où le patient n'a pas été hospitalisé, la coordination peut être faite avec les urgences et les médecins traitants.

Les patients qui ont une bonne récupération précoce sont susceptibles de retourner à leur domicile s'ils sont accompagnés par l'entourage. C'est le cas, en particulier, des TCC légers qui ne sont pas hospitalisés de façon systématique et sont accompagnés au domicile par l'équipe experte pour suivi en cas de troubles cognitifs persistants.

Des métiers de coordination se développent à différents moments de la prise en charge et il peut être utile de bénéficier de postes de coordinateurs pour diffuser l'information de l'offre de soins mais aussi maintenir ou reprendre le lien avec les patients. Par exemple, le centre ressource francilien du traumatisme crânien (CRFTC) met en place progressivement deux systèmes de coordination : pour les personnes retournant au domicile d'une part, après réanimation et hospitalisation en neurochirurgie, et d'autre part pour les traumatisés crâniens légers après passage aux urgences. Ces équipes de coordination assurent la détection et l'identification des

patients à risque et le rappel systématisé des patients par divers moyens (contact téléphone, mail, application numérique dédiée permettant une évaluation des plaintes, une information et la possibilité d'orienter les personnes vers des consultations spécialisées pour une prise en charge si nécessaire). Elles ont un lien étroit avec les services de MPR « pathologies du système nerveux » susceptibles de recevoir ces patients en évaluation et soins.

b. Prise en charge en SSR

Un transfert en SSR spécialisé autorisé à la mention « système nerveux » est optimal pour le traitement des TCC. Cependant, de nombreux patients sont adressés en SSR en dehors de la filière spécialisée. Le rôle de l'équipe experte est alors d'intervenir en appui et conseil des SSR non spécialisés.

La prise en charge en HC en SSR permet une prise en charge pluri-professionnelle, coordonnée, spécialisée, ayant pour objectif l'organisation du retour au domicile ou d'une alternative au domicile prenant en compte les capacités et limitations ainsi que les conditions environnementales humaines et matérielles.

c. Le retour à domicile

Le retour à domicile du patient doit être accompagné, selon différentes modalités, qui peuvent se combiner :

- En hospitalisation à temps partiel en SSR, reconnu expert ou non ;
- En HAD ;
- Par de la rééducation effectuée en ville ;
- Par des consultations de suivi ;
- Par la reprise de bilan pluri-professionnel ;
- En favorisant l'accès à des EMER lorsqu'elles existent sur le territoire, pour assurer l'évaluation situationnelle ;
- Par l'orientation si nécessaire vers des structures ou services médico-sociaux :
 - En alternative au domicile ;
 - En soutien au domicile (SAVS, SAMSAH), pour favoriser l'activité participation Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM), Centre d'Activité de Jour (CAJ) ;
 - Evaluation fonctionnelle à distance et discussion de réintégration professionnelle (UEROS).

d. Les consultations de suivi tout au long de la vie

Les consultations de suivi assurées par les SSR reconnus experts ont pour objectif :

- De maintenir la coordination ;
- D'être en appui du secteur médico-social si besoin ;
- De réévaluer le projet en cas de rupture (positive ou négative) de parcours personnel (amélioration fonctionnelle, séparation du conjoint, naissance d'un enfant, modification professionnelle, vieillissement de la personne ou de ses aidants), ou d'un facteur médical aggravant (survenue d'une dépression, burnout, parfois addiction, ou pathologie autre intercurrente) venant rompre l'équilibre.

Tout au long du parcours, des correspondants hospitaliers ou libéraux privilégiés se mobilisent pour prendre en charge des patients peu compliant (patients qui oublient les rendez-vous par défaut d'organisation ou troubles de la mémoire, anosognosiques).

e. Lien avec les intervenants et structures « d'aval »

L'établissement SSR reconnu expert a la responsabilité de construire des liens solides et fréquents avec les professionnels et structures susceptibles d'accueillir et de prendre en charge les patients cérébro-lésés. La constitution d'une filière complète de prise en charge doit être l'objectif à terme pour permettre l'accompagnement des patients tout au long du parcours de vie, en évitant les ruptures de suivi.

Les partenaires de l'établissement reconnu expert en aval de l'hospitalisation, dans le cadre de la mission de suivi sont :

- **Dans le secteur sanitaire de ville :**

- Le médecin traitant, dans un cadre où la personne suivie n'est pas forcément considérée comme « malade » et où le nombre de patients TCC identifiés dans la patientèle d'un praticien donné est faible
- Les rééducateurs libéraux, en particulier orthophonistes
- Les médecins spécialistes libéraux (neurologues en cas d'épilepsie par exemple, psychiatre, ophtalmologue, ORL)

- **Dans le secteur social et médico-social :**

- Les MDPH, EMS et SMS : l'objectif est d'établir des liens réguliers et des relations de confiance réciproques dans le cadre d'un partenariat formalisé
- Les UEROS : des antennes UEROS ou stages peuvent être déployés en lien avec les structures SSR reconnues expertes

Au-delà des exigences de la vie quotidienne, personnelle et familiale et de la nécessité de reprise de liens sociaux, amicaux et des loisirs, il y a lieu d'assurer l'accès à la formation et à la réinsertion professionnelle.

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

Seuls les SSR autorisés à la mention « système nerveux » sont éligibles à être reconnus experts dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébro-lésés. Ils doivent pour cela avoir développé des parcours de soins spécifiques, une offre d'hospitalisation spécialisée dédiée, et structuré le suivi des patients concernés, en favorisant l'accès aux compétences professionnelles adaptées aux soins.

2. Compétences et ressources humaines spécifiques à l'activité d'expertise

Il convient de distinguer les professions spécialisées par définition dans le domaine cognitif (neuropsychologues, orthophonistes, ergothérapeutes), de celles qui doivent se former spécifiquement. Les formations peuvent être dispensées dans le cadre d'un diplôme universitaire ou de formations in situ.

L'établissement expert doit obligatoirement disposer des professionnels suivants :

- **Un médecin spécialisé en MPR** dont tout ou une partie de son activité est dédiée au suivi des patients cérébro-lésés avec troubles cognitifs et comportementaux. Outre la formation commune aux médecins de MPR, une formation complémentaire est demandée de type Master, DU. La participation ou des interventions aux congrès de la spécialité s'inscrivent dans le parcours professionnel de formation continue
- **Neuropsychologues, orthophonistes, ergothérapeutes et psychomotriciens** ayant complété leur formation initiale par une formation complémentaire ou continue, en complément des compétences en évaluation et rééducation des troubles cognitifs et comportementaux

Les professionnels de l'équipe ne disposant pas d'une formation initialement dirigée vers le cognitif et le comportemental devront bénéficier de formations complémentaires.

Cela concerne autant les métiers de la rééducation (en dehors des métiers mentionnés ci-dessus) que les infirmières, aides-soignants, EAPA, assistants sociaux, secrétaires médicaux.

Certains professionnels du milieu « éducatif » peuvent être éventuellement intégrés dans les services d'hospitalisation SSR reconnus experts (aide médico-psychologique - AMP, éducateurs spécialisés, moniteur-éducateurs) compte tenu de la durée des séjours et de la spécificité de la prise en charge et devront, eux aussi, obligatoirement bénéficier d'une formation complémentaire.

Par ailleurs, l'équipe soignante a un rôle important à jouer dans le processus de ré-autonomisation. Leur compréhension des troubles cognitifs et leur capacité d'adaptation aux troubles du comportement sont essentielles.

La stimulation des patients avec défaut d'initiative et la supervision des patients plutôt « désinhibés » nécessitent un temps de présence important de professionnels type aides-soignants, (voire AMP, moniteur-éducateur) afin de guider les activités de vie quotidienne, parfois en relai des ergothérapeutes, neuropsychologues et orthophonistes, dans le cadre d'un travail de réadaptation pluridisciplinaire.

La participation à former d'autres professionnels est essentielle et participe à la définition d'un SSR reconnu expert.

La compétence est ainsi liée à la formation reçue et actualisée mais doit aussi se matérialiser par la participation de membres de l'équipe à la formation d'autres professionnels.

Il sera nécessaire de tracer les actions de formation dans lesquelles sont impliqués le personnel, (formations institutionnelles, universitaires en EMS).

3. Locaux et équipements

a. Plateau technique cognitif

Le plateau technique doit offrir des possibilités de travail individuel ou collectif dans les différentes disciplines et disposer des éléments suivants :

- Des salles permettant des activités collectives, des ateliers d'éducation thérapeutique, des séances de relaxation/et ou sophrologie
- Du matériel de bilan neuropsychologique
- Du matériel de bilan en orthophonie et ergothérapie
- Du matériel de rééducation dans les différentes disciplines (accès aux programmes de rééducation informatisés : matériel et abonnements)
- Ainsi que du matériel utilisant les nouvelles technologies (réalité virtuelle) et permettant l'auto-rééducation et le suivi à distance
- Un accès internet et la mise à disposition d'outils numériques adaptés à la compensation des troubles cognitifs
- Des possibilités d'évaluation et rééducation écologique : cuisine ou appartement thérapeutique..., mise en situation extérieure (transports, courses...)
- Accès aux outils de télémédecine pour faciliter les avis spécialisés pluridisciplinaires et la téléadaptation.

La spécificité du plateau technique en cognition et comportement repose sur la présence des professionnels spécialisés (neuropsychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, ...) en nombre suffisant pour assurer des séances régulières et une intensité de rééducation suffisante (cf. organisation des soins).

b. Locaux

Compte tenu des difficultés de repérage des patients, la signalisation des locaux doit faire l'objet d'une attention particulière.

- Les équipements de prévention des fugues des patients (service fermé, dispositifs de géolocalisation ...) sont indispensables.

Les locaux doivent comprendre :

- Le service d'hospitalisation complète avec chambres et lits adaptés aux états d'agitation importants
- Les locaux pour accueil des patients en hôpital de jour (HDJ)
- Des bureaux de consultation permettant la réalisation de consultations pluridisciplinaires
- Des salles de réunions en nombre suffisant pour organiser :

- Les synthèses pluridisciplinaires, les réunions de concertations avec les partenaires extérieurs
- Les sessions de formation du personnel et des partenaires
- L'accueil par convention des structures médico-sociales telles que les UEROS, associations de familles et d'usagers, ...
- Des plateaux techniques de rééducation cognitive et neuro-motrice avec salles permettant des activités individuelles ou collectives, des ateliers d'éducation thérapeutique, des séances de relaxation/et ou sophrologie
- Un accès à un gymnase ou à une salle d'activité physique adaptée

Des véhicules et autres dispositifs sont mis à disposition pour la mobilité des équipes afin de permettre des mises en situations extérieures.

4. L'organisation des soins

L'expertise cognition et comportement est une « mention » du service de MPR SSR pathologie du système nerveux et s'inscrit dans ce fonctionnement plus large. Il s'inscrit dans un parcours de soins coordonné depuis les structures d'urgence jusqu'à la vie au domicile.

a. En hospitalisation complète

- Astreinte médicale 7/7 mutualisée avec le reste de l'établissement. Porter une attention particulière à l'accès facile aux urgences en cas de décompensation aiguë de troubles du comportement
- Prise en charge en rééducation comportant au moins 2 activités au quotidien (5j/7) parmi les professionnels suivants : ergothérapeute, orthophoniste, masseur-kinésithérapeute, neuropsychologue, psychologue, psychomotricien, EAPA, éducateur, ...
- Prise en charge sur le séjour comportant l'intervention d'au moins 4 activités différentes
- Synthèses pluridisciplinaires, réunions de concertation avec les partenaires extérieurs
- Durée de séjour devant pouvoir être prolongée

b. En hôpital de jour

- Pour bilan :
 - 1 à 2 venues avec bilan pluridisciplinaire avec au minimum 2 activités parmi les professionnels suivants : médecin de MPR, ergothérapeute, orthophoniste, masseur kinésithérapeute, neuropsychologue, psychologue
- Pour séjour :
 - Minimum de 3 venues par semaine avec 2 activités de rééducation par venue parmi les professionnels suivants : ergothérapeute, orthophoniste, masseur-kinésithérapeute, neuropsychologue, psychologue, psychomotricien, EAPA, éducateur

c. En consultation

L'organisation doit permettre de consacrer le temps nécessaire à chaque séquence :

- Consultation simple : 45 mn à 1h
- Consultation pluridisciplinaire : minimum 1h
- Concertation partenariale : 1h30
- Mise en situation écologique + rédaction du compte rendu : 3h
- Bilan neuropsychologique + restitution au patient et son entourage : 4h

d. Coordination et animation de filière

- Temps médical et paramédical (ergothérapeute, assistante sociale) pour :
 - Consultation médicale avancée au sein de différents services adresseurs
 - Coordination pour évaluation des parcours pour les patients hospitalisés dans d'autres SSR
 - Coordination pour les retours au domicile directement depuis le MCO

Annexe 14 : Activité d'expertise
Cahier des charges de la prise en charge des patients atteints
de troubles cognitifs sévères liés à une conduite addictive en SSR

PREAMBULE

Définition troubles cognitifs et addictions

Les troubles neurocognitifs liés aux addictions favorisent le maintien du comportement addictif et représentent un frein à la prise en charge du patient. En effet, la prise en charge des patients s'appuie sur l'observance du traitement médicamenteux, sur la capacité à adhérer à un suivi médico-psycho-social et sur des approches thérapeutiques cognitivo-comportementales dont l'efficacité est reconnue pour la prise en charge des troubles addictifs.

Il existe deux catégories de troubles neurocognitifs associés aux addictions :

1. Les troubles cognitifs liés à la toxicité spécifique de chaque substance ;
2. Les troubles cognitifs communs aux addictions et qui maintiennent le comportement addictif.
 - Les troubles de la motivation sont à l'origine de difficultés à investir les soins sur le long terme avec une recherche de bénéfices secondaires immédiats ;
 - Les troubles mnésiques de type épisodiques sont à l'origine de difficultés à se souvenir des événements négatifs liés à l'addiction ; se souvenir du passé est nécessaire pour se projeter dans l'avenir et faire des projets ; se souvenir des horaires du traitement et des rendez-vous de suivi est nécessaire pour le traitement du trouble addictif ;
 - L'impulsivité et les troubles exécutifs sont à l'origine de difficultés à planifier (par exemple des rendez-vous) dans le temps, à changer de stratégie et son schéma de pensée confronté à des situations à risque de consommation ;
 - Les conduites à risque de consommation sont liées à des difficultés à inhiber son comportement et à prendre des décisions d'arrêt de consommation.

En d'autres termes, arrêter ses consommations suppose que le sujet présente de bonnes capacités cognitives. En effet, la motivation à changer un comportement repose sur la capacité à prendre conscience du retentissement négatif des consommations, la capacité à envisager le changement et à prendre une décision d'arrêt du comportement. Ainsi, la prise en charge des troubles neurocognitifs liés aux addictions est nécessaire pour que le patient puisse investir la prise en charge addictologique et doit faire l'objet d'une attention toute particulière par les soignants dans le repérage mais aussi l'accompagnement des patients. Les soignants sont souvent mis en difficultés par l'incapacité des patients d'adhérer aux soins et leur compréhension des difficultés engendrées par les troubles neurocognitifs sévères est indispensable pour qu'ils puissent accompagner au mieux les patients dans leur démarche de soins.

La place de l'expertise dans la prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs sévères au sein des SSR autorisé à la mention « conduites addictives »

Un établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR) autorisé à la mention « conduites addictives » est centré sur les conduites addictives. Ses patients doivent être à même de suivre le programme de soins en addictologie, ce qui suppose une aptitude à la construction et au maintien de la motivation, à l'apprentissage de nouveaux comportements, à l'introspection et l'analyse des situations de rechute et une capacité à mobiliser des compétences sociales Les patients pris en charge peuvent présenter des troubles cognitifs modérés.

Le SSR autorisé à la mention « conduites addictives » reconnu expert et décrit par le présent cahier des charges est centré sur les troubles cognitifs sévères liés aux conduites addictives et la perte d'autonomie. Ses patients bénéficient d'actions de réadaptation et d'adaptation leur permettant de récupérer des compétences suffisantes pour poursuivre leurs soins et/ou bénéficier d'un environnement adapté à leurs besoins.

I MISSIONS ET ORGANISATION

1. Missions et objectifs de la prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs sévères liés à une conduite addictive

Les troubles cognitifs sont fréquents chez les personnes présentant une conduite addictive.

La littérature scientifique relève l'existence de troubles cognitifs chroniques attribuables à la plupart des substances psychoactives. Cependant la prévalence des seuls troubles cognitifs liés à la consommation d'alcool a donné lieu à des études chiffrées ; 50 à 70 % des patients hospitalisés pour une dépendance à l'alcool présenteraient un tel trouble, plus ou moins sévère dont 10% seraient sévères (réf : Dematteis & Pennel, 2018 / Le Berre, Fama, & Sullivan, 2017).

En pratique, leur prévalence est sous-estimée pour diverses raisons (défaut de repérage, complexité de la symptomatologie, troubles dissimulés derrière les consommations, ...). Ils sont, de ce fait insuffisamment pris en charge et constituent une perte de chance du fait d'un cercle vicieux :

- En diminuant l'efficacité du traitement qui repose sur différentes méthodes qui font précisément appel aux fonctions altérées telles que la mémoire épisodique (difficultés à se souvenir des événements négatifs et des situations qui ont engendré une consommation), les fonctions exécutives (difficulté à planifier des actions, difficulté à mettre en place de nouvelles stratégies de non consommation, impulsivité, ambivalence décisionnelle ...), la motivation, la cognition sociale (capacité à reconnaître ses propres émotions et celles d'autrui) ;
- En favorisant la poursuite de la conduite addictive qui contribue à aggraver les troubles cognitifs.

L'association fréquente de troubles psychiatriques accentue encore certaines altérations cognitives.

L'évolution actuelle des connaissances sur les troubles cognitifs liés à la consommation de substances psychoactives va dans le sens d'un continuum des troubles chez les consommateurs allant de troubles légers ou modérés à des troubles sévères, type syndrome de Korsakoff chez les patients alcoolo-dépendants avec un pronostic défavorable à moyen terme et une difficulté à intégrer des programmes de réadaptation.

Si la corrélation entre l'imagerie et la clinique reste faible, il est maintenant certain que, **contrairement aux altérations d'origine dégénérative et vasculaires, la plus grande partie de ces troubles, même dans leur version sévère (sauf en cas d'altérations irréversibles de type démentielle), s'améliorent avec l'arrêt prolongé de la consommation des substances psychoactives et une prise en charge spécialisée adaptée**, dans le cadre d'un programme de réadaptation psychosociale.

Actuellement, l'insuffisance de repérage, d'évaluation et de prise en charge adaptée de ces patients ainsi que l'absence de parcours de soins clairement identifié, constituent une réelle perte de chance avec un renforcement de la pathologie addictive qui vient aggraver les troubles cognitifs. Ainsi, de tels troubles favorisent la désinsertion sociale voire la marginalisation et la perte d'autonomie.

a. Missions

- Repérer et produire une évaluation neuropsychologique spécifique des troubles cognitifs sévères liés aux addictions ;
- Proposer une prise en charge efficace des troubles cognitifs sévères liés aux addictions et significatifs au regard de l'autonomie du patient ;
- Proposer une prise en charge addictologique et un parcours de soins adapté pour les personnes présentant des troubles neurocognitifs, en respectant les ressources et l'évolution des patients ;
- Assurer une mission de recours et d'expertise pour les structures d'addictologie du territoire
- Compléter l'offre de soin pour les patients présentant des troubles cognitifs sévères sur un territoire donné.

b. Objectifs

- Évaluer la situation globale de la personne :
 - En premier lieu, le fonctionnement cognitif,
 - Au niveau médical, addictologique,
 - Les ressources familiales, amicales, professionnelles, le lieu de vie,
 - Son autonomie dans son environnement ;
- Proposer des actions de réadaptation psycho-sociales et améliorer la qualité de vie par des actions permettant de :
 - Restaurer le fonctionnement cognitif ou le compenser,
 - Préserver et récupérer le maximum des capacités d'autonomie,
 - Préserver et restaurer la santé (somatique et psychique),
 - Favoriser le maintien de l'abstinence,
 - Développer ou créer un environnement favorable à une vie sans produits et des ressources (médicales, sociales, ...) qui y contribuent ;
- Préparer la sortie :
 - Organiser la suite des soins addictologiques qui peuvent être en résidentiel : structure de soins de suite et de réadaptation (SSR) autorisée à la mention « conduites addictives », structure médico-sociale avec hébergement ou en ambulatoire, centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA), consultations hospitalières, hôpitaux de jours (HDJ) en addictologie,
 - Organiser le retour dans un lieu de vie adapté qui peut être le domicile ou une structure adaptée au handicap : appartements thérapeutiques, familles d'accueil, maison d'accueil spécialisée (MAS) ;
- Réduire les hospitalisations suite aux rechutes et aux problèmes de santé.

Une condition nécessaire à la réussite des soins est l'éloignement du patient de ses consommations, c'est pourquoi l'hospitalisation complète (HC) est requise.

Les soins comporteront une dimension individuelle et collective, une prise en charge pluridisciplinaire médico-psycho-sociale.

2. Indications principales

Le SSR autorisé à la mention « conduites addictives » reconnu expert en troubles cognitifs sévères liés à une conduite addictive s'adresse aux patients adultes présentant des troubles cognitifs sévères liés à la consommation de substances psychoactives (SPA).

La sévérité du patient peut être évaluée selon plusieurs critères.

- La sévérité des troubles cognitifs : le nombre de fonctions et domaines cognitifs atteints et l'intensité de ces atteintes (tests et bilan neuropsychologiques) ;
- Le retentissement sur la vie quotidienne (autonomie) évalué par l'observation clinique et l'accompagnement pluridisciplinaire ;
- Les conséquences sur les conduites addictives : la responsabilité de la perturbation cognitive dans les difficultés à maintenir l'abstinence de SPA ;
- Les comorbidités somatiques ou psychiatriques qui, même stabilisées, augmentent la complexité et peuvent modifier les soins.

La sévérité du patient est la résultante pondérée de ces évaluations : légère, modérée, sévère, au sein d'un continuum.

Ainsi les bilans neurocognitifs et les examens d'imagerie ou examens complémentaires sont essentiels, ils permettent de poser un diagnostic, d'évaluer le degré de sévérité des troubles cognitifs et permettent l'élimination des diagnostics différentiels (maladie d'Alzheimer, démence fronto-temporale, démence vasculaire, autres, ...).

La sévérité des troubles doit être évaluée à distance des consommations de produits.

A la suite de l'évaluation initiale, c'est la présence de plusieurs critères (même parfois modérés) et la complexité qui en résultera, qui justifiera l'intégration au sein d'un SSR autorisé à la mention « conduites addictives » reconnu expert.

Au même titre que pour les SSR autorisés à la mention « conduites addictives », à l'admission, le fonctionnement du patient doit être stabilisé sur le plan somatique et psychiatrique. Les éventuelles perturbations induites par les troubles devront être compatibles avec l'organisation, les infrastructures et les ressources en matière de surveillance.

3. Organisation du parcours de soin

Ce type de prise en charge nécessite une réflexion en parcours complet.

En matière d'organisation, il est pertinent d'envisager *a minima* un SSR autorisé à la mention « conduites addictives » reconnu expert par région.

Le SSR reconnu expert pourra être mobilisé par les intervenants et structures d'aval et d'amont en appui et conseil.

a. Lien avec les intervenants et structures d'amont

En amont du SSR reconnu expert, le patient est pris en charge au sein d'établissements de santé. Un sevrage et, si possible, le repérage des troubles neuropsychologiques doit être organisé dans le parcours. Dès lors que le patient, à l'issue du sevrage, présente des troubles cognitifs sévères persistants (supposés ou avérés), une orientation en SSR autorisé à la mention « conduites addictives » reconnu expert est indiquée.

Le SSR reconnu expert pourra être mobilisé par les établissements de santé d'amont pour évaluer la pertinence d'une orientation. En particulier, en cas de difficulté à évaluer les troubles neurocognitifs, une hospitalisation plus courte pour un travail d'évaluation pourra être organisée.

L'organisation du parcours se décline de la façon suivante :

Les orienteurs vers le SSR reconnu expert peuvent être :

- D'autres établissements de santé du dispositif spécialisé en addictologie : soins aigus, SSR autorisé à la mention « conduites addictives », CSAPA, consultations d'addictologie, hospitalisation en addictologie à temps plein ou à temps partiel ;
- Des services de médecine polyvalente et spécialisés non addictologiques ;
- Des services de psychiatrie ;
- Des SSR polyvalents ;
- Les médecins traitants.

Un sevrage devra être effectué avant l'admission.

Lorsqu'ils sont parties prenantes du projet de sortie du patient, les établissements de santé d'amont sont tenus informés du déroulement des soins et peuvent y être associés.

b. L'aval du SSR reconnu expert

Le projet de sortie doit être élaboré au cas par cas, en fonction de l'âge, de l'état de santé du patient, de son environnement, de l'évolutivité de ses troubles, ...

Le suivi addictologique doit être organisé lorsque les troubles ont suffisamment régressé pour le rendre possible.

Selon la récupération du patient, sera organisé un relais en SSR autorisé à la mention « conduites addictives », vers des consultations hospitalières, des HDJ en addictologie, en CSAPA, voire auprès d'addictologues libéraux.

Lorsque la récupération du patient est incomplète, il convient de proposer un allongement du séjour afin de poursuivre les soins et de mettre en place une orientation vers un lieu de vie adapté à la situation et au handicap résiduel.

Le retour à domicile doit être organisé chaque fois que possible avec si besoin, le recours aux aides et soutien des aidants (structure d'hospitalisation à domicile - HAD, équipe mobile, aide à domicile, service de soins infirmiers à domicile – SSIAD, ...)

Si cela est impossible, il conviendra de travailler sur une orientation adaptée en établissement médicosocial (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes - EHPAD avec dérogation d'âge, MAS, foyer d'accueil médicalisé - FAM, maison korsakoff ...) ou en pension de famille adaptée, famille d'accueil, ...

En cas de besoin, les partenaires intervenants après la sortie du patient peuvent bénéficier d'une sensibilisation sur les répercussions des perturbations cognitives persistantes après les soins.

Selon les territoires, le manque de structure adaptée au handicap résiduel de ce public: (établissements médicosociaux, logements adaptés, familles d'accueil, ...) peut être un écueil à la construction du parcours du patient.

Le travail en réseau est privilégié et indispensable. Le SSR autorisé à la mention « conduites addictives » reconnu expert en Troubles Cognitifs Sévères Liés aux Addictions (TCSLA) doit être implanté et acteur du réseau des différents acteurs de soins des addictions afin d'informer, d'aider et d'orienter les professionnels faisant face à ces TCSLA.

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

1. Origine de la demande de prise en charge

La demande est transmise par un dossier d'admission élaboré par le SSR autorisé à la mention « conduites addictives » reconnu expert et peut provenir de toutes les structures listées précédemment (cf. organisation de l'offre de soins).

Un sevrage préalable à l'admission est indispensable. Les contre-indications somatiques et psychiques retenues pour l'admission sont similaires à celle du SSR autorisé à la mention « conduites addictives » non reconnu expert en TCSLA.

2. Bilan initial

Le bilan initial est identique à celui des SSR autorisés à la mention « conduites addictives » non reconnus experts et fondé sur les éléments suivants :

- Entretien d'accueil et évaluation clinique par le médecin ;
- Entretien psychiatrique en présence de signes cliniques évocateurs ;
- Examens complémentaires nécessaires : imagerie, biologie, ... pour affirmer le diagnostic et éliminer des diagnostics différentiels ;
- Evaluation globale de la situation du patient : psychologique, sociale, autonomie, qualité de vie et qualité de l'environnement, ... ;
- Synthèse transdisciplinaire d'entrée pour établir le projet de soin personnalisé sur la base de la clinique dominante, de l'histoire et de l'ancienneté des troubles, des problèmes associés, ...

Ce bilan est complété par une évaluation neuropsychologique réalisée par un neuropsychologue ou un psychiatre.

3. Le projet thérapeutique

Le programme d'activité est prévu selon deux modalités en fonction de l'état du patient, ces deux modalités pouvant être associées : individuel et collectif.

Le projet thérapeutique porte la remédiation cognitive spécifique et prend en compte l'ensemble des problématiques de chaque patient, permettant ainsi une réadaptation de toutes les fonctions altérées. Il faut souligner combien l'amélioration des autres fonctions somatiques, psychiatriques, physiologiques, sociales a un rôle favorable sur l'amélioration cognitive et l'autonomie du patient.

L'évaluation permet de définir un projet de réadaptation psychosociale en lien avec le projet de vie du patient (projet de soins individualisé).

Le projet thérapeutique est centré sur les troubles cognitifs et regroupe plusieurs axes de travail :

- **Un travail d'évaluation continue** des troubles cognitifs :

Il se constitue de trois phases :

1. L'évaluation initiale : permet de caractériser la perturbation cognitive à l'admission. Elle respecte certains critères comme l'éloignement des substances ou la stabilisation du fonctionnement psychique et somatique et du traitement médicamenteux. Elle se déroulera au début de la prise en charge, selon une chronologie dépendante des caractéristiques du patient et de sa situation. Elle valide l'orientation dans la structure et constitue le niveau de base sur lequel le projet de soins se construit.

Certains patients peuvent être accueillis dans un SSR autorisé à la mention « conduites addictives » cognitif pour un séjour d'évaluation avec mise à distance des produits et des activités adaptées. Cela permettra de voir leur évolution (les troubles, mêmes sévères, peuvent régresser après l'arrêt du produit) et de réévaluer l'orientation au terme de ce séjour avec soit réorientation par exemple vers un SSR autorisé à la mention « conduites addictives » non reconnu expert, soit prolongation dans le SSR autorisé à la mention « conduites addictives » reconnu expert.
2. Les évaluations intermédiaires, lorsque les troubles sont avérés, ces évaluations apprécient l'évolution du fonctionnement cognitif au cours du séjour au regard de l'objectif visé. Elles sont constituées d'éléments qualitatifs et quantitatifs. Elles s'appuient sur le travail pluridisciplinaire. Elles permettent de fournir un feed-back au patient sur sa progression, afin de renforcer sa motivation aux soins et d'ajuster les propositions thérapeutiques au cours du séjour.
3. L'évaluation finale est conduite à la fin des soins. Elle permet d'établir le bilan cognitif à l'issue de la prise en charge et de mesurer le niveau d'atteinte du projet initial. Elle permet de préciser l'orientation du patient et son parcours de soins à la sortie.

- **Les actions de réadaptation**, basées sur l'évaluation initiale, sont conduites par des professionnels qualifiés, dans la durée, selon le profil et le projet du patient.

Pratiquement, le travail de réadaptation implique des ateliers de remédiation cognitive mais repose aussi sur d'autres approches : des activités de résilience, des ateliers de mises en situation, de l'activité physique adaptée (APA), des ateliers de thérapie cognitive et comportementale, les groupes de paroles, des séances de relaxation, et des séances de type pleine conscience ...

Ces actions de réadaptation consistent en :

- 1- **La remédiation cognitive** par des ateliers de remédiation cognitive et/ou séances individuelles de rééducation cognitive, conduits en groupe et/ou en sessions individuelles avec un objectif de maintien ou d'amélioration de l'autonomie.

L'objectif est de proposer aux patients une prise en charge leur permettant de **recupérer leurs capacités cognitives** ou tout au moins **d'apprendre à les compenser** avec la finalité ultime de **recupérer une autonomie et une qualité de vie la meilleure possible**. Chaque projet individuel de remédiation cognitive cible un ou plusieurs processus cognitifs, par exemple la flexibilité mentale, la planification, la mémoire de travail ou épisodique ou la cognition sociale. Les exercices proposés en groupe ou au cours de séances individuelles sont réalisés par un thérapeute formé. La remédiation cognitive est intégrée dans le cadre d'une intervention pluridisciplinaire, sur une période de plusieurs semaines voire plusieurs mois. Le transfert des compétences à la vie quotidienne de la personne nécessite un indispensable travail en réseau permettant d'impliquer des personnes proches (aidants naturels ou professionnels).

2- La remédiation sociale conduite au sein d'un groupe de remédiation de la cognition sociale

L'objectif est d'améliorer les interactions du patient avec les autres : mise en œuvre d'actions thérapeutiques ciblant les aptitudes aux relations sociales (décodages émotionnels, analyse des situations, connaissance des règles de fonctionnement en société, ...)

Elle doit s'intégrer dans une optique de prise en charge globale, au même titre que les prises en charge somatique et psychique, corporelle ... Cela contribue par ailleurs à l'amélioration de la qualité de vie.

3- La prise en charge psychocorporelle qui comprend un projet de psychomotricité et/ou autres méthodes corps/esprit (pleine conscience, relaxation, ...) basé sur la rééducation, réadaptation et réadaptation cognitive et comportementale en ateliers collectifs ou individuels.

La prise en charge psychocorporelle repose sur un principe fondateur du "corps conscience". Le corps enregistre le vécu personnel et l'héritage familial. Il en garde une mémoire vivante.

La thérapie psychocorporelle sert avant tout à réparer les sentiments douloureux, les souffrances ou les traumatismes présents dans la mémoire corporelle.

Quelle que soit la technique employée, les prises en charge psychocorporelles agissent sur trois dimensions : le sens, les sensations corporelles et les émotions.

Le thérapeute prendra en compte à la fois l'histoire du patient, le langage de son corps et ses émotions. Le patient peut ainsi mieux appréhender les souffrances existentielles ou les traumatismes présents dans la mémoire de son corps.

4- L'accompagnement psychologique individuel et/ou collectif constitué d'entretiens plus court, avec une méthodologie d'intervention adaptée telle que groupe bottom-up, ...

5- La restauration des capacités physiques par des programmes d'APA spécifiques

Les approches thérapeutiques doivent s'adapter à l'état clinique spécifique de ces patients

6- Le projet de « vie quotidienne »

Cet accompagnement s'inscrit dans la revalorisation de l'image de soi et la réalisation de tâches quotidiennes essentielles au retour à une qualité de vie satisfaisante et à une amélioration de l'autonomie.

7- Le projet d'éducation thérapeutique sera adapté aux patients TCSLA

8- Le projet de prévention et d'éducation de l'entourage par l'éducation et/ou formation des aidants – orientation du patient auprès des structures d'aval (association, ...)

Ce projet est basé sur la prévention des risques à domicile, prévention des ré-hospitalisations.

La seule remédiation des fonctions cognitives ne suffit pas. Les soins apportés sont globaux, de nature médicale, neuropsychologique / psychologique, sociale. Ils sont également écologiques, intégrés. Ainsi, l'ergothérapie, les activités physiques adaptées, la psychomotricité, ..., des ateliers cuisine sont de nature à améliorer les compétences des patients dans la vie réelle.

Un projet addictologique doit être proposé. Son objectif est d'aider le patient à maintenir l'arrêt de sa(ses) consommation(s) de SPA : informations sur les conduites addictives, renforcement de la motivation, programme de prévention de la rechute. Il doit être adapté aux patients ayant des TCSLA.

- **Un travail de préparation à la sortie (accompagnement social, cognitif et addictologique)** qui débute dès l'admission et vise à mettre en place les moyens de protection adaptés au profil cognitif du patient après la phase de récupération.

Il cible les ressources nécessaires tout au long du séjour pour les mettre à contribution en vue de l'autonomie du patient. Par exemple : formation de partenaires mobilisés sur la situation d'un patient, sur son lieu de vie, adaptation de l'environnement, gestion de l'orientation de l'aval.

De plus, le projet de fin de prise en charge est construit dans le cadre du projet de soins individualisé et prend en compte les éléments suivants : évolutivité des troubles durant le séjour, sur la base de l'observation clinique et d'au minimum une seconde évaluation neurocognitive complète ; conclusions des mises en situation dans des situations écologiques ; présence d'aidants ; âge du patient ; situation sociale et en particulier étape de la procédure de traitement du dossier de demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Les synthèses transdisciplinaires régulières permettront de prévoir l'orientation la plus adaptée au patient.

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

Les établissements pouvant bénéficier de cette reconnaissance d'expertise doivent :

- Disposer d'une autorisation à la mention « conduites addictives ». Ils répondent donc obligatoirement aux conditions techniques de fonctionnement fixées par les décrets d'autorisation de l'activité¹ ;
- Disposer d'au moins 10 lits, identifiés au sein d'une unité dédiée dans l'unité médicale « conduites addictives » ;
- Proposer des programmes de remédiation cognitive spécifiques aux patients addicts ;
- Être fortement intégrés dans le réseau des différents acteurs en addictologie ;
- Être parfaitement identifiés par les différents acteurs en addictologie comme établissement expert.

2. Compétences et ressources humaines

L'équipe doit être composée de personnel dédié à l'unité de 10 lits de TCSLA et formée en addictologie et aux troubles cognitifs.

L'équipe dédiée est composée des professionnels suivants :

- Médecin spécialisé en médecine générale avec formation en addictologie ou expérience ;
- Recours à des avis spécialisés en particulier pour la spécialité psychiatrie ;
- Neuropsychologue ;
- La prise en charge médico-psycho-technique par des professionnels : psychologue, assistant social, diététicien, ergothérapeute ou psychomotricien, et/ou EAPA.

En fonction du projet thérapeutique, l'équipe soignante peut être complétée par les professionnels suivants : éducateur technique, moniteur d'atelier, ...dont le nombre et la qualification seront adaptés aux besoins des patients accueillis.

3. Locaux et équipements

Le SSR expert dans la prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs sévères liés à une conduite addictive doit disposer de :

- Un plateau de réadaptation cognitive avec des outils techniques et thérapeutiques adaptés (salle aménagée pour des ateliers de mise en situation, montres connectées, réalité virtuelle, cuisine thérapeutique, luminothérapie, espace Snoezelen, ...) ;

¹ Décret à paraître relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de [SSR]

- Un environnement sécurisé et rassurant afin d'éviter les fugues, les accidents, tout en assurant un maximum de confort pour le patient, sa famille et le personnel soignant (fenêtre sécurisée, ...) ;
- Une signalétique adaptée et spécifique afin de faciliter la déambulation.

4. L'organisation des soins

La continuité médicale des soins est assurée les soirs, nuits et les week-ends, soit par une astreinte, soit éventuellement par convention avec une garde externe.

Des conventions pour bilan spécifique sont à formaliser, notamment pour l'activité d'imagerie, le laboratoire d'analyse médicale.

Annexe 15 : Activité d'expertise**Cahier des charges de la prise en charge des patients atteints lésions médullaires en SSR**

I MISSIONS ET ORGANISATION

1. Missions et objectifs de la prise en charge des lésions médullaires

La paraplégie et la tétraplégie sont à l'origine d'un tableau de déficiences multi organes et multisystèmes (plusieurs organes et fonctions physiologiques) et résultent d'une lésion de la moelle épinière ou de la queue de cheval (d'origine traumatique ou médicale).

Ce tableau de déficiences multi-systèmes, source d'une grande morbidité et mortalité potentielle impose une organisation sanitaire spécifique. A la phase de rééducation et de réadaptation, la prise en charge dans des établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR) experts et référents régionaux en pathologie médullaire vise à réduire autant que possible le handicap et doit préparer le retour à la vie personnelle et si possible professionnelle. La prise en charge de ces patients impose des programmes de soins et de réadaptation spécifiques, du jour du traumatisme jusqu'au suivi tout au long de la vie du blessé (dans une logique de continuum des soins).

La mission principale des établissements experts consiste donc à organiser le parcours de soins des patients présentant des lésions médullaires, et ce, de la prise en charge MCO au retour à la vie sociale. En effet le rôle d'expertise ne saurait se jouer qu'au moment de l'hospitalisation en SSR. Les acteurs de rééducation et de réadaptation doivent ainsi être en lien étroit avec les structures de prise en charge initiales et celles qui vont accompagner le patient dans son retour à la vie socio professionnelle et de loisir.

Le tableau de déficiences multisystèmes liées à la lésion médullaire (motrices, sensibles, cardio-vasculaires, respiratoires, vésico-sphinctériennes, digestives...) est par ailleurs source de nombreuses complications (escarres, décompensation respiratoire, neuro-urologiques, neuro-orthopédiques, thromboemboliques, végétatives...) et d'une grande morbidité potentielle. La prise en charge de ces patients impose une parfaite connaissance de la néophysiologie spinale dans tous ses aspects, des programmes de soins et de substitution adaptés. Chaque phase, chaque déficience d'appareil doit faire l'objet de recherches avancées tant dans le domaine des programmes de soins, que de la physiopathologie et des thérapeutiques. L'établissement reconnu expert dans la prise en charge des lésions médullaires doit assurer la prise en charge de ces déficiences dès la phase initiale, en phase de rééducation, enfin tout au long de la vie de ces patients. Ces patients imposent « un suivi from injury to grave », dans tous les aspects de leur prise (besoins de santé, de rééducation – réadaptation tout au long de leur vie). Le suivi par le biais de consultations, de bilans complexes des déficiences multiples est un autre pré-requis indispensable d'une structure dite experte.

L'équipe experte doit être multidisciplinaire et intégrer des praticiens d'organe formés à la lésion médullaire (en son sein ou par convention) notamment dans le cadre de la chirurgie du handicap (chirurgie de la fonction et des complications) : urologues, plasticiens, orthopédistes, neurochirurgiens mais aussi médecin de la douleur.

L'organisation de la prise en charge des lésions médullaires, quelle qu'en soit l'étiologie, a été parfaitement définie à partir du modèle des premières unités spinales et centres de références prenant en charge des lésions médullaires¹. Il a été clairement démontré, comme pour la phase aiguë, que l'organisation des soins spécialisée de médecine physique et de réadaptation (MPR) à

¹ La revue de la littérature (Journal of Neurotrauma 2011) portant sur l'impact des unités spécifiques (unités spinales) en terme de durée de prise en charge et de morbi-mortalité dans la prise en charge des blessés médullaires a permis de poser deux recommandations aboutissant à la nécessité de structurer des unités spinales :

- Le transfert d'un patient atteint d'une lésion médullaire doit être rapidement organisé vers une unité spécialisée (ie. Unité spinale) afin de réduire la durée de séjour totale
- Un transfert précoce d'un patient atteint d'une lésion médullaire au sein d'un centre spécialisé multidisciplinaire réduit la mortalité ainsi que le nombre et la sévérité des complications

la phase de primo-rééducation était le déterminant de la qualité de la prise en charge de ces lésions. À la phase de rééducation, il existe une corrélation étroite entre délai d'admission dans des unités spinales spécifiques, durée globale d'hospitalisation et incidence des complications ainsi qu'une différence d'incidence de l'ensemble des complications potentielles (notamment cutanées) selon que la rééducation est effectuée dans des unités spinales ou dans des unités moins spécialisées. Ainsi, la prise en charge au sein d'unités spécifiques est à l'origine d'une diminution notable de la mortalité et de la morbidité par l'instauration de programmes de soins spécifiques et drastiques. Les programmes de prévention des complications, l'utilisation de thérapeutiques avancées pour gérer les limitations d'activité de ces patients, le nécessaire développement de la chirurgie du handicap (traitement des complications ou techniques de substitution) en font des unités d'une grande technicité et lourdes en charge de soins. Il a par ailleurs été démontré au-delà des données de santé, que l'organisation en unités spécifiques favorisait la récupération, améliorait le pronostic fonctionnel et favorisait l'intégration sociale de l'individu (vie affective et santé sexuelle, participation sociale). Tout blessé médullaire doit donc pouvoir bénéficier d'une prise en charge en structure identifiée comme experte dans la prise en charge des lésions médullaires et ayant en son sein une unité spinale identifiée (voir les conditions techniques de fonctionnement ci-dessous). En fonction de l'état du patient, de son évolution, de la nature du traumatisme, l'orientation peut se faire vers une unité d'hospitalisation complète (unité spinale), de semaine ou de jour. La prise en charge peut également se faire, en fonction de l'état du patient et de manière temporaire en sortie de réanimation au sein d'une unité de Soins de Réadaptation Post-Réanimation (SRPR pour les patients tétraplégiques hauts – niveaux de C1 à C4 - trachéotomisés ou trachéotomisés et ventilés - voir activité d'expertise correspondante).

Les unités reconnues expertes dans la pathologie médullaire assure donc, au sein du processus de réadaptation, une quadruple mission de prévention des complications et prise en charge des déficiences multiples, rééducation, réadaptation et réinsertion. Elles ont pour objectifs la poursuite du traitement, la limitation des handicaps d'origine physique, psychologique et comportementale, ainsi qu'environnementale, l'éducation thérapeutique du patient et éventuellement de son entourage, la préparation de sa sortie et sa réinsertion familiale et sociale. Elles mettent leurs compétences à disposition de l'ensemble des acteurs du parcours du blessé médullaire. Le travail de réadaptation et de réinsertion débute dès la phase de réanimation et s'articule avec le dispositif de suivi médical, médico-social et social élaboré dans le cadre du ou des réseaux de prise en charge. Il comporte également l'accompagnement au long cours du patient et de son entourage. Il s'appuie sur une offre spécifique d'accueil et d'accompagnement médico-social, social et d'insertion professionnelle.

La prise en charge en structure experte favorise également le développement d'un nouveau projet de vie qui intègre l'entourage familial, la vie à domicile, le travail, les loisirs, elle prend en compte les possibilités juridiques de réparation.

Plus précisément, ces unités ont vocation à :

- Accueillir les patients le plus rapidement possible après la phase aiguë ;
- Poursuivre/Mettre en place les programmes de soins multiples visant à prévenir l'ensemble de complications morbides de ces patients : urinaires, digestives, respiratoires, cutanées, végétatives, thromboemboliques, spasticité, neuro-orthopédiques, douleurs mais aussi à évaluer ces différentes dysfonctions d'organes (génitosexuelles et de procréation) ;
- Aider à la récupération neurologique et/ou fonctionnelle en fonction du niveau et obtenir le degré d'autonomie maximale en fonction du niveau et du caractère complet ou incomplet de la lésion ;
- Accompagner et coordonner les processus de coping et d'ajustement psychologique ;
- Assurer des programmes d'éducation thérapeutique dans tous les aspects des déficiences présentées ;
- Accompagner et coordonner le projet de vie de la personne, les processus de retour à domicile, de réinsertion sociale et professionnelle ;
- Assurer un suivi tout au long de la vie du patient porteur de lésion médullaire et être capable de répondre à tous les besoins d'évaluation, de bilans de santé, de prise en charge des complications et de besoins fonctionnels et de réadaptation ;

- Coordonner l'ensemble de ces actions en s'appuyant sur une équipe pluri-professionnelle (cf. infra à définir) et multi-disciplinaires dans tous les aspects de la prise en charge de ces patients ;
- Répondre aux besoins de coordination de la prise en charge des patients liés aux complications urgentes et multiples spécifiques et ainsi éviter les passages aux urgences (méconnaissance et mise en danger), par l'évaluation de la ou des complications et par l'organisation du parcours de soins des patients (réhospitalisation dans le centre expert, hospitalisation dans service de MCO fonctionnant en filière avec le centre expert).

Les établissements SSR reconnus experts dans la prise en charge des lésions médullaires devront répondre aux conditions techniques de fonctionnement détaillées ci-après et concentrer les moyens humains et techniques leur permettant au-delà de la mission de réadaptation, d'assurer des missions d'expertise, d'évaluation et d'orientation des patients les plus complexes, de coordination et de formation des SSR partenaires, spécialisés ou non.

Ces établissements experts ont aussi vocation à être les animateurs de la prise en charge des patients atteints de lésions médullaires sur leur territoire. Ils doivent pouvoir s'appuyer sur un maillage d'établissements SSR partenaires spécialisés en neurologie qui assurent en relais une prise en charge de proximité, et doivent toujours se référer à la structure experte pour les bilans complexes ou en cas de complications

Dans ce contexte, les établissements reconnus expert dans la prise en charge des lésions médullaires ont vocation à animer la filière de prise en charge et plus précisément à :

- Participer à l'évaluation et à l'orientation de tous les patients (voir ci-dessous Indications) ;
- Soutenir les autres établissements, services sanitaires et médico-sociaux et professionnels de ville impliqués dans la prise en charge des lésions médullaires en apportant leur expertise, sur place ou à distance par des solutions de télémédecine, et permettre ainsi la prise en charge des patients dans des centres non experts, après évaluation, d'emblée ou dans les suites d'une réadaptation en SSR expert ;
- Former les professionnels des établissements et structures partenaires ;
- Participer à la formation des étudiants médicaux et paramédicaux sur cette thématique.

2. Indications principales

a. Etiologie

La validation par les sociétés savantes internationales des standards de classification neurologique des lésions médullaires (International Standards for neurological classification of Spinal Cord Injury i.e ISNCSCI) dont la dernière révision a été publiée en 2011, a permis de redéfinir la notion de tétraplégie et paraplégie, et des modalités associées d'évaluation en terme de définition des niveaux neurologiques et du caractère complet ou incomplet (Grade AIS : ASIA Impairment Scale²). Une lésion médullaire est une atteinte du névraxe intra-rachidien (moelle épinière). Les lésions de la queue de cheval sont associées dans ce contexte. Une lésion médullaire peut relever de plusieurs étiologies.

Les lésions de la moelle épinière (Spinal Cord Injury - SCI) acquises

Les lésions de la moelle épinière traumatiques (Traumatic SCI) sont le plus souvent secondaire à un traumatisme du rachis (fracture, luxation, ...) responsable d'une agression mécanique de la moelle : commotion, contusion, hémorragie, section. Les lésions du système nerveux central (moelle) ont pour caractéristique générale d'évoluer dans le temps : lésion initiale, puis secondaire, puis tertiaire. Cette évolution peut être limitée, par différentes interventions, comme :

- Lever les causes de compression (libération de la moelle, acte décompressif et stabilisation du rachis) ;
- Assurer la gestion des paramètres généraux principalement hémodynamiques et respiratoires.

² Kirshblum 2011

Les lésions de la moelle épinière non traumatiques (Non Traumatic SCI) peuvent être d'étiologie tumorales, dégénératives, infectieuses, vasculaires, myélite ou post-chirurgicales ... (liste non exhaustive).

L'ensemble de ces lésions acquises (traumatiques et non traumatiques) nécessitent les mêmes programmes de prise en charge et le même parcours de soins. Le nombre de nouvelles lésions acquises est estimé à environ 3000 nouveaux cas par an en France.

Les lésions de la moelle épinière congénitales

Ce sont les spina bifida, dysraphismes, syringomyélie malformative, etc... Elles imposent des parcours de soins spécifiques : MPR pédiatrique pour les dysraphismes en réseau avec centres experts adultes, puis consultations de transitions (neuro -uro et neuro-ortho), puis suivi dans un centre expert de lésions médullaires adultes

b. Définition des lésions médullaires

Dans tous les cas, les conséquences d'une lésion de la moelle épinière sont fonction :

- D'une part du niveau de l'atteinte le long de l'axe de la moelle (lombo-sacré, thoracolumbaire, thoracique, cervical), qui déterminera la localisation des troubles aux membres inférieurs (paraplégie), ou aux 4 membres (tétraplégie) ;
- D'autre part, de l'étendue de la lésion à l'intérieur de la moelle, ce qui détermine le caractère complet ou incomplet des déficits neurologiques.

Les normes internationales de classification neurologique des lésions médullaires improprement appelée normes ou standards ASIA (International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury - ISNCSCI) ont redéfini précisément les termes et la classification³ :

- **Tétraplégie** (terme préféré à quadriplégie) : ce terme correspond à un déficit ou à la perte des fonctions motrices et sensibles dans les segments cervicaux de la moelle épinière dû à une lésion du névraxe à l'intérieur du canal rachidien. La tétraplégie se manifeste par un déficit de fonction des membres supérieurs aussi bien que du tronc, des membres inférieurs et des organes pelviens. Ceci n'inclut pas les lésions du plexus brachial et les traumatismes des nerfs en dehors du canal rachidien. On définit une tétraplégie par son niveau neurologique cervical, de C1 à C8.
- **Paraplégie** : ce terme correspond à un déficit ou perte des fonctions motrices et/ou sensibles dans les segments thoraciques, lombaires et sacrés, mais non cervicaux de la moelle épinière. Lors de la paraplégie, le fonctionnement des membres supérieurs est préservé, mais en fonction du niveau de la lésion, le tronc, les membres inférieurs et les organes pelviens peuvent être atteints. Le terme est utilisé dans le cadre des lésions de la queue de cheval et du cône terminal, et non lors d'atteintes du plexus lombo-sacré ou traumatismes des nerfs périphériques en dehors du canal rachidien. On définit une paraplégie par son niveau thoracique, de T1 à T12, lombaire (L1 à L5) ou sacré (S1 à S5).

Le niveau neurologique d'une lésion médullaire (niveau neurologique de la lésion) se définit comme le dernier niveau sain à tous les modes (sensitif et moteur). Chaque niveau neurologique se traduit par des déficiences sensibles et motrices précises et/ou doit aboutir, avec la rééducation et la réadaptation, à un degré d'indépendance fonctionnelle optimal et spécifique dans les actes de la vie quotidienne et parfaitement standardisés. Le caractère complet ou incomplet est évalué à partir de l'observation ISNCSCI par l'échelle de déficience ASIA Impairment Scale (AIS), et permet de définir 5 grades AIS de la lésion complète à la récupération ad integrum (d'A à D).

Par définition une lésion médullaire complète (Grade AIS A) est une lésion sans épargne sacrée, c'est-à-dire l'absence de préservation de fonction motrice ou sensitive dans les derniers métamères sacrés (S4-S5).

³ Les termes tétraparésie et paraparésie ne sont plus recommandés et lors de lésions incomplètes, utiliser les termes tétraplégies et paraplégies suivi du Grade AIS

Cette classification neurologique du caractère complet ou incomplet de la lésion mesurant la déficience se décline selon 5 grades AIS :

- A : lésion complète.

Aucune fonction motrice ni sensitive n'est préservée *au niveau des segments sacrés S4-S5*.

- B : lésion incomplète sensitive.

La fonction sensitive, mais non la fonction motrice, est préservée en-dessous du niveau neurologique, en incluant les segments sacrés S4-S5. Aucune fonction motrice n'est préservée au-delà de plus de 3 niveaux en dessous du niveau moteur de chaque côté du corps.

- C : incomplète motrice.

La fonction motrice est préservée dans les derniers métamères sacrés (Contraction Volontaire Anale) ou le patient est sensitif incomplet et présente une épargne motrice au-delà de trois niveaux du niveau moteur et moins de la moitié des muscles clés ont une cotation ≥ 3 en dessous du niveau neurologique.

- D : incomplète.

La fonction motrice est préservée en dessous du niveau neurologique et au moins la moitié des muscles-clés en dessous de ce niveau ont une cotation musculaire ≥ 3

- E : normale. Les fonctions motrices et sensibles sont normales

Un groupe de travail SOFMER-AFIGAP a classé les paraplégies et tétraplégies en cinq catégories différentes, en fonction du niveau de la lésion médullaire, regroupant plusieurs niveaux neurologiques au sein d'une même catégorie car ils nécessitent des modalités de prise en charge proches⁴ :

1. Tétraplégie haute ventilée, niveaux neurologiques C1, C2, C3 ;
2. Tétraplégie haute, C4, C5, C6 ;
3. Tétraplégie basse, C7, et C8 ;
4. Paraplégie haute, T1 à T9 ;
5. Paraplégie basse, T10 à T12, L1 à L5, S1 à S5.

Chacune de ces 5 catégories est analysée selon 6 paramètres personnels ou environnementaux de complexité qui justifient des compétences et des moyens spécifiques :

- Caractère incomplet de la lésion et de la paraplégie ou de la tétraplégie ;
- Age, antécédents médicaux, pathologies associées, étiologies spécifiques de la lésion médullaire ;
- Pathologies psychiatriques antérieures ou réactionnelles associées ayant une incidence fonctionnelle ;
- Nécessité d'adaptation (purement matérielle) de l'environnement ;
- Inadaptation ou insuffisance du réseau médical ;
- Difficultés sociales et professionnelles ;

Comme évoqué, la spécificité des lésions de la moelle épinière de par ce tableau de déficiences multisystèmes est son risque morbide parfaitement dévastateur nécessitant la mise en place de véritables programmes de prévention drastiques et standardisés. Elles occasionnent des séquelles plus ou moins définitives à l'origine de déficiences et handicaps (chroniques) chez des blessés dont l'espérance de vie est souvent proche de la normale une fois passée la phase initiale. Les principales déficiences multi-systémiques liées à la lésion médullaire et communes de la lésion médullaire sont les suivantes :

⁴ Albert T, **Beuret Blanquart F**, Le Chapelain L, Fattal C, Goossens D, Rome J, Yelnik AP, Perrouin Verbe B; French Physical and Rehabilitation Medicine Society; French Federation of PRM. Parcours de soins en médecine physique et de réadaptation (MPR) : « le patient après lésion médullaire » Ann Phys Rehabil Med. 2012 Sep;55(6):440-50

- Sensitives et motrices ;
- Neuro-urologiques ;
- Neuro-digestives ;
- Neuro-sexuelles et génito-sexuelles (sexualité et procréation) ;
- Trophicité vasculaire et tissulaire musculo-cutanée (escarres) ;
- Neuro-végétatives et système cardio vasculaire : hypotension orthostatique, hyperréflexie autonome ;
- Neuro-respiratoires ;
- Neuro-orthopédiques et spasticité ;
- Douleurs nociceptives et douleurs neuropathiques ;
- Déminéralisation osseuse sous lésionnelles et fractures.

3. Organisation de l'offre de soins

L'organisation recommandée est de disposer de 2 à 3 centres experts par région. Ce nombre et l'organisation territoriale doit être adapté en fonction de la démographie et de la densité de population⁵⁶.

Les centres experts doivent s'appuyer sur les établissements SSR spécialisés ou non pour assurer le maillage territorial adapté à la situation épidémiologique.

4. Formation

Les établissements experts s'assurent de la formation continue de leurs équipes médicales et paramédicales (plaies et cicatrisation, DU Neurologie).

Ils participent à la formation des internes du DES de MPR qui souhaiteraient développer leurs connaissances en appareillage.

Les établissements experts développent un programme de formation des professionnels extérieurs à leurs établissements :

- Stagiaires paramédicaux, terrain de stage
- Formation des auxiliaires de vie
- Entourage familial
- Animation/Formation dans les écoles paramédicales.

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

1. Origine de la demande de prise en charge

L'intervention d'un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) du centre expert est nécessaire dès la réanimation. Elle a deux objectifs essentiels :

- Prescrire les gestes de rééducation appropriés ainsi que les mesures préventives des complications fonctionnelles (soins médicaux et infirmiers, et de rééducation) ;
- Permettre l'articulation étroite entre la réanimation et le centre SSR expert. La prise en charge en MPR doit s'inscrire en effet dans la continuité du court séjour, de façon à éviter des ruptures préjudiciables au patient et à sa famille.

Le médecin de MPR a ainsi pour mission, dès la réanimation, d'évaluer le blessé de façon à décider, en concertation étroite avec le médecin référent, le patient et son entourage, de l'orientation de la personne et de son admission en unité SSR. Il présente au patient les différents sites susceptibles de l'accueillir, afin de garantir le libre choix du patient en fonction de ses besoins

⁵ Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires

⁶ La rééducation et la réadaptation des blessés médullaires – Académie de médecine

et de son lieu de vie. Cette intervention doit se faire en coordination avec les professionnels des unités de SRPR lorsqu'elles existent sur le territoire.

L'orientation se fera en fonction de l'évolution du patient et du niveau de la lésion. La présence d'une trachéotomie +/- ventilation assistée peut orienter le patient vers une unité SRPR. Ces troubles sont essentiellement présents en cas de lésions C1, C2 ou C3 pour le respiratoire.

L'intervention d'un médecin de MPR en réanimation a également pour mission de prévenir les complications morbides par mises en place de programmes de soins adaptés, de préparer l'accueil du patient en établissement expert et de s'assurer qu'il s'effectue dans de bonnes conditions, tant pour le patient, son entourage, que pour les équipes. En court séjour, la prise en charge doit limiter les sur-complications et préparer le futur transfert dans une unité de rééducation compétente. L'installation, la communication, la prévention primaire (notamment urinaire et cutanée) sont des priorités. Idéalement un membre de l'équipe de l'établissement expert évalue le patient en réanimation et débute l'écriture du projet.

2. Bilan initial

a. Bilan clinique

- Evaluation de la situation neurologique par l'utilisation des standards internationaux de classification neurologique des lésions médullaires (ISNCSNI) : score ASIA, échelle de déficience ASIA, détermination du niveau neurologique de la lésion, du grade AIS, de l'étendue du syndrome lésionnel, du caractère flasque ou spastique de la lésion et déterminations des facteurs pronostiques de récupération ;
- Evaluation de la spasticité ;
- Evaluation de la situation respiratoire (auscultation, RP, gaz du sang, capacité de toux, EFR) ;
- Evaluation la situation neuro-urologique ;
- Bilan des réflexes du cône ;
- Catalogue mictionnel ;
- Ablation des sondes à demeure si présentes et passage au sondage intermittent ;
- Evaluation urodynamique ;
- Evaluation neuro digestive stase stercorale, incontinence, programme d'exonération ;
- Bilan neuro-orthopédique complet ;
- Bilan cutané ;
- Bilan végétatif : hypotension orthostatique, bradycardie si lésion haute, évaluation du risque d'HRA ;
- Un peu plus à distance : bilan neuro sexologique :
 - Pour les hommes : sexualité et procréation (convention CECOS pour cryoconservation et PMA) ;
 - Pour les femmes : information sexualité, contraception et secondairement si désir de grossesse réseau formalisé avec maternité de niveau 3 formée à la spécificité de ces patientes

b. Bilan psycho social et administratif (rapide) :

- Evaluation psychologique avec évaluation rapide de la situation post-traumatique le cas échéant.
- Evaluation familiale et sociale.
- Déclenchement des démarches administratives : vérification des droits aux assurances (déclarations si nécessaire), vérification des régimes d'assurance maladie, ouverture des droits, déclaration ALD (ALD 20))

c. Bilan environnemental

- Evaluation du lieu de vie, du lieu de travail, des lieux de loisirs.

3. Le projet thérapeutique

La prise en charge des déficiences multisystèmes liées à la lésion médullaire impose des soins médicaux complexes et une évaluation rigoureuse du patient d'un point de vue neurologique (ISNCSCI), des facteurs pronostiques de récupération, de la spasticité, de la situation neuro-orthopédique, neuro-respiratoire, neuro-urologique, neuro-sexologique, cutanée, de la présence ou non de douleurs neuropathiques et en imagerie de la typologie de la lésion initiale et de la situation rachidienne. Les objectifs fonctionnels à atteindre en fonction du niveau de la lésion, de son caractère complet ou incomplet doivent être parfaitement identifiés dès l'évaluation initiale en tenant compte de l'âge et des comorbidités.

Le projet thérapeutique est défini et coordonné par le médecin de MPR spécialisé dans la lésion médullaire. Si la philosophie des différentes phases de prise en charge est la même que celle d'un SSR autorisé à la mention « système nerveux », les connaissances et les enjeux nécessitant la prise en charge des lésions médullaires sont complètement différents. Dans un premier temps, l'équipe élabore un projet thérapeutique de soins, de rééducation personnalisé et pluridisciplinaire. Ce programme de soins est à la fois neuromoteur et psycho-comportemental. Puis le blessé entre dans la phase de réadaptation et de réinsertion.

Le projet thérapeutique concerne l'ensemble des mesures précitées : soins, rééducation, réadaptation, réinsertion. La spécificité de la lésion médullaire est cette atteinte multisystèmes entraînant un dysfonctionnement physiologique spécifique et une sémiologie spécifique de tous les organes et systèmes en dessous de la lésion seules connues des équipes spécialisées :

- Programme de soins spécifiques à chaque patient fonction du niveau et du caractère complet/incomplet et de la typologie des déficiences d'organes associées ;
- Maîtrise et diagnostic des complications parfois aiguës et vitales.... (Détresse respiratoire, HRA, pyélonéphrite obstructive, ...) ;
- Bilan exhaustifs et répétés ;
- Objectif fonctionnels et pronostic de récupération seuls connus des équipes en trainées.

Chaque déficience d'appareil impose la connaissance par les médecins et l'équipe de sa physiopathologie spécifique et des programmes de soins de nursing, infirmiers et de rééducation standardisés :

- Prévention des complications cutanées (escarres) ;
- Nursing soigneux, hygiène corporelle quotidienne, retournements réguliers, surveillance et décharge des points d'appui au lit et au fauteuil ;
- Prévention des complications neuro-urologiques : drainage par sondage intermittent, recours à l'évaluation urodynamique dès la sortie de choc spinal (réflexes du cône), ou au moindre signe d'appel (fuites, Hyperréflexie autonome). Maîtrise de la physiopathologie de la neurovessie, adaptation des thérapeutiques médicamenteuses (anticholinergiques, toxine vessie) et choix du mode mictionnel définitif, fonction du niveau fonctionnel du patient et de sa capacité de s'autosonder ou non en lien avec une équipe d'urologie spécialisée ;
- Prévention des complications respiratoires (paraplégies hautes et tétraplégies) ;
- Soins de kinésithérapie intensives, travail de désencombrement, renforcement du diaphragme et des muscles inspireurs et expirateurs présents, insufflateur-exsufflateur. Si le niveau de la lésion est haut, il sera nécessaire que l'équipe maîtrise les soins de trachéotomie, aspirations, ventilation invasive/ non invasive ;
- Prévention des complications neuro-orthopédiques
 - Prévention des déformations prévisibles en fonction du niveau (déséquilibre agoniste/antagoniste) et ou de la spasticité. Installation au li, au fauteuil, mobilisations biquotidiennes, postures (orthèses de posture MS). Traitement de la spasticité fonctionnellement gênante (toxine, pompes à baclofène, neurochirurgie de la spasticité) ;
- Thrombo-emboliques : contentions, HBPM 3 mois, contrôle échodoppler d'accès facile ;
- Végétatives : maîtrise de l'hypotension orthostatique, identification, prévention et traitement d'hyperréflexie autonome ;

- Digestives et anorectales : identification du mode d'exonération fonction de la typologie de la lésion et programme standardisé adapté du programme d'exonération ;
- Soins de rééducation ;
 - Travail respiratoire, aide au désencombrement manuel ou instrumental ;
 - Mobilisation, postures des segments paralysés et /ou spastiques ;
 - Renforcement des muscles sus lésionnels et de la zone de préservation partielle chez les complets : manuel, stimulation électrique fonctionnelle, rééducation robotisée ;
 - Travail fonctionnel de l'équilibre et de l'autonomie de vie quotidienne (transferts) ;
 - Réglage de l'assise et des pressions d'assise ;
 - Travail du maniement du fauteuil roulant (choix du type de fauteuil fonction du niveau d'atteinte et des possibilités fonctionnelles du patient= ;
 - Si lésions incomplètes : travail sous lésionnel du contrôle moteur, exosquelettes de rééducation ;
 - Membre supérieur du tétraplégique : ergothérapie, mobilisations, orthèse de postures ou de fonction, travail des préhensions et de l'autonomie ;
- D'une façon générale accès à une consultations médico-chirurgicales multidisciplinaires pour chirurgie de la fonction/ complications ;
- Réadaptation (ergothérapeutes et assistantes sociales) ;
 - Aménagement du domicile par ergothérapeute ;
 - Conduite automobile ;
 - Unité d'insertion socio-professionnelle ;
- Volet de la dépendance :
 - Mise en place d'orthèses de fonction chez tétraplégiques pour assistance à la vie quotidienne ;
 - Maîtrise des programmes de chirurgie de réanimation de membre supérieur du tétraplégique, sur site ou par convention ;
 - Développement autonomie maximale/fonction du niveau ;
 - Travail de l'autonomie en situation (appartement d'autonomie et espaces de simulation).

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

Il est important que la famille et l'entourage soient régulièrement informés de la progression du blessé, de façon à préparer la vie post-hospitalière et à éviter les décalages délétères. La famille doit être considérée à la fois comme acteur mais souvent aussi comme sujet de soins, du fait de la souffrance qui découle pour chacun d'entre eux du drame qu'ils traversent. Avec l'accord du patient, la famille peut être soit associée aux synthèses, soit bénéficier d'une restitution régulière. Une offre préventive d'écoute, d'accompagnement, voire de soins dédiée à la famille est importante aussi dans cette phase.

Au-delà de la famille, il est nécessaire d'intégrer les futurs aidants, dès lors qu'ils sont connus, afin de les former et leur permettre d'interagir dans les meilleures conditions y compris de prévention.

4. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

L'éducation thérapeutique des patients, de leur famille et de leurs aidants doit être structurée dans le cadre d'un programme d'ETP portant sur toutes les déficiences et problèmes fonctionnels des blessés médullaires, validé par l'ARS.

5. Intégration de la prise en charge dans le parcours de soins

a. Lien avec les autres intervenants et structures sanitaires

Les complications intercurrentes aiguës

Les relations entre unités de soins aigus et unités de SSR sont définies et formalisées. Elles font l'objet d'une charte ou d'une convention, qui décrivent notamment les conditions et les modalités de transfert entre structures et équipes soignantes. Ces conditions concernent l'état du patient, la transmission des informations nécessaires à son admission. La possibilité de retour en réanimation ou en service aigu en cas de complications doit être prévue.

Au-delà de cette charte ou convention absolument nécessaire avec les engagements de chacun, la solution idéale de la filière décrit les conditions d'intervention en unité de soins critiques des médecins de MPR et inversement des médecins de réanimation dans les services /centres SSR experts.

Lors de discussions éthiques à la phase aiguë, ou bien lors de réhospitalisations pour complications aiguës, la décision de limitation ou arrêt des traitements actifs doit se faire de façon collégiale entre les réanimateurs et les médecins de MPR spécialisés dans la lésion médullaire connaissant le patient

Les complications en lien avec l'évolution de la pathologie

Les déficiences multiples et donc besoins spécifiques et spécialisés tels que neuro-urologie, neuro-orthopédie, chirurgie plastique, douleur, spasticité, complications neurochirurgicales, parentalité et fécondité sont du domaine d'expertise du médecin de MPR spécialisé dans la lésion médullaire en terme d'évaluation et de bilans. Toutefois, leur prise en charge notamment dans le domaine de la chirurgie du handicap doit s'appuyer sur des consultations multidisciplinaires formalisées et coordonnées (idéalement sur place) par le médecin MPR référent associant des praticiens d'autres spécialités d'organes formés à la lésion médullaire afin de valider certaines décisions thérapeutiques adaptées et d'organiser le parcours de soin du patient.

Dans le domaine de la chirurgie du handicap, certaines structures expertes ont développé des unités de chirurgie du handicap dédiées.

b. Lien avec les intervenants et structures d'aval

L'aval en ce qui concerne les patients atteints de lésions médullaires est le plus souvent le domicile, aidé plus ou moins de service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), d'auxiliaires de vie selon le tableau de dépendance résiduel. Plus rarement, les sujets âgés dont la lésion médullaire survient après 60 ans et ne relevant pas de prestation de compensation du handicap (PCH) aides humaines sont orientés malheureusement vers des maisons de retraite ou long séjour.

L'équipe pluridisciplinaire experte s'organise spécifiquement pour préparer la sortie du patient en liaison étroite avec les acteurs concernés. La préparation à la sortie doit être formalisée, personnalisée et réalisée avec les proches qui accueillent le patient. Des modalités transitionnelles de prise en charge doivent être prévues comme, par exemple, hôpital de jour, hospitalisation à domicile et consultation de suivi. Il doit à ce titre comprendre ou établir des relations avec les équipes de soins à domicile (SSIAD, HAD, autres équipes mobiles...), les professionnels du secteur libéral (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes), les établissements d'accueil médico-sociaux et le milieu associatif.

La préparation de la sortie doit s'appuyer sur :

- Une information visant à permettre aux proches de soutenir et accompagner le blessé. Cette information est délivrée dans le respect des droits du patient ;
- Des permissions thérapeutiques, permettant au blessé et à ses proches d'être confrontés aux nouvelles conditions fonctionnelles de vie ;
- Une ou plusieurs visites à domicile de l'ergothérapeute et de l'assistant(e) social(e) afin d'adapter au mieux toutes les conditions environnementales (techniques, humaines, sociales etc...) ;

- L'engagement par le service social, l'information, l'aide et l'accompagnement des personnes et de leurs familles pour engager, au moment opportun, les démarches auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et tout autre organisme susceptible d'apporter une réponse à des problématiques sociales apparaissant au décours de la prise en charge ;
- Une liaison et une formation précise avec les acteurs du secteur ambulatoire ;
- La mise en œuvre dès la primo-rééducation de la démarche précoce d'insertion socio-professionnelle (DPISP) selon les recommandations de bonne pratique labellisées HAS et dont les promoteurs sont l'Association Comète France, la Société Française de Médecine du Travail et la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation.

L'établissement expert doit prêter une attention particulière aux personnes isolées, démunies d'entourage, en concertation étroite avec les associations de patients ou de familles de patients et les structures médico-sociales.

Quelles que soient les modalités de sortie, le suivi tout au long de la vie du blessé médullaire est un enjeu majeur et constitue une partie intégrante de rôle du centre expert. L'objectif est de répondre à tous les besoins très spécifiques de santé, de rééducation et réadaptation, ainsi que de soutenir et d'accompagner la réinsertion familiale, sociale et professionnelle. Il s'agit de prévenir et accompagner les ruptures d'équilibre ou de prise en charge, de soutenir le patient et l'entourage, de prévenir la désocialisation du blessé, tout au long d'un parcours de vie difficile. Les enjeux de ce suivi sont :

- Prévenir les complications et limiter les réhospitalisations qui sont de l'ordre de 36% dès la première année (Dejong 2013) et le risque de mortalité. Les causes de réhospitalisations sont le plus souvent d'origine urinaires, cutanées et respiratoires ;
- D'adapter les stratégies thérapeutiques en fonction des données du bilan (mise à l'autosondage d'un patient tétraplégique dont le detrusor s'épuise, ou traitement d'une hyperactivité detrusorienne, détérioration neurologique, respiratoire...)
- De traiter les complications lorsqu'elles sont présentes (escarres, urologiques, syringomyelie...) aussi bien d'organes que fonctionnelles (overuse syndrome) ;
- D'accompagner et d'améliorer tout au long de sa vie la réinsertion socio-professionnelle ;
- Le suivi organisé dans la structure experte doit être au moins triannuel la première année, puis biennuel la deuxième année, secondairement annuel si la situation est stabilisée :
 - Il doit comprendre sur le plan clinique
 - Une évaluation neurologique standardisé (ISNCSCI) à la recherche d'une éventuelle dégradation neurologique ;
 - Un examen cutané systématique, (escarres), un bilan neuro-orthopédique et un examen clinique complet (respiratoire, TA ...). La recherche rigoureuse de toutes complications dans le secteur sous lésionnel ;
 - Un bilan neuro-urologique systématique : catalogue mictionnel, interrogatoire ciblé à la recherche de complications, bilan urodynamique (dépistage des hautes pressions intravésicales) et une imagerie de l'arbre urinaire (Echo VR/ TDM) selon besoins et facteurs de risque ;
 - Une évaluation de la fonction respiratoire lors de paraplégies hautes ou a fortiori de tétraplégies (RP, EFR gaz du sang, si nécessaire enregistrement du sommeil) ;
 - De la fonction neuro-digestive et anorectal ;
 - La recherche de troubles végétatifs ;
 - Des radiographies standards du rachis (suivi d'une ostéosynthèse) et si nécessaire scanner rachidien, une IRM pan médullaire dont la fréquence sera déterminée en fonction des données de l'imagerie initiale
 - Une évaluation régulière de la déminéralisation sous lésionnelle (osteodensitométrie) ;
 - Un bilan fonctionnel à la recherche d'une perte d'autonomie ;
 - Un bilan du matériel nécessaire et de son réglage (FRm, FRE, assise) ;
 - Un bilan socio-professionnel (mode vie, difficultés sociales ou d'insertion) ;
 - A tout moment des consultations spécifiques spécialisées : consultations d'expertises médico-chirurgicales si nécessaire, neurosexologie et procréation.

Les acteurs de la prise en charge doivent se coordonner au sein d'un maillage formalisé, sanitaire, médico-social et social. Cette organisation doit être opérationnelle pour la personne considérée dès la sortie de la structure hospitalière. La phase de sortie de SSR, après des mois de séjour hospitalier, apparaît en effet comme une période de fragilité toute particulière pour les blessés et leurs familles qui découvrent les difficultés de la vie quotidienne, sans un soutien suffisamment structuré. Ils doivent être accompagnés et guidés vers les aides qui leur sont devenues nécessaires.

La structure SSR experte est être la garante de la continuité de la prise en charge. Elle veille notamment à l'organisation du suivi médical et à l'effectivité du relais médico-social. Pour cela, elle s'inscrit dans un tissu territorial, incluant les SSR existants, les structures et services d'aide et d'accompagnement à domicile : services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH), et les dispositifs d'aide à la vie autonome.

Le référent est toujours le médecin de MPR du centre expert accompagné selon les organisations locales, d'un psychologue, d'un kinésithérapeute, d'un ergothérapeute, d'une infirmière référente, ou d'un travailleur social, ayant une compétence dans la prise en charge des traumatisés médullaires. Là où elles existent, les équipes mobiles d'expertise en réadaptation doivent également être sollicitées.

Les partenaires de la prise en charge s'impliquent également dans les projets de recherche épidémiologique, clinique et sociale indispensables à une meilleure connaissance de ces populations et de leurs familles et à l'amélioration du service rendu. Ils s'engagent à suivre les formations pluridisciplinaires proposées et à respecter les modalités prévues tant pour le partage des données sanitaires et sociales du patient que pour l'évaluation des actions ainsi menées.

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

Seuls les établissements SSR autorisés à la fois à la mention « système nerveux » peuvent voir la prise en charge des blessés médullaires inscrite à leur CPOM comme activité d'expertise.

Ils répondent obligatoirement aux conditions techniques de fonctionnement fixées par les décrets d'autorisation de l'activité. Ils doivent disposer par ailleurs des capacités humaines, matérielles et techniques telles que décrites ci-dessous leur permettant de remplir leurs missions d'expertise.

Ils doivent avoir accès sur site ou par convention, à distance raisonnable, à une unité de réanimation.

Un établissement expert dans la prise en charge des lésions médullaires doit identifier une ou des unités spinales purement consacrées à ces patients (à déterminer en fonction de son recrutement). L'unité spinale dédiée à la pathologie médullaire est en lien direct avec unités de soins critiques et de court séjour de son territoire (collaboration et convention amont-aval avec unités de MCO et soins critiques).

Un établissement expert doit prendre en charge 20 nouveaux patients par an et doivent être en capacité d'assurer le suivi au long cours des patients après leur sortie.

2. Compétences et ressources humaines

L'unité experte doit rassembler une équipe pluriprofessionnelle expérimentée et formée. Plus spécifiquement, les membres de l'équipe doivent être formés à :

- **La prise en charge neuro-urologique et de la sexualité et de l'exonération** : évaluations urodynamiques, RCP neuro-urologie/périnée, évaluation des complications urinaires / digestives et parcours spécialisé (toxine botulique, chirurgie urologique, chirurgie viscérale...), organisation du parcours d'aide à la procréation ;
- **La prise en charge des troubles neuro-orthopédiques et de la spasticité** : RCP de neuro-orthopédie, capacité d'évaluation et de traitement (réalisation de blocs

anesthésiques tests, injection de toxine botulique, réglage, remplissage de pompe à baclofène), organisation d'un programme de chirurgie neuro-orthopédique... ;

- **La prise en charge des escarres complexes du blessé médullaire** (avec possibilité de recours à une équipe de chirurgie formée et intéressée) ;
- **La prise en charge de la douleur** : l'évaluation et le traitement de la douleur chez les blessés médullaires est spécifique. Les traitements dédiés font notamment appel aux traitements de la douleur neuropathique mais peuvent aussi relever de techniques chirurgicales dédiée qui font appel aux neurochirurgiens (pompe intrathécales, chirurgie de recalibrage, chirurgies médullaires, radiculaires ou tronculaires...) ;
- **L'organisation de la réadaptation neuro-motrice**. Dans certaines situations, des transferts musculaires peuvent permettre, notamment chez le tétraplégique, de retrouver certaines fonctions. Les évaluations spécifiques doivent être réalisées par un centre d'expertise pour proposer ce type d'approche.

Les équipes ont été formées en complément de l'enseignement classique et le plus souvent sur place par tutorisation par les anciens. La prise en charge du blessé médullaire est intégrée au plan de formation des membres de l'équipes et des formations spécifiques (par exemple pour la réalisation des bilans urodynamiques ou les injections de toxine botulique).

Elle dispose plus spécifiquement des compétences supplémentaires suivantes :

- Le médecin coordonnateur est obligatoirement spécialisé en médecine physique et de réadaptation.
 - Il justifie par ailleurs d'une formation ou d'une expérience attestée dans la prise en charge des lésions médullaire ;
- Équipe pluriprofessionnelle sur site :
 - Infirmières, dont certaines justifient d'une formation ou d'une expérience attestée en neuro-urologie, plaies et cicatrisation, douleur, neuro-digestif et neuro-sexologie
 - Kinésithérapeutes formés à la prise en charge respiratoire et à la prévention des complications neuro-orthopédiques ;
 - Ergothérapeutes formés à la domotique, aux nouvelles technologies, au positionnement et à la fabrication d'orthèse ;
 - Diététiciens ;
 - Orthophoniste formés à la prise en charge des troubles de la déglutition ;
 - Enseignants d'activité physique adaptée (APA) pour optimisation du réentraînement à l'effort, participation à l'athlétisation du corps (au-dessus de la lésion) et organisation de la reprise de l'activité sportive ;
 - Assistantes sociales formées à la préparation du retour à domicile des patients atteints de lésion médullaire.

L'établissement expert assure par ailleurs l'accès (sur site ou par convention) à :

- Un moniteur d'auto-école – et un véhicule aménagé ;
- Une unité de réinsertion socio-professionnelle ;
- Un orthoprothésiste ;
- Psychiatres et infirmiers de secteur psychiatrique. Cette compétence est disponible soit au sein de l'équipe experte, soit dans le cadre d'une collaboration étroite et continue avec les équipes de secteur psychiatrique (activités de réseau et de liaison). Cette collaboration est formalisée, sous forme de convention par exemple. Les équipes de secteur peuvent alors constituer une équipe ressource et contribuer à la formation des équipes du centre expert et à l'évolution de leurs modes de prise en charge de la souffrance psychique.

Une astreinte de kinésithérapeutes est assurée les jours fériés et les week-ends, notamment pour la prise en charge des problèmes respiratoires, péri-opératoires et neuro-orthopédiques.

Une astreinte médicale d'un médecin sénior 24h / 24 est assurée, mutualisée avec le reste de l'établissement.

3. Plateau technique et équipements

L'établissement SSR reconnu expert dans la prise en charge des lésions médullaires doit disposer d' :

- Un plateau technique d'explorations fonctionnelles intégré ou accessible, notamment en neuro-urologie (urodynamique et éventuellement vidéo urodynamique) et permettant l'évaluation respiratoire, pressions d'assise ;
- Un accès sur place ou par convention à un plateau technique d'imagerie (imagerie standard, échographie, IRM, TDM, ostéodensitométrie et d'explorations électrophysiologiques) ;
- Un plateau technique de rééducation spécialisé :
 - Permettant un programme de rééducation et de réadaptation neurologique quotidien d'au moins 2 heures par jour, dont au moins une heure en individuel (kinésithérapie, ergothérapie, activité physique adaptée, orthophonie, psychologue, service social, service de réinsertion professionnelle) ;
 - Incluant :
 - Sur site
 - Un laboratoire d'urodynamique ;
 - Un plateau technique d'explorations fonctionnelles respiratoires ;
 - Une balnéothérapie et une piscine permettant une activité natatoire ;
 - Clinique du positionnement et pression d'assise ;
 - Des machines permettant le renforcement musculaire ;
 - Assistance robotisée de la marche (exosquelettes statiques et/ dynamiques) ;
 - Assistance robotisée des membres supérieurs ;
 - Appartement d'autonomie ;
 - Un parc de fauteuils roulants, y compris électriques et de sport, avec atelier de réparation agréé ;
 - Un atelier de petit appareillage (orthèses de posture ou de fonction) ;
 - Sur site ou par convention
 - Des appareils d'isocinétisme ;
 - Simulateur de conduite et/ou véhicule adapté pour apprentissage de la conduite pour les personnes à mobilité réduite ;
 - Un plateau technique d'explorations fonctionnelles cardiologiques ;
 - A distance raisonnable, des installations sportives disposant d'un accès PMR, dont l'accès est précisé par convention ;
 - Un atelier de grand appareillage.

4. Locaux

Les locaux sont conformes aux exigences d'accessibilité universelle.

Chaque chambre est ainsi adaptée au grand handicap. Elle est équipée de fluides (O₂, air, vide, matériel d'aspiration trachéale), d'un lit automatisé avec matelas anti-escarres et d'une salle d'eau individuelle accessible aux personnes à mobilité réduite (PMR) et dispose d'une salle d'eau équipée de « lit douche ». Elle doit être domotisée pour favoriser la reprise d'autonomie du patient en situation de handicap.

Les espaces collectifs sont adaptés à la circulation des patients en situation de grand handicap.

Il convient de prévoir au niveau régional au moins une chambre permettant l'accueil de patients avec obésité morbide (lit, lève-malade et fauteuils spécifiques).

5. L'organisation des soins

L'organisation des soins doit permettre une intégration rapide de la famille, des aidants et du service social. Des synthèses pluridisciplinaires régulières sont programmées ainsi que des réunions équipe-famille.

L'organisation du domicile est abordée dès lors qu'il s'agit de préparer un retour à domicile (visite à domicile, équipe mobile...). L'organisation au quotidien doit garantir aux blessés médullaires la disponibilité du matériel nécessaire aux activités spécifiques et dominant le projet de vie. Les organismes nécessaires à la réinsertion socio-professionnelle sont mobilisés au cours du séjour. L'éducation thérapeutique du patient est intégrée dans le planning de soins.

Des sorties thérapeutiques sont possibles pour évaluer la faisabilité du projet et objectiver les difficultés afin d'adapter ce dernier.

Le suivi systématique au long cours est standardisé, organisé et formalisé, et défini en fonction des déficiences présentées par le patient mais aussi en terme d'accès à la nécessaire multidisciplinarité d'expertise, dans le cadre de consultations de suivi, de séjours de bilan en hospitalisation à temps partiel ou complète. Des consultations de suivi pluridisciplinaires sont programmées à la sortie du patient.

Des activités physiques adaptées ou en club handisport peuvent être proposées en préparation de la sortie.

Annexe 16 : Activité d'expertise
Cahier des charges de la prise en charge des obésités complexes en SSR

I OBJECTIFS ET MISSIONS

1. Missions des établissements experts la prise en charge des patients en situation d'obésité complexe

L'obésité est une maladie chronique, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves qui nécessite une prise en charge médicale structurée. La prévalence de l'obésité sévère est élevée dans notre pays (environ 4 % de la population adulte). Le vieillissement de la population et l'augmentation de l'obésité laissent craindre une progression importante de cette problématique.

La feuille de route « prise en charge des personnes en situation d'obésité 2019 – 2022 » structure la prise en charge de l'obésité en trois niveaux :

1. **Les soins de premier recours**, qui sont assurés par l'offre de proximité (médecins généralistes, centres de santé, pharmaciens, infirmiers, diététiciens, masseurs-kinésithérapeutes, enseignants en activité physique adaptée, établissements de santé de proximité, etc.) ;
2. **Les soins de deuxième recours** (niveau infrarégional), qui s'appuient sur l'expertise des médecins nutritionnistes et peuvent être dispensés par les médecins des autres spécialités concernées. Les établissements de santé de court séjour assurent la prise en charge des patients atteints d'obésité en lien avec les établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisés en « système digestif, endocrinologie, diabétologie, nutrition ».
3. **Les soins de troisième recours** (niveau régional ou interrégional), qui sont dispensés auprès des personnes relevant de situations plus complexes, dans les centres hospitaliers universitaires, dans les CSO et en lien avec les SSR experts dans la prise en charge des patients atteints d'obésité complexe, tels que définis par le présent cahier des charges.

Le présent document décrit ainsi les prises en charge et les conditions de fonctionnement attendues des établissements de SSR du troisième niveau de recours, en s'appuyant sur les décrets relatifs à l'autorisation d'activité de SSR. La prise en charge des patients atteints d'obésité complexe s'inscrit dans le cadre des prises en charges spécifiques mentionnées dans les décrets, nécessitant une expertise particulière, dont la liste est arrêtée par le ministre chargé de la santé et qui font l'objet d'une inscription dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM).

La mission de ces SSR experts est d'assurer la prise en charge des patients en situation d'obésité complexe afin de prévenir / restaurer la perte d'autonomie liée à la sévérité de l'obésité, et de ses complications.

Les comorbidités de l'obésité sont à l'origine de handicaps fonctionnels parfois majeurs liés notamment aux complications mécaniques (en particulier articulaires) et cardio-respiratoires. Les conséquences sont également psychosociales, voire addictologiques et psychiatriques, et conduisent fréquemment à une stigmatisation des personnes obèses.

Les établissements de SSR sont particulièrement concernés par cette question émergente puisque les prises en charge en SSR ont pour objet de prévenir ou de réduire les conséquences fonctionnelles, déficiences et les limitations d'activité, soit dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de pathologies chroniques, soit en amont ou dans les suites d'épisodes de soins aigus, que ces conséquences soient physiques, cognitives, psychologiques ou sociales.

Le séjour en SSR experts en obésité complexe doit permettre d'assurer la prise en charge :

- Des comorbidités complexes et invalidantes telles qu'un diabète déséquilibré, complications cardio-vasculaires, des complications pneumologiques ou ostéo articulaires invalidantes ;
- Des soins complexes des ulcères ou autre lésions cutanées ;
- Du risque de grabatisation dans un objectif de reconditionnement physique et de réautonomisation ;

- Pré et/ou post chirurgicale : pour la chirurgie bariatrique, en raison de leurs comorbidités majeures ces patients ont besoin d'un accompagnement spécifique notamment psychologique, mais également pour d'autres types de chirurgie (chirurgie orthopédique, réparatrice, transplantation d'organe...) ;
- Des situations sociales, psychologiques ou psychiatriques complexes pour permettre un retour à domicile adapté (logement adapté, réinsertion sociale, aide financière, aide à la toilette).

Les établissements reconnus experts en obésité complexe doivent proposer des prises en charge de l'obésité fondées sur une approche médicale, diététique, physique, éducative, psychologique et sociale pour permettre aux patients d'atteindre la meilleure condition physique, mentale et sociale possible, ainsi qu'une meilleure qualité de vie. Ils élaborent à ce titre un projet de soins personnalisé visant à rendre le patient le plus autonome possible, en intégrant la problématique du retour dans le lieu de vie, parfois peu adapté. Ils s'associent avec les soins de proximité pour organiser le suivi des compensations et complications.

En dehors de la prise en charge des cas les plus graves dans les établissements experts tels que décrit dans le présent cahier des charges, les situations d'obésité moins complexe relèvent en priorité d'une prise en charge dans les établissements SSR autorisés à la mention « système digestif, endocrinologie, diabétologie, nutrition ».

Le présent cahier des charges définit ainsi :

- Les conditions qui permettent d'inscrire l'expertise de prise en charge des patients atteints d'obésité complexe dans le cadre du contrat passé entre l'établissement et l'Agence Régionale de Santé ;
- Les conditions d'une prise en charge optimale de l'obésité complexe.

L'objectif *in fine* est de rendre l'offre de soins plus lisible et ainsi constituer des filières de prise en charge des patients avec obésité complexe plus efficaces, plus fluides et intégrant les étapes amont et aval du parcours. Il s'agit d'assurer, dans une logique de gradation des soins, l'accès à et la prise en charge globale et adaptée des patients atteints d'obésité complexe dans des établissements autorisés en soins de suite et de réadaptation, en lien avec les centres spécialisés de l'obésité chargés d'animer des filières de soins avec les acteurs des territoires concernés.

2. Indications principales

La prise en charge en SSR expert s'adresse à des patients atteints d'obésité complexe. Le libellé complexe regroupe les profils patients suivants :

- Les patients dont l'IMC est supérieur ou égal à 40 kg/m² ;
- Les patients dont l'IMC est supérieur ou égal à 35 kg/m² et qui présentent au moins une complication ou comorbidité telle que définie par la grille French Obesity Staging System (FOSS - voir annexe) ;
- Les patients dont l'IMC est supérieur à 30 kg/m² et qui présentent au moins deux complications et des comorbidités telles que définie par la grille French Obesity Staging System (FOSS - voir annexe).

Ces deux dernières situations correspondent à la définition de l'obésité multi compliquée telle que définie dans le plan Obésité 2010 - 2013 ¹.

La complexité de la prise en charge peut être différenciée en 2 niveaux :

1. Prise en charge très complexe : les patients en perte d'autonomie relevant des indications ci-dessus ;
2. Prise en charge complexe : les patients autonomes relevant des indications ci-dessus.

Les indications principales de prise en charge en SSR pour ces patients sont variables.

¹ Plan Obésité 2010-2013 : axe 1 – mesure 1.6 Améliorer l'accueil en soins de suite et de réadaptation – action 9 « Assurer l'accès pour les patients atteints d'obésité sévère et/ou multi compliquée à des prises en charge adaptées en SSR »

a. Situations somatiques graves ou invalidantes ou comportant plusieurs comorbidités

Ces situations recouvrent la prise en charge de complications somatiques graves ou pour une préparation à la chirurgie (ex : chirurgie cardiaque, orthopédique, bariatrique ou autre), une perte de poids « encadrée » pendant plusieurs semaines peut s'avérer nécessaire dans une perspective médicale à court et moyen termes. Entrent dans cette catégorie les patients présentant une obésité complexe, et au moins une des comorbidités sévères telle que :

1. Syndrome des apnées du sommeil (SAS), syndrome obésité-hypoventilation (SOH), insuffisance respiratoire chronique ;
2. Diabète poly compliqué avec hyperglycémie chronique non contrôlée (HbA1c > 8 %) ;
3. Cardiopathies avec dégradation de la fonction cardiaque (insuffisance cardiaque) ;
4. Affections neurologiques centrales ou périphériques ;
5. Affections ostéo-articulaires invalidantes (inclus arthrose sévère –rachidienne, coxarthrose gonarthrose etc., amputations, complications sur prothèses articulaires et autres, gonarthrose, coxarthrose, lombalgies sévères) ;
6. Insuffisance rénale chronique plus ou moins dialysée, protéinurie sévère (ex : > 1 g /24h) ;
7. Stéato-hépatite métabolique, avec ou sans fibrose, cirrhose hépatique ;
8. Dénutrition ;
9. Insuffisance veineuse grave avec plaie ulcérée.

b. Suite de soins aigus pour les sujets nécessitant un suivi médical et des équipements adaptés

Ce type de prise en charge est proposé aux patients atteints d'obésité complexe qui sortent d'un séjour MCO pour une pathologie aiguë et dont l'état de santé n'autorise pas le retour à domicile, alors qu'une prise en charge spécialisée de l'obésité est susceptible d'avoir un effet bénéfique à court, moyen et long terme. Ces patients peuvent également venir directement du domicile.

La prise en charge des complications nutritionnelles au décours de la chirurgie bariatrique fait partie des champs concernés par cette mission.

c. Séjours de répit et/ou sevrage complexe

Cette indication correspond au traitement (post-sevrage et/ou de sevrage prolongé) des troubles majeurs du comportement alimentaire (compulsions sévères, hyperphagie boulimique) et aux situations psychosociales complexes (psychopathologies chroniques ou syndrome anxio-dépressif récurrent, vulnérabilité sociale) ne pouvant être traitées au domicile et/ou nécessitant un éloignement du milieu familial.

Dans ce cadre, les programmes d'éducation thérapeutique (ETP) proposés par l'établissement devront être ciblés sur l'acquisition et/ou le renforcement des compétences d'adaptation et pas seulement sur les compétences d'auto-soins (quant à l'alimentation et l'activité physique).

d. Rééducation locomotrice en cas de perte d'autonomie liée à l'obésité

Cette indication concerne les patients présentant une obésité complexe avec incapacité(s) liée(s) à l'importance de la surcharge pondérale, à des complications ostéo-articulaires invalidantes et/ou à des comorbidités associées.

Pour pouvoir assurer ce type de prise en charge, l'établissement SSR expert devra disposer d'équipements adaptés à des patients de plus de 200 kg ainsi que de personnels de santé qualifiés.

L'objectif est de diminuer le risque d'évolution vers la grabatisation à court ou moyen terme et le maintien de l'autonomie.

3. Organisation de l'offre de soins

Idéalement, chaque région devra disposer à minima d'un établissement SSR reconnu expert dans la prise en charge de patients en situation d'obésité complexe, en proportion du besoin de la population. Dans l'idéal, chaque CSO a accès, au sein des territoires de santé qu'il dessert, à un SSR expert dans la prise en charge de l'obésité complexe. Dans une logique de gradation et selon les besoins du patient, l'établissement SSR reconnu expert devra pouvoir s'appuyer sur un réseau d'établissements SSR spécialisés « système digestif, endocrinologie, diabétologie, nutrition » identifiés.

Les établissements experts ont également vocation à jouer ponctuellement un rôle de recours et support auprès des autres pour des patients en situation d'obésité.

a. Lien avec le centre spécialisé pour la prise en charge de l'obésité

Selon l'instruction N°DGS/DGOS 2011/I-190 du 29 juillet 2011, le centre spécialisé régional a une mission d'organisation de la filière Obésité, sous l'autorité de l'ARS (CPOM). Les SSR spécialisés dans la prise en charge de l'obésité complexe doivent donc établir des liens avec le ou les centres spécialisés de sa région.

Sous l'égide de l'ARS, une convention lie le centre spécialisé avec le SSR en charge d'accueillir les cas les plus complexes. La coordination se fait par le centre spécialisé régional, et le cas échéant avec le réseau régional concerné.

Il s'agit :

- De créer des liens entre les équipes et les structures pour rendre les parcours de soins plus fluides et plus lisibles et utiliser au mieux les ressources humaines – par des conventions, des fiches de liaison spécifique, un annuaire des structures et spécialistes disponibles (IRM, dentiste, spécialités médicales, transport bariatrique, services MCO avec matériel adapté...), des accès aux services d'urgences dans le cas d'apparition de complications pendant le séjour en SSR, un accès au transport bariatrique,
- D'analyser les parcours de soins et la coordination des soins au niveau territorial, y compris pour l'activité physique et la lutte contre la sédentarité ;
- De renforcer la coopération entre les structures de recours (CSO et SSR experts), les établissements de proximité sanitaire et sociaux et les professionnels de santé, notamment de ville.
- Mettre en place des RCP trimestrielles entre CSO/SSR et les professionnels de ville pour réévaluer le projet thérapeutique du patient.

Les collaborations entre les acteurs et les structures devraient être facilitées par des formations communes pour les différents acteurs, et des modalités de communication simplifiées et facilitées entre les différents acteurs.

b. Coordination des intervenants entre les structures d'amont et d'aval

L'organisation coordonnée de tous les acteurs de la prise en charge est un enjeu majeur pour soutenir efficacement le patient et l'accompagner dans la réinsertion familiale, sociale et professionnelle. Il s'agit de prévenir et d'accompagner les ruptures d'équilibre ou de prise en charge, de soutenir l'entourage, de prévenir la désocialisation du patient, tout au long d'un parcours de vie difficile.

Au sein d'un même territoire, plusieurs dispositifs (réseaux de soins notamment) peuvent venir en appui des parcours de santé de la population. Ces initiatives ont vocation à s'unifier au sein des Dispositifs d'Appui à la Coordination des parcours de santé complexes (DAC). Le SSR reconnu expert doit s'intégrer dans un dispositif sur son territoire, voire participer à sa structuration.

Le SSR expert doit par ailleurs se coordonner avec les structures de proximité à la fois en amont et en aval de la prise en charge.

Une coordination ville-hôpital peut être mise en place, en lien avec le médecin traitant, pour assurer un support dans la gestion des relations entre les professionnels de santé de premier recours et les professionnels spécialisés dans la prise en charge de l'obésité (DESC de Nutrition, endocrinologues, internistes, chirurgiens, SSR spécialisé en « système digestif, endocrinologie, diabétologie, nutrition ») (deuxième niveau de recours) ou les centres spécialisés de l'obésité et les SSR experts dans la prise en charge de l'obésité complexe (troisième niveau de recours).

Les ressources nécessaires (paramédicales et sociales) susceptibles d'assurer la poursuite des projets d'éducation personnalisée en ambulatoire, lors du retour au domicile pour les patients ayant bénéficié d'une prise en charge dans un SSR, devront être mobilisées. Notamment, lorsqu'une équipe mobile d'expertise en réadaptation est présente sur le territoire, elle pourra être sollicitée par le SSR expert. Elle pourra également bénéficier d'une formation spécifique aux besoins des patients en situation d'obésité complexe. L'établissement expert pourra venir renforcer l'équipe mobile pour accompagner les patients en situation d'obésité complexe lorsque cela est nécessaire.

L'accompagnement de proximité peut aussi être assuré dans le cadre d'une maison de santé, d'associations et de structures sociales, voire d'aide de type conseil en économie sociale et familiale au domicile, et/ou d'un « coaching » téléphonique notamment pour les adolescents.

La traçabilité des actions éducatives et thérapeutiques réalisées pendant le séjour en SSR est une obligation (dossier éducatif, compte rendu au médecin traitant et au médecin prescripteur).

c. Mise en œuvre de la coordination

Il s'agit de :

- Faciliter la création de postes à temps partagé entre le CSO et le SSR ;
- Faciliter les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) pour les obésités les plus complexes, sur une base territoriale par la reconnaissance de l'activité et la participation pour les professionnels de santé libéraux et la mise en place de protocoles communs (par exemple pour l'ETP).

d. Points d'articulation avec la prévention et le médico-social

La prise en charge médico-sociale est un des points essentiels afin de favoriser la communication et la coordination entre les structures SSR, les professionnels de santé de premier recours et les structures médico-sociales (SSIAD, structures d'aides aux personnes handicapées, services d'aide sociale) et de promotion de la santé pour renforcer la réinsertion des personnes dans leur environnement et les conduites de prévention afin d'éviter notamment les ré-hospitalisations.

La fluidité des parcours de soins repose sur l'analyse des complémentarités au sein des territoires de santé, entre l'offre de l'établissement SSR, les acteurs participant à la prise en charge à domicile (qu'ils soient sanitaires ou médico-sociaux), les établissements et services médico-sociaux et les acteurs sociaux (aides à domicile, portage de repas...).

D'autres formes de prise en charge médico-sociale sont à considérer comme : l'accompagnement multidisciplinaire à domicile des personnes à mobilité très réduite et peu transportables du fait de leur obésité, le développement de l'accueil familial social des personnes adultes en situation de handicap, qui constitue une offre complémentaire de l'accompagnement au sein d'un établissement ou au domicile de la personne.

Il s'agit de :

- Améliorer l'approche médico-sociale nécessaire à la réinsertion des personnes sévèrement obèses et en particulier les liens avec les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ;
- Mettre en place de nouvelles approches adaptées au vieillissement de la population ;
- Favoriser la création d'appartements thérapeutiques adaptés aux personnes vulnérables : adultes obèses handicapés, obésité syndromique, ayant une obésité très sévère rendant difficile le retour ou le maintien à domicile ;
- Développer des actions spécifiques en maison de retraite pour faciliter l'accueil de personnes âgées obèses valides ;

- Identifier les établissements long séjours capables de prendre le relais des SSR dans chaque région ;
- Coordonner les actions sanitaires et sociales via la cellule de coordination territoriale.

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

1. Origine de la demande de prise en charge

Ces patients peuvent venir directement du domicile, par adressage par le médecin traitant ou un spécialiste de ville, ou de structures de court séjour. L'orientation des patients les plus complexes doit être décidée en coordination avec le CSO ou un établissement associé.

Le projet thérapeutique global à long terme (articulation avec une prise en charge médicale structurée en amont et en aval) devra faire l'objet d'une attention particulière dans le cadre de la demande de prise en charge, et pourra être confirmé, complété, voire défini, par le SSR expert.

2. Bilan initial

Pour tous les patients admis, le bilan initial doit permettre aux différents acteurs :

1. De disposer des éléments clés sur la situation clinique, psychologique et sociale du patient ;
2. D'inscrire le séjour en SSR recours pour la prise en charge de l'obésité complexe dans le projet thérapeutique au long cours du patient (objectifs, durée, ...),

En sus des indications de prise en charge développées ci-avant, le bilan initial est l'occasion de vérifier l'absence de toute contre-indication à une prise en charge en SSR telle que :

- Une situation psychologique incompatible avec la perte de poids ;
- Un contexte ne permettant pas l'éloignement du milieu familial ;
- Des troubles psychiatriques sévères, de dépendance à l'alcool ou à la drogue ;
- Un accès à la dialyse si besoin avec un transport adapté ;
- Certaines situations somatiques aiguës.

3. Le projet thérapeutique

Tout projet thérapeutique en SSR doit être élaboré par l'équipe pluridisciplinaire du SSR en lien avec le patient et le médecin prescripteur du séjour (le médecin traitant, le médecin référent de l'établissement de santé MCO ou du centre spécialisé ou le médecin du réseau régional obésité). Ce projet permet de coordonner la prise en charge et porte sur les objectifs, la durée, les modalités et l'évaluation du séjour. Il doit tenir compte de l'intervention des autres acteurs de santé dans la chaîne de soins.

La durée du séjour doit être définie sur des bases médicales en fonction du projet thérapeutique global.

Le projet thérapeutique doit inclure :

- Un diagnostic éducatif ;
- La prescription personnalisée d'une alimentation adaptée à la situation de la personne ;
- Un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) personnalisé (voir *infra*) ;
- Un soutien psychologique ;
- La prise en charge des comorbidités y compris les traitements par dispositifs médicaux (exemple : le traitement du syndrome des apnées du sommeil par pression positive continue (Continuous Positive Airway Pressure – CPAP)) ;
- La rééducation motrice, réautonomisation ;
- Un projet de réinsertion sociale.

L'établissement expert assure par ailleurs l'accès aux expertises médicales nécessaires dont il ne dispose pas lui-même, avec une attention particulière pour les patients gériatriques.

4. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

L'ETP offre la possibilité d'une approche globale des maladies chroniques liées aux comportements et à l'environnement comme l'obésité, approche basée sur des concepts pédagogiques et un modèle biopsychosocial. Elle fait partie du programme de soins de l'obésité selon les recommandations récentes de la Haute Autorité de Santé (HAS²). Dans le contexte des obésités complexes, c'est une ETP de renforcement et de suivi approfondi, qui doit être structurée dans un programme autorisé par l'ARS. Le traitement de l'obésité implique des modifications durables des habitudes de vie, qui se heurtent à des obstacles variés (psychologiques, culturels, sociaux, économiques...).

L'ETP comporte selon les besoins du patient :

- Une éducation nutritionnelle individuelle et de groupe ;
- Une prise en charge des troubles des conduites alimentaires ;
- Une prise en charge des troubles du schéma corporel, de l'estime de soi ;
- Un travail sur la gestion du stress et des émotions ;
- Un programme de reconditionnement physique adapté personnalisé, mis en œuvre par des intervenants qualifiés, sur prescription médicale, afin de lutter contre la sédentarité ;
- Une prise en compte de la situation sociale afin rompre avec l'isolement ou la précarité (Evaluation par le score EPICES) ;
- Un maintien de l'autonomie (gestes et postures de la vie quotidienne, prévention des chutes, gestes d'hygiène élémentaires) ;
- Un travail sur la motivation à se prendre en charge sur le long terme ;
- Des évaluations spécifiques liées à la complexité de l'obésité.

Cette démarche éducative aide le patient à s'impliquer dans le traitement de sa maladie en partant de ses croyances et de ses représentations et à l'accompagner dans un processus de changement concernant l'alimentation, l'activité physique et la dimension psychologique et sociale. Elle est construite en lien avec le médecin traitant et le centre spécialisé pour la prise en charge de l'obésité complexe ou avec une structure de proximité sanitaire ou sociale.

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

Seuls les établissements autorisés à la prise en charge spécialisée « système digestif, endocrinologie, diabétologie, nutrition » peuvent voir la prise en charge des patients obèses complexes inscrite à leur CPOM comme activité d'expertise.

2. Structures des unités

L'établissement expert identifie au sein de l'unité médicale « système digestif, endocrinologie, diabétologie, nutrition » les lits dédiés à la prise en charge des patients en situation d'obésité complexe, par niveaux de complexité tels que définis dans les indications de prise en charge :

1. Prise en charge très complexe : les patients en perte d'autonomie relevant des indications ci-dessus ;
2. Prise en charge complexe : les patients autonomes relevant des indications ci-dessus.

3. Compétences et ressources humaines

En complément des conditions de fonctionnement relatives à la mention spécialisée « système digestif, endocrinologie, diabétologie, nutrition », l'établissement expert doit disposer des compétences suivantes sur site :

² https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_obesite_adulte.pdf

- Le médecin coordonnateur dispose d'une expérience ou d'une formation attestée en nutrition ;
- De temps de psychiatre ayant des connaissances théoriques et pratiques dans la prise en charge de l'obésité complexe pour notamment la gestion des approches cognitivo-comportementales et des différentes thérapies utilisées, éventuellement mutualisé avec d'autres unités de l'établissement ;
- Du temps d'ergothérapie.

L'établissement peut par ailleurs mettre à disposition des compétences d'art thérapeute, de socio-esthéticienne, d'IDE psychosomatique, d'IDE douleur, d'IDE sommeil...

Le personnel soignant doit :

- Être formé à l'éducation thérapeutique (ETP) conformément au décret et à l'arrêté du 2 août 2010 modifié par l'arrêté du 14 janvier 2015 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP au patient :
 - o Plusieurs membres de l'équipe devront être titulaires du niveau 1 de formation en ETP ;
 - o L'un des responsables médicaux du SSR Obésité complexe ou le coordinateur du programme ETP est titulaire du niveau 2 (DU d'ETP ou équivalent).
- Être en mesure de répondre à la prise en charge des patients obèses complexes dans toutes ses dimensions. Le travail soignant spécifique qu'impliquent ces situations est un élément clé (formation, solutions ergonomiques).

4. Locaux et équipements

Les besoins en équipements médicaux et hôteliers adaptés à l'accueil et aux soins des patients sévèrement obèses ont été définis dans le rapport du Pr. Arnaud Basdevant (avril 2009)³ « Plan d'action : Obésité-Etablissements de soins ». Ces équipements spécifiques sont notamment :

- Un secteur d'hospitalisation complète ou de semaine adapté au poids des patients (chambres, sanitaires et matériel d'hébergement spécifiques), notamment :
 - o Lits et matelas supportant des patients de plus de 200 kg, dont certains pouvant accueillir des patients jusqu'à 400 kg ;
 - o Salles de bains et sanitaires adaptés ;
 - o Système de pesée jusqu'à 400 kg ;
 - o Portique ou rails de mobilisation du patient avec motorisation ;
 - o Autres équipements pouvant accueillir des patients jusqu'à 400 kg (fauteuil roulant, lève-malade, verticalisateur, brancard, brassard tensiomètre, fauteuil et chaise) ;
- Des salles de réadaptation et de convivialité adaptées au poids des patients ;
- Un plateau technique comportant du matériel adapté au poids des patients notamment :
 - o Table de rééducation ;
 - o Cycloergomètre ;
 - o Vélos assis ;
 - o Appareils de cardio-training et de musculation ;
 - o Tapis de marche ;
 - o Appareil anti-gravité ;
 - o Plateforme de travail de la musculation profonde, proprioception, et de l'équilibre ;
 - o Vélos à bras ;
 - o Pressothérapie ;
- Un parcours de marche extérieur et un accès à une salle de sport ou d'activité physique adaptée ;
- Une salle à manger commune et une cuisine thérapeutique/éducative ;
- Une cuisine centrale adaptée à la diversité des prescriptions diététiques ;
- Un accès à l'extérieur et à des services de ville (commerces, restaurants...) ;
- Un accès à la balnéothérapie lorsque cela est possible ;

³<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-du-professeur-arnaud-basdevant>

- Un accès sur place ou par convention aux équipements et aux matériels adaptés au poids des patients, y compris les matériels d'imagerie lourds (imagerie par résonance magnétique, scanners), tout particulièrement pour les patients dont l'IMC est supérieur à 50 kg/m², et en fonction de la prévalence de cette obésité.

Les locaux doivent être adaptés à la circulation des patients et des équipements.

Le transport sanitaire des patients depuis et vers le centre expert doit être organisé et adapté au poids des patients

ANNEXE

Critères de la grille FOSS permettant d'identifier les situations d'obésité complexe :

- ❖ **Troubles du comportement alimentaire** (TCA) (sévéres : hyperphagie boulimique - crises = quantité + perte contrôle ≥ 1 fois/s pdt ≥ 3 mois, BED DSM5-, boulimie, prises alimentaires nocturnes / majeurs : hyperphagie incontrôlable) ;
- ❖ **Précarité** (avec 3 de ces éléments : revenus <1000 €/m, pas de logement fixe, insécurité alimentaire, privation ressentie choix très limités, accès aux repas réduit / isolement social) ;
- ❖ **Résistance à la perte de poids** (médicaments obésogènes au long cours -ex: psychotropes, corticoïdes, insuline-) ;
- ❖ **Psychotrauma** (violences physique, psychique, sexuelle, carences affectives majeures) ;
- ❖ **Handicap** (Physique –sensoriel-, psychique, cognitif ; handicaps multiples)
- ❖ **Obésités** syndromique, génétique, lésionnelle, maladies rares du tissu adipeux (ex : lipomatose multiple symétrique, lipodystrophie partielle génétique) ;
- ❖ **Comorbidités évoluées sévères, avec décompensation** ;
- ❖ **Complications de la chirurgie bariatrique** ;
- ❖ **Défaillance d'organe** / Transplantation ;
- ❖ **Invalidité** > 80 % ; périmètre de marche <50 m ; nécessité d'un aidant à domicile ; handicap : déficit sensoriel/cognitif, absence de relation sociale ;
- ❖ **Dépendance** : perte sévère d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne, grabatisation.

Annexe 17 : Activité d'expertise
Cahier des charges de la prise en charge des patients
amputés, appareillés ou non, en établissement SSR expert

I MISSIONS ET ORGANISATION

1. Missions et objectifs des centres experts

Dans la continuité du travail de réflexion et de concertation organisé par la DGOS avec les acteurs du secteur des soins de suite et de réadaptation, une démarche de labellisation est entreprise sur certains segments hyperspécialisés de ce secteur. Ce document concerne la labellisation d'établissements experts dans la prise en charge des patients amputés, appareillés ou non.

Les établissements experts sont des acteurs essentiels dans l'organisation territoriale des parcours de prise en charge des personnes amputées appareillées ou non. Labellisés par les ARS, leur rôle est prépondérant pour favoriser les collaborations entre les divers acteurs au service de la continuité et la fluidité de ces parcours et assurer une expertise dans la prise en charge de ces patients.

Ces établissements n'ont pas vocation à soigner toutes les personnes amputées. Ce sont des établissements de recours : ils prennent en charge en première intention les situations complexes et assurent les prises en charge de seconde intention pour tous les patients. L'objectif principal est d'offrir des soins de qualité et une égalité de soins à tous les patients, qu'ils habitent une grande, une petite ville ou un endroit isolé à la campagne. Ils ont par ailleurs une mission d'accompagnement des professionnels de ville pour la prise en charge des patients amputés, appareillés ou non.

Afin de répondre à cette mission, l'établissement reconnu expert doit pouvoir d'une part assurer la prise en charge complète des patients qui relèvent de son champ d'intervention et, d'autre part, avoir une activité de conseil et de recours pour les patients et professionnels qui souhaitent être pris en charge en dehors d'un centre expert.

Dans le cadre de sa mission de recours du fait de la rareté de certaines amputations, du faible nombre d'experts et de son expertise avérée, l'établissement rayonne au-delà de son bassin de santé et assure, en pluridisciplinarité, une prise en charge diagnostique, thérapeutique et de suivi.

Ils exercent une activité territoriale en fonction de l'arborescence décrite au sein de ce cahier des charges, prenant en compte la complexité de l'amputation (voir annexes). L'ambition est d'assurer l'équité en termes d'accès au diagnostic, de traitement et de prise en charge globale des personnes amputées.

Les établissements experts sont organisés autour d'une équipe pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour cette pathologie dans les domaines des soins, de la réadaptation, de l'appareillage et une dimension recherche-formation. L'équipe est en capacité d'évaluer les répercussions sociales, environnementales, cognitives du handicap et de mettre en œuvre l'ensemble du programme nécessaire à la plus grande autonomie possible. Plus spécifiquement, la réinsertion professionnelle du patient doit être anticipée et accompagnée à chaque fois que cela est possible. Un accompagnement psychologique en pré et post-opératoire doit être proposé. Le service social a un rôle important dans la préparation de la sortie et du retour à domicile.

Cette mission, en lien avec la prise en charge clinique de recours, implique donc l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), l'élaboration et la diffusion de recommandations et de protocoles de diagnostic et de soins.

Afin d'assurer une prise en charge complète des patients, chaque établissement labellisé propose une filière complète de soins, allant de la phase diagnostique, à la phase thérapeutique puis à la phase post-thérapeutique, avec un accès à des compétences pluridisciplinaires, des consultations dédiées, une filière d'hospitalisation dédiée et un plateau technique complet et des programmes d'éducation thérapeutique du patient adaptés. Dans la mesure du possible, il doit également offrir

aux patients la possibilité de participer à des programmes de recherche et également à des essais d'innovation technologique.

Dans la cadre de sa mission de recherche, l'établissement promeut, anime et/ou participe à la recherche clinique, technologique ou organisationnelle. Les publications réalisées traduisent cette activité régulière du centre expert et contribuent à la reconnaissance de son expertise.

Il intègre les associations de malades dans les activités du centre et les associe à l'amélioration continue de la qualité de la prise en charge.

a. Le rôle vis-à-vis des services d'amont

L'établissement doit pouvoir intervenir pour donner son avis ponctuellement, sur les décisions importantes d'orientation et de prise en charge. Une communication ciblée auprès d'un réseau d'adressage est à structurer afin de faire connaître son champ de compétences et d'intervention.

La prise en charge des patients amputés avec perspective d'appareillage nécessite de disposer de compétences spécifiques tout au long de son parcours de soins :

- Auprès des établissements de médecine – chirurgie – obstétrique (MCO), le médecin spécialisé en médecine physique et de réadaptation (MPR) du centre expert peut donner des avis quant au choix du geste chirurgical le plus approprié au type de prothèse envisagé et au niveau de l'amputation, en tenant compte du profil du patient et de ses activités ;
- L'établissement expert doit pouvoir intervenir à titre de conseil auprès des chirurgiens, en primo intention ou en chirurgie de reprise.

L'organisation de RCP de recours, à chaque fois que nécessaire et au cours desquels le médecin clinicien qui s'occupe du patient peut demander l'avis collégial de ses collègues spécialisés reste le moyen électif pour atteindre les objectifs de la mission.

b. La mission d'appareillage

L'établissement expert organise un parcours dédié, afin de répondre à la nécessité de surspécialisation des médecins et thérapeutes. Il dispose d'un secteur d'hospitalisation complète et d'un secteur d'hospitalisation partielle afin d'accompagner le patient dans son projet de vie et de réinsertion socio-professionnelle.

Les patients bénéficiant de la mission d'appareillage peuvent être hospitalisés soit dans les suites directes d'une prise en charge en court séjour, soit adressés par un autre établissement SSR sollicitant un avis, soit directement du secteur libéral.

Les missions d'appareillage sont :

- Ingénierie du projet d'appareillage

Le projet d'appareillage est un processus complexe qui s'inscrit dans le projet de vie du patient. Le recueil d'informations y compris bilancielle est essentiel. L'expertise permet de déterminer les indicateurs les plus pertinents issus de l'ensemble de ces données qui, combinés aux connaissances plus académiques vont permettre de construire une approche prospective du projet d'appareillage.

La capacité d'ingénierie d'appareillage de l'équipe pluriprofessionnelle est déterminante dans l'orientation et l'évolution du projet d'appareillage ou non du patient. L'organisation d'évaluations des pratiques, d'analyses de cas, de retours d'expérience ou toute autre démarches réflexives participent à capitaliser de l'expérience au service des patients. Un climat de confiance et la responsabilisation dans les relations interprofessionnelles de l'équipe sont des facteurs clé de succès de cette capitalisation. La structuration d'un processus d'intégration des professionnels nouvellement arrivés est fortement recommandée.

Cette faculté de projeter un chemin clinique le plus adapté possible au patient en prenant en compte l'ensemble des possibilités d'appareillages représente l'ingénierie d'appareillage relevant de l'expertise.

La capacité à projeter le résultat fonctionnel afin d'opérer un choix de dispositifs médicaux pour obtenir un résultat optimal au regard des éléments recueillis et du projet du patient se construit en équipe et dans des conditions favorisant l'apprentissage. Cette ingénierie s'exprime, pour chaque patient, dans son projet d'appareillage.

- **Elaboration du projet d'appareillage du patient**

Le médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) recueille le projet de vie du patient, les comorbidités, les facteurs pronostiques, définit le projet thérapeutique et les objectifs de la prise en charge en accord avec le patient. Dès que cela est possible, l'équipe experte rencontre le patient avant l'amputation. Elle établit le pronostic fonctionnel et les possibilités d'appareillage. Celles-ci évoluent en fonction de la récupération et de l'adaptation du patient à l'appareillage ainsi qu'à l'évolution éventuelle du projet de vie du patient.

L'équipe doit également être prête à expliquer au patient les limites des possibilités d'appareillages en fonction de sa récupération, de son niveau d'amputation, de ses capacités d'apprentissage et fonctionnelles, de maîtrise de la prothèse et la complexité du dispositif médical.

Le médecin MPR est responsable du programme de rééducation proposé au patient. Les synthèses interdisciplinaires dirigées par le médecin MPR permettent de s'assurer de la bonne réalisation du projet thérapeutique et de le modifier en cas de besoin

- **Confectionner et suivre de l'appareillage**

L'appareillage de traitement est la première réalisation mise à disposition du patient. Le médecin de MPR en définit les caractéristiques avec l'aide de l'équipe pluridisciplinaire. C'est un appareillage évolutif qui devra répondre aux progrès du patient tout au long du processus de rééducation et de réadaptation.

Il nécessite donc plusieurs phases :

- Conception
- Essai
- Réglages
- Apprentissage
- Ajustements

Les délais de confection de la prothèse de travail ne doivent pas retarder la prise en charge des patients. Les réglages et adaptations de l'appareillage ne peuvent être réalisés que par un orthoprothésiste diplômé.

L'établissement expert doit mettre à disposition du patient tous les dispositifs médicaux pouvant répondre au projet de vie du patient (genoux à microprocesseurs, pieds dynamiques...). Il peut accompagner le patient dans les activités sportives par la réalisation d'une prothèse de sport. Son équipe est formée à l'enseignement spécifique du geste sportif. L'établissement expert exerce une veille technologique afin d'intégrer dans les projets d'appareillage, le matériel le plus adapté.

L'équipe experte propose une information adaptée, intelligible et exhaustive sur l'amputation, le matériel mis à disposition, le matériel existant, son entretien et son utilisation, via des programmes d'éducation thérapeutique et des supports d'informations y compris innovants (vidéos, application, fiches d'information...) dans une démarche de sobriété numérique et adaptée aux possibilités du patient.

- **Suivi médical spécialisé**

L'équipe experte définit le cahier des charges de la prothèse de vie. Elle s'assure de sa bonne réalisation par l'orthoprothésiste choisi par le patient. Elle organise le suivi pour dépister et traiter les complications liées à l'appareillage et à l'amputation, ainsi que le suivi concernant les conséquences en matière de handicap et des conséquences liées à l'âge.

c. Le conseil aux autres établissements de SSR

L'établissement expert se positionne comme un centre de recours afin de donner des conseils, d'aider à l'orientation tant des patients que des schémas thérapeutiques.

Il propose des formations aux professionnels amenés à mettre en œuvre des traitements réadaptatifs de patients amputés appareillés ou non afin d'appréhender au mieux les évolutions technologiques du secteur et les innovations de pratiques.

L'établissement peut aussi mettre à disposition son expertise pour les SSR d'autres spécialités lorsque l'amputation est d'origine médicale et avec des perspectives d'appareillage incertaines pour donner des avis, aider à l'élaboration du projet de soins et de réadaptation.

L'établissement peut initier le projet réadaptatif par un séjour court permettant de déterminer le schéma réadaptatif le plus adapté au projet de vie du patient et organiser le transfert vers l'établissement de SSR de proximité en capacité de prendre le relai.

De la même façon, il peut accueillir un patient en cours de programme si une complication nécessite une expertise en soins infirmiers, de réadaptation ou un plateau technique plus spécialisé.

d. Le rôle vis-à-vis des professionnels de ville

Les établissements experts s'intègrent dans un tissu de professionnels susceptibles d'accueillir des patients amputés ou non en continuité de leur séjour en SSR ou en accueil direct post-MCO. Ce tissu est organisé en première intention en proximité et a vocation à être élargi autant que de besoin. Dans ce cadre, ils répondent aux demandes des professionnels de ville. Il est nécessaire de communiquer auprès des professionnels cette possibilité de recours afin de favoriser cette démarche d'échange et d'amélioration de la qualité de la prise en charge. Les établissements experts mettent ainsi à disposition des protocoles de traitement réadaptatifs et les conduites à tenir au sujet des complications intervenant dans ce cadre thérapeutique. De plus, ils peuvent mettre à disposition leur plateau technique pluriprofessionnel afin de faciliter le traitement réadaptatif des patients relevant du secteur de ville amputés ou non.

e. Activités d'enseignement, de recherche et de formation

Les centres experts mettent en place sur leur territoire d'implantation et entre eux une démarche collaborative en enseignement, recherche et formation.

- Enseignement

Les établissements experts participent à la construction du socle des savoirs initiaux des différentes professions de la rééducation impliquées dans la prise en charge des amputés. Ils communiquent sur les protocoles mis en place en leur sein. Ils diffusent des outils d'aide à l'apprentissage du traitement réadaptatif et de l'appareillage de l'amputé. Ils accueillent les apprenants des différentes professions concourant à la prise en charge des amputés appareillés ou non.

- Recherche

Les établissements experts participent activement à la recherche clinique concernant l'amputation, les dispositifs médicaux et les pratiques cliniques. Ils collaborent au développement des dispositifs médicaux et des pratiques innovantes de demain pour le patient, pour la société et le système de soins. Ils sont actifs dans les congrès nationaux et internationaux. Ils participent en lien avec le milieu associatif à la promotion de la rééducation et de la réadaptation des patients amputés.

Ils assurent la veille technologique en lien avec les ingénieurs, industriels et les universités.

- Formation

Les établissements experts s'assurent de la formation continue de leurs équipes médicales et paramédicales.

Ils participent à la formation des internes du DES de MPR qui souhaiteraient développer leurs connaissances en appareillage.

Les établissements experts développent un programme de formation des professionnels extérieurs à leurs établissements afin de participer à la diffusion des connaissances et bonnes pratiques auprès des SSR autorisés à la mention « locomoteur ».

2. Indications principales

a. Principes généraux des parcours et des nœuds décisionnels

Les personnes amputées, qu'elles soient appareillées ou non, doivent pouvoir accéder aux compétences d'expertise, **dans le cadre d'un parcours de soins qui privilégie la prise en charge au plus près de leur lieu de vie, selon le principe de la subsidiarité**. Ainsi, il n'est ni pertinent ni raisonnable que tous les soins et appareillages des amputés se fassent exclusivement en établissement expert dans la prise en charge des amputés.

Il est cependant essentiel que toute personne amputée puisse avoir ce dont elle a besoin le moment venu, d'où la responsabilité et le devoir pour les établissements experts d'être à disposition des autres lieux de prise en charge, et aussi d'animer le tissu de l'offre de soins « Appareillage et rééducation des amputés ».

En conséquence, les facteurs déterminants conduisant à la hiérarchisation de l'offre dépendent :

- D'une part, des spécificités relatives au couple « appareillage + rééducation »
- D'autre part, de l'incidence (nombre de nouveaux cas) des divers niveaux d'amputation.

Pour cette raison, il a été défini cinq parcours :

- Parcours du patient amputé du membre inférieur au-dessous du genou ;
- Parcours du patient amputé du membre inférieur au-dessus du genou ;
- Parcours du patient amputé du membre supérieur ;
- Parcours des pluri-amputés ;
- Parcours des amputés de l'arrière-pied et du médio-pied.

et une spécificité : la spécificité infantile.

Les déterminants essentiels et conduisant à l'orientation vers un établissement expert sont, de façon isolée ou associée :

- La notion d'une situation aiguë donc instable et incertaine quant aux résultats de l'appareillage (stade initial post-amputation, ou stade de décompensation d'une situation d'amputation chronique) ;
- La notion d'échec antérieur ;
- et la notion de complexité (comorbidités, environnements, dispositif médical (DM) à attribution spécifique, faible incidence)

Certains niveaux ou la spécificité infantile exigent, en raison de la faible incidence, d'avoir une expérience suffisante pour mener à bien le processus d'appareillage et d'utilisation de cet appareillage. La faible incidence constitue alors de facto un facteur dit de complexité.

En miroir, des populations nombreuses et à spécificités techniques moindres peuvent être prises en charge en dehors des établissements experts (des amputations de jambe, certaines amputations de cuisse au stade d'une situation stabilisée).

L'étiologie de l'amputation n'est pas un déterminant essentiel, bien que pouvant être corrélée à un nœud décisionnel d'orientation (tels que comorbidités associées, la complexité environnementale ou l'échec antérieur).

Le niveau d'activité du patient n'est pas, en lui-même, un facteur déterminant essentiel et univoque.

Les nœuds décisionnels d'orientation sont communs à toutes les situations d'amputation majeure. En effet, les amputations du pied qui sont très nombreuses, très diverses et avec de multiples solutions non exclusives du grand appareillage n'exigent qu'exceptionnellement une rééducation spécifique et donc une pratique multidisciplinaire.

Pour chaque nœud décisionnel, les propositions d'orientation vers un établissement expert sont adaptées aux niveaux d'amputation. Les logigrammes d'orientation sont proposés en annexe du présent document.

Le stade du patient dans son parcours est également un facteur déterminant. Il est distingué une situation "aiguë" (donc de pronostic incertain) et une situation dite "stable" pour la question de l'appareillage et de la rééducation/réadaptation. Lors de cette situation dite « stable », le patient doit alors être davantage considéré comme un usager (plutôt qu'un patient) et l'appareil doit être défini comme un appareillage de vie (et non plus un appareillage de traitement donc adaptatif, évolutif – voir annexe 6). Tout ou partie du suivi peut alors être réalisé en dehors d'un établissement expert. Cependant, une nouvelle fois, des situations à faible incidence exigent l'expertise : amputation du membre supérieur, multi amputations ou amputation des enfants.

b. Le parcours du patient amputé en dessous du genou (fiche 1 en annexe)

Ces amputations majeures, c'est-à-dire transtibiales, constituent environ 4 000 nouveaux cas par an. Ces patients relèvent majoritairement d'établissements experts dans la prise en charge des amputés mais aussi dans certains cas de SSR autorisés à la mention « locomoteur ».

Des situations non complexes pourraient justifier d'une prise en charge par les professionnels de ville avec simplement des avis de médecins spécialisés en MPR compétents en appareillage, une prise en charge menée par un orthoprothésiste libéral et un kinésithérapeute libéral. Ce type de pratiques hors centres, pouvant être considérées comme innovantes, est en œuvre dans certaines régions mais nécessite une bonne articulation et des échanges avec les structures (soit les centres de SSR autorisés à la mention « locomoteur » compétents en appareillage soit avec les établissements reconnus experts).

L'amputé de membre inférieur en dessous du genou se trouve dans l'une des deux situations suivantes, très différentes :

- La première est celle d'une situation dite chronique, c'est-à-dire stabilisée où le patient a un appareillage adapté à son projet de vie, un appareillage dont la conception est bien établie. Il est appelé « appareil de vie ». L'intervention des équipes dites de l'établissement expert n'est pas obligatoirement requise.
- La deuxième situation est celle d'une situation dite aiguë qu'il s'agisse d'une situation aiguë au stade initial (post-amputation, quelle qu'en soit l'étiologie) ou à un stade de déstabilisation d'une situation, chez un amputé déjà appareillé. Il s'agit de la prise en charge avec appareil de traitement. Cette situation aiguë exige compétences et expériences des équipes, puisqu'il y a des changements morphologiques du patient, puisqu'il existe des procédures d'apprentissage et de rééducation associées, puisque la conception de la prothèse évolue (choix des composants) et que le projet de vie est parfois évolutif. Ce type de patient, quel que soit l'âge et quelle que soit l'étiologie exige des compétences de MPR et de structure SSR autorisé à la mention « locomoteur » et/ou reconnu expert.

Les nœuds décisionnels conduisant à l'orientation établissement expert sont l'échec antérieur, le besoin de réadaptation spécifique au dispositif médical et/ou l'existence de comorbidités et de complexité environnementale. Ces éléments, seuls ou associés, exigent une pratique pluriprofessionnelle avec une intégration forte entre les procédures d'appareillage et le processus de rééducation-réadaptation.

Ce type de situation (situation aiguë avec échec antérieur et/ou besoin de réadaptation spécifique au dispositif médical) exige une prise en charge établissement expert. La structure, devant être autorisée à la mention « locomoteur », exige une expertise d'orthoprothésiste associée à une expertise de rééducation des amputés (équipe pluriprofessionnelle avec médecin de MPR). L'établissement doit disposer soit d'un atelier intégré (orthoprothésiste salarié, locaux et équipements, moyens de fabrication/application), soit d'une relation continue et pérenne avec un orthoprothésiste compétent pouvant venir quotidiennement sur site (voir détails dans la partie III. Conditions techniques de fonctionnement).

La présence de comorbidités et d'une complexité environnementale nécessite les compétences d'une équipe pluriprofessionnelle, soit établissement reconnu expert pour les situations les plus complexes et avec intrication sur le dispositif médical, soit simplement en SSR autorisé à la mention « locomoteur » dans les autres situations.

De rares amputés tibiaux ne sont pas en capacité d'être appareillés ou ne le souhaitent pas ; dans ce cas, un parcours sans prothèse est défini, permettant l'obtention d'une autonomie en fauteuil roulant, exigeant une réadaptation en établissement SSR.

c. Parcours amputé au-dessus du genou (fiche 2 en annexe)

Un nombre équivalent, soit près de 4 000 nouveau cas par an, sont des amputés au niveau du genou ou au-dessus du genou (désarticulation de genou, amputation transfémorale et désarticulation de hanche ou amputation inter-ilio-abdominale). La conduite à tenir et les nœuds décisionnels pour ces patients sont similaires aux amputés tibiaux.

Cependant, la définition de la dominante du projet de vie (à savoir vers un retour à une vie active en dehors du domicile ou vers une simple autonomie au domicile) est un nœud décisionnel orientant respectivement vers l'établissement expert ou vers un SSR autorisé à la mention « locomoteur ».

L'offre de soins innovante ambulatoire dite « pratique hors centre » telle que définie chez l'amputé tibial, ne semble devoir trouver une place qu'exceptionnelle en situation aigue/déstabilisée, c'est-à-dire dans des environnements particuliers et collaborations anciennes.

Les personnes amputées avec un « appareillage de vie », adapté et sans décompensation, peuvent être prises aux différents niveaux : pratique hors centre, établissement autorisé à la mention « locomoteur », établissement reconnu expert. La logique est de privilégier la proximité et la subsidiarité.

Certains amputés fémoraux ne sont pas en capacité d'être appareillés ou ne le souhaitent pas. Dans ce cas, un parcours sans prothèse doit être défini, permettant l'obtention d'une autonomie en fauteuil roulant, exigeant une réadaptation en centre de SSR.

Les situations rares de désarticulation de hanche et d'amputation inter-ilio-abdominale (environ 70 nouveaux cas par an) relèvent des compétences des établissements experts dans l'hypothèse où les personnes souhaitent être appareillées. L'association de plusieurs effecteurs (et le contexte étiologique souvent complexe) justifie pleinement l'intervention de l'établissement expert.

d. Parcours amputé du membre supérieur (fiche 3 en annexe)

Des amputés du membre supérieur représentent environ 200 nouveaux cas par an en France.

Une expertise et une expérience sont requises pour définir l'appareillage, pour le concevoir, pour le mettre en place ainsi que pour l'apprentissage à l'usage.

En dehors d'une prescription d'une prothèse esthétique (qui peut être réalisée en centre SSR autorisé à la mention « locomoteur » mais dont l'indication est portée de façon optimale en établissement expert), l'ensemble des interventions nécessitent la prise en charge en établissement expert.

En dehors du processus d'appareillage (conduisant à l'absence d'appareillage, à la prothèse esthétique, la prothèse mécanique ou la prothèse électrique), il est essentiel que ces patients lourdement traumatisés ou sortant d'amputation post-cancérologie soient pris en charge de façon globale, dans des structures avec l'équipe pluriprofessionnelle comportant médecin de MPR, kinésithérapeute et ergothérapeute, psychologue et service social.

L'expertise en amputé de membre supérieur est une sur-expertise pour certains établissements reconnus experts, à justifier (case mix, nombre, compétences, équipements, certification en OP, stock...).

Il est préférable que, même pour les « appareils de vie », il puisse y avoir un suivi de type revalidation/maintenance (appareillage mais surtout situation clinique et de vie sociale et professionnelle) par un établissement expert, ayant accès à un orthoprothésiste compétent, spécialisé et certifié en appareillage du membre supérieur. Ces populations doivent notamment

bénéficier d'un suivi de cohorte, avec prescription des composants en cohérence avec le projet de vie, même si la fabrication (renouvellement) pourrait être faite en dehors de l'intervention de l'établissements expert.

e. Parcours et amputation multiples (fiche 4 en annexe)

Au stade de la situation aiguë ou déstabilisée, les personnes présentant des poly-amputations simultanées (ou des amputations de différents membres de façon successive) doivent être suivies par un établissement expert, en raison du besoin indispensable de prise en charge multidisciplinaire associant technologies d'appareillage, rééducation, réadaptation et accompagnement psychologique et social. La complexité tient à la présence de plusieurs effecteurs terminaux et intermédiaires, exigeant compatibilité et apprentissage de leur contrôle simultané.

Au stade de situation stabilisée (appareillage de vie), il est recommandé, bien que non indispensable, que ces patients puissent être suivis par un établissement expert. Des situations simples, en cas de non-déstabilisation de l'ensemble, pourraient être traitées soit en centre SSR autorisé à la mention « locomoteur » soit en pratiques hors centres pour des raisons de proximité.

f. Parcours du patient amputé du l'arrière pied et du médio-pied (fiche 5)

Ces amputations dite mineures (en dessous de la jambe) sont très diverses :

- Par leurs niveaux : Chopart, Lisfranc, transmétatarsienne pour les principales ;
- Par leurs solutions d'appareillage : chaussures de ville avec semelle spécifique, chaussures orthopédiques, CHUT et CHUP (Chaussure Thérapeutique à Usage Temporaire ou Prolongé), et prothèses ;
- Par les professionnels du dispositif médical nécessaire (d'ailleurs du petit ou du grand appareillage) : pédicure-podologue, podo-orthésiste, orthoprothésiste.

L'appareillage de ces amputations ne requiert pas de rééducation spécifique (avec l'interaction appareilleur/professionnels de rééducation qui caractérise les parcours des amputations majeures appareillées) en raison de l'absence de pièce de réglage et d'effecteur.

L'immense majorité relève d'une pratique dite "hors centre", et parmi celle-ci une majorité ne requiert pas (et n'exige pas réglementairement) un médecin de MPR.

La pertinence d'un établissement expert tient à celle du médecin de MPR spécialisé en appareillage :

- Comme pour les autres indications en cas d'échec antérieur ;
- Et spécifiquement pour fixer l'indication du dispositif médical (choix) et pour en assurer le suivi médical d'appareillage, et ce, seulement dans deux circonstances :
 - Dans un objectif de reprise professionnelle et/ou de marche à plus de 4km/h ;
 - Dans des situations d'état trophique initial (post-chirurgie immédiat) complexe.

Par conséquent, le parcours de ces personnes très nombreuses (près de 4000 nouveaux cas par an environ) est assez différent des autres parcours, ceux des amputations majeures.

g. La spécificité infantile

Il ne s'agit pas de parcours particulier, puisqu'une même logique sur les nœuds décisionnels s'applique.

Cependant, il existe une spécificité forte de l'enfant et adolescent : une personne en développement et en croissance, sur de multiples domaines, neuromoteur, cognitif, psycho-affectif et social, social, scolaire. Dans le cas de l'amputé, ceci exige une expertise double : non seulement d'un établissement expert d'ailleurs sur-spécialisé, mais disposant d'une expérience et/ou d'une collaboration étroite avec des établissements SSR autorisés à la modalité « pédiatrie ».

On peut imaginer que tous les établissements experts reconnus experts dans la prise en charge de l'adulte ne soient pas reconnus avec la spécificité infantile (comme décrit plus haut pour les amputés de membre supérieur).

Des spécificités existent, exigeant compétence et expérience en appareillage d'enfants amputés, à tous les âges de l'enfance et l'adolescence. A titre d'illustration, voici quelques spécificités importantes (liste non exhaustive) :

- L'appareillage a un impact direct sur la croissance osseuse et sur le développement et la stabilité des autres articulations, et de façon plus globale sur le développement neuromoteur ;
- Les besoins de l'enfant sont très souvent personnalisés, conduisant à des appareillages parfois atypiques, exigeant non seulement expérience mais aussi inventivité et réactivité, et parfois usage complémentaire d'aide technique ;
- L'enfant n'a qu'une prothèse, puisqu'il n'est pas pertinent qu'il ait une prothèse de remplacement compte tenu des changements fréquents nécessités par la croissance ; en conséquence, une réactivité très forte est exigée.

h. L'appareillage de vie (fiche 6 en annexe)

En dehors de situation aiguë, c'est-à-dire évolutive quant à la définition de l'appareillage, le patient et les équipes se trouvent dans une situation dite « stable » pour la question de l'appareillage et de la rééducation/réadaptation.

Ceci concerne tout particulièrement la situation du renouvellement à l'identique. Un renouvellement avec une adaptation (non à l'identique) impose de suivre les parcours préalablement décrits (dit de situation aiguë).

Le patient doit alors être davantage considéré comme un usager (plutôt qu'un patient) et l'appareil doit être défini comme un appareillage de vie (et non plus un appareillage de traitement donc adaptatif, évolutif). Tout ou partie du suivi peut alors être réalisé en dehors d'un établissement expert. Cependant des situations à faible incidence exigent le centre expert : amputation du membre supérieur, multi amputations ou amputation des enfants.

3. Le besoin en SSR experts dans la prise en charge des patients amputés, appareillés ou non

L'accompagnement des patients amputés du membre supérieur avec appareillage est assuré par un ou deux centres en région.

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

L'établissement expert dans la prise en charge des amputés, appareillés ou non, se positionne dès la présence du patient en chirurgie quand c'est possible. Parfois l'établissement expert peut être amené à intervenir précocement en particulier dans les artérites pour la mise en place d'une rééducation adaptée. Le suivi après le retour au domicile doit être assuré par l'établissement au travers de consultations pluridisciplinaires où sont traités les éventuels problèmes, les renouvellements d'appareils, ...

1. Origine de la demande de prise en charge

Les demandes d'admission en SSR expert sont issues des logiciels d'orientation disponible (viaTrajectoire ou autre) en provenance des établissements MCO. La majorité des demandes proviennent des services de chirurgie vasculaire, orthopédie et traumatologie, ..., et plus rarement directement du médecin traitant ou d'autres SSR.

Dans l'idéal d'une consultation médicochirurgicale en amont de la chirurgie est organisée avec le médecin de MPR et le chirurgien qui va pratiquer l'amputation afin d'établir ou plutôt le projet de soins personnalisés et d'améliorer la qualité de la prise en charge mais également de déterminer si besoin, le niveau d'amputation.

La coopération MPR- chirurgien est importante, mais une coopération complète MCO- SSR comprend aussi l'intégration des médecins d'organes selon les besoins. Notamment de cardiologues (pour évaluer la tolérance à l'effort, le coût énergétique étant à prendre en compte lors de l'appareillage) et de diabétologues.

Au niveau de l'établissement expert, la demande est traitée en commission d'admission et discutée entre professionnels de santé. Il y a très peu de critères de refus sinon des comorbidités très sévères et non stabilisées ou encore un pronostic vital ou fonctionnel incompatible avec un projet d'appareillage et aboutissant à l'absence de projet de réadaptation.

2. Bilan initial à l'admission

Le bilan initial est réalisé par l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement expert, dont le médecin est spécialisé en MPR. Cette équipe est en mesure dès l'admission de réaliser un bilan en vue de préciser les perspectives d'appareillage ou non. Ce bilan à l'entrée doit comporter :

- Un bilan d'ensemble (comorbidités, cutané, douleur, orthopédique – surtout du membre controlatéral, psychologique et neurocognitif, socio-environnemental, ...) ;
- Un test d'effort sous-maximal (surcoût énergétique en cas d'amputation fémorale +50% à la marche) ;
- Un bilan gestuel (limitations liées aux troubles de préhension, dextérité nécessaire pour la mise en place et le retrait de l'appareillage, ...) ;
- Un bilan sensitif ;
- Un bilan EMG pour l'étude des allodynies, névroses, ... Les potentiels évoqués doivent être accessibles ;
- La possibilité d'un scanner vasculaire avec prothèse.

A l'étape du bilan, l'expertise s'exprime par la capacité du centre à mobiliser, dans un temps court, l'intégralité des acteurs impliqués dans l'ingénierie du projet de réadaptation et d'appareillage. A ce titre, le bilan initial constitue le point de départ d'évaluations complémentaires spécifiques du centre expert (exploration vasculaires statiques et dynamiques, explorations spécifiques de la douleur chez l'amputé, ...). La synthèse de l'intégralité des éléments dans le contexte du patient et de son projet de vie permettra la conception d'un projet adapté et évolutif.

C'est à cette étape que sera déterminé l'appareillage. La dimension pluriprofessionnelle de l'équipe est fondamentale. Elle comprend les professionnels de santé mais également l'orthoprothésiste qu'il soit libéral ou membre d'un atelier intégré. L'orthoprothésiste intervient ainsi dès l'admission pour un premier avis sur les perspectives d'appareillage.

3. Intégration de la prise en charge nécessaire dans le parcours de soins

a. Phase pré-prothétique

Cette phase porte deux objectifs prioritaires :

1. Assurer une cicatrisation rapide, primaire ou secondaire par cicatrisation dirigée et lutter contre l'œdème et la douleur

C'est la période des pansements complexes adaptés au type de moignon et de la pathologie initiale. C'est l'époque où l'on va former le moignon par des contentions si possibles à l'aide de manchons qui vont favoriser la cicatrisation.

2. Favoriser l'autonomie

A cette phase, le patient doit pouvoir se projeter dans son quotidien. L'acquisition d'une autonomie et l'acceptation de sa situation permettront au patient de s'impliquer dans le projet de réadaptation. Le patient sera accompagné dans sa démarche de deuil. La prise en charge psycho-sociale du patient participe ainsi de l'autonomie et fera intervenir le psychologue.

Il s'agira également d'initier la recherche d'une autonomie précoce dans les actes de la vie quotidienne qui nécessitera des soins d'ergothérapie. Le réentraînement à l'effort inclura des soins

de kinésithérapie et d'activité physique adaptée (APA) à visée générale et locale : trophicité, force, mobilité du moignon, lutte contre l'enraidissement.

Les programmes d'éducation thérapeutique comprendront la prise en charge hygiéno-diététique et la prévention des chutes. L'arrêt du tabac ou le sevrage alcoolique seront mis en place à cette étape le cas échéant. Il sera rappelé au patient diabétique l'utilité et la pratique des surveillances glycémiques et de l'ajustement de ses injections.

Enfin, le patient n'étant pas seulement un amputé, l'établissement se doit de poursuivre les soins nécessaires à la prise en charge la pathologie d'origine comme un problème cancéreux ou autre. Dans le cadre des amputations d'origine médicale, l'établissement complète ainsi la prise en charge en tant que de besoin, en propre ou par convention (prise en charge hygiéno-diététique, oncologie, médecine vasculaire, ...).

b. La phase prothétique évolutive

La prothèse utilisée à cette phase évolue et permet de définir l'appareillage définitif. Elle est qualifiée de prothèse de traitement et est mise à disposition du patient à titre provisoire. C'est une phase de recherche et d'exploration qui associe l'équipe pluriprofessionnelle et le patient. Elle aboutit à la conception de la prothèse de vie (dite définitive).

1. Améliorer l'état lésionnel en relation avec l'appareillage

La préparation du moignon est essentielle pour permettre un appareillage précoce. La cicatrisation complète sera obtenue plus ou moins rapidement : elle sera précoce par fermeture chirurgicale du moignon ou plus tardive par cicatrisation dirigée. Dans ce dernier cas, la déambulation favorisera la cicatrisation lors du processus d'appareillage dit « à moignon ouvert ».

L'éducation thérapeutique initiée à l'étape précédente, trouvera toute sa place : hygiène du moignon, usage et entretien du manchon et de l'emboîture, lutte contre les facteurs de risque vasculaire et de retard de cicatrisation. Le patient apprendra à reconnaître, à agir et à alerter face à diverses situations dont les variations de volume ou les symptômes en rapport avec des hyperappuis afin de prévenir les lésions cutanées.

L'appareillage doit évoluer avec l'état du moignon, ce qui implique par exemple des changements dans les aplombs, des recalages dans l'emboîture, l'usage de manchons successifs voire un changement d'emboîture.

Des lésions cutanées et des douleurs peuvent survenir, parfois par conflits entre le moignon et l'emboîture. Cependant d'autres types de douleurs mais aussi des troubles ou évolutions de la sensibilité et de la représentation corporelle sont fréquents et à considérer. Le membre fantôme en est une des manifestations, dont il faut analyser l'évolution, physiologique ou pathologique. Le port de la prothèse et son utilisation fonctionnelle sont souvent aidantes pour l'évolution optimale des représentations corporelles, de la sensibilité et de la motricité.

L'appareillage de vie, antérieurement dénommé « appareillage définitif » est défini progressivement en fonction de l'évolution du patient et de ses besoins.

2. Développer les capacités fonctionnelles du patient

Tout est mis en œuvre pour la participation fonctionnelle du patient, sans et/ou avec appareillage dans les activités de la vie quotidienne. Ceci concerne évidemment la marche mais également les transferts, le positionnement et la mobilité au fauteuil, la mobilisation au lit.

L'équipe pluriprofessionnelle de réadaptation (IDE et aides-soignants - AS, kinésithérapeute, ergothérapeute, enseignant en APA, ...) intervient à cette phase de rééducation, chacun dans son domaine de compétence. Le travail de l'équilibre, l'utilisation des aides techniques à la marche mais aussi à la déambulation en terrains variés (escalier, pente, dévers, sols irréguliers...) sont nécessaires, avec toujours des objectifs d'autonomie, d'efficacité mais aussi de sécurité (prévention des chutes).

Des compétences spécialisées sont requises lorsqu'il existe une rééducation spécifique du type de dispositif, en particulier des genoux prothétiques.

La marche prothétique requérant une dépense énergétique supérieure à la normale, surtout pour les amputés au-dessus du genou, un test d'effort sous-maximal ou une consultation en cardiologie peut s'avérer nécessaire. Un réentraînement à l'effort adapté aux capacités et aux besoins fonctionnels de l'amputé, selon qu'il s'agisse d'un amputé vasculaire très fatigable ou d'un amputé d'origine traumatique plus actif, est entrepris.

Les ergothérapeutes, propres aux établissements de SSR, peuvent avoir une action déterminante pour les patients âgés ayant des difficultés d'autonomie aux actes de la vie journalière (AVJ) et particulièrement de préhension pour la manipulation de la prothèse. Ils ont également un rôle important dans la rééducation de l'amputé de membre supérieur en cours d'appareillage.

3. Intégrer la dimension situationnelle dans le processus de réadaptation et d'appareillage

La réadaptation et les choix d'appareillage ont pour fil conducteur le projet de vie du patient. Tout en respectant les besoins et les envies, il faudra tenir compte non seulement des possibilités fonctionnelles mais aussi des contextes et environnements de vie.

Le type et le niveau d'activité (vie quotidienne et besoins élémentaires, vie active, vie de loisirs, vie sportive ou vie professionnelle) seront déterminants pour la prescription de l'appareil de vie. Des compétences de réadaptation plus spécifiques seront nécessaires pour des amputés en âge de travailler ou de reprendre la conduite automobile (séjour de réadaptation professionnelle, réorientation et formation, adaptation du poste de travail ou de conduite automobile, entraînements spécifiques, ...)

Face à des situations d'altération d'état général, de perte d'autonomie ou de dépendance préalable, de détérioration cognitive, un appareillage prothétique simple ou un fauteuil roulant sera proposé après analyse des besoins et du projet de vie. Le retour au domicile sera privilégié autant que possible nécessitant parfois l'intervention d'ergothérapeute à domicile voire d'une équipe mobile d'expertise en réadaptation.

4. Assurer un suivi à long terme de la personne appareillée

La rééducation et la prothétisation, ayant nécessité ou non un centre expert, ont permis à la personne amputée d'atteindre les objectifs fonctionnels en conformité avec son projet de vie. La prise en charge est alors terminée lorsque sa prothèse définitive est livrée et lui donne entière satisfaction. A ce stade, la personne amputée n'est plus un « patient » en phase de traitement de réadaptation et d'appareillage mais un « usager » appareillé.

Il convient d'organiser un suivi qui est de deux ordres :

- Celui de la prothèse avec les conditions de révision, de maintenance et d'éventuellement réparation : il relève de la compétence de l'orthoprothésiste et ne nécessite pas, sauf cas particulier, de compétence médicale ;
- Celui de la personne appareillée avec un suivi systématique personnalisé et au moins une fois par an par un médecin tout au long de la vie, d'un niveau d'expertise adaptée.

Le médecin en responsabilité du suivi (médecin traitant ou médecin spécialiste de MPR), d'éventuels professionnels paramédicaux de réadaptation (des soins primaires ou de centres SSR spécialisés), et le patient pourront réactiver une procédure de réadaptation et d'appareillage dans le cas où la situation est déstabilisée ou à risque de déstabilisation. Les cas les plus fréquents sont l'évolution d'un état lésionnel (complications, évolution de la maladie d'origine, vieillissement, ...) l'apparition de compensations délétères (douleur, boiterie, incapacité fonctionnelle, ...), l'évolution du projet de vie, ou des environnements. Le programme précédemment décrit s'applique alors respectant les principes de gradation des soins et de subsidiarité.

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

Seuls les établissements SSR autorisés à la mention « locomoteur » peuvent voir la prise en charge des patients amputés inscrite à leur CPOM comme activité d'expertise.

Les établissements experts répondent donc obligatoirement aux conditions techniques de fonctionnement fixées par les décrets d'autorisation de l'activité locomoteur. Ils doivent disposer des capacités humaines, matérielles et techniques leur permettant de réaliser la prise en charge de ces patients spécifiques, au-delà de la réadaptation fonctionnelle telle que pratiquée dans les SSR autorisés à la mention « locomoteur » non experts.

2. Compétences et ressources humaines

Les personnels médicaux, paramédicaux et psychologues sont formés à la prise en charge du patient amputé et à l'appareillage.

- L'équipe pluriprofessionnelle est en capacité d'assurer tous les actes techniques et psychologiques pour accompagner le processus de deuil et de reconstruction après appareillage ;
- L'établissement expert dispose de toutes les compétences nécessaires pour la fourniture et l'adaptation de l'appareillage. Celui-ci est adapté et ajusté à toutes les étapes de la prise en charge ;
- Le programme de réadaptation et les perspectives de réinsertion s'appuient sur toutes les activités sociales, professionnelles et de loisirs.

En complément des obligations mentionnées dans les décrets d'autorisation SSR pour la mention « locomoteur », certaines compétences complémentaires sont obligatoires :

- Médecin MPR, dont au moins un avec une formation et expérience attestée en appareillage ;
- Accès à un.e orthoprothésiste formé.e à la réalisation de prothèses et disposant des agréments adaptés aux dispositifs médicaux délivrés ;
- Au moins un.e auxiliaire médical.e dispose d'une formation attestée en appareillage ;
- Au moins un.e IDE formé.e à la prise en charge de plaies complexes (D.U. plaies et cicatrisation souhaitée) ;
- Au moins un.e enseignant.e en Activités Physiques Adaptées ;
- Accès à une structure ou un dispositif assurant la réinsertion socio-professionnelle.

3. Les équipements et locaux nécessaires à la fabrication et à l'adaptation des prothèses

La fabrication des prothèses peut être effectuée par un.e orthoprothésiste sous-traitant ou par l'établissement expert lui-même au sein d'un atelier intégré. Quelle que soit l'organisation adoptée par l'établissement pour la fabrication des prothèses l'établissement expert doit disposer à minima d'un atelier d'adaptation pour permettre la prise de mesures et l'ajustement des prothèses si besoin.

Atelier	Place dans le parcours	Modalité d'organisation
Adaptation	En présence du patient	Obligatoirement intégré au sein l'établissement expert
Fabrication	Sans présence du patient	Intégré ou non au sein de l'établissement expert

a. Les ateliers d'adaptation

Pour les établissements ne disposant d'atelier intégré, un atelier d'adaptation doit être disponible, respectant les exigences suivantes :

	Atelier d'adaptation
Objet	- Prise de mesure - Délocalisation de la fabrication chez un.e orthoprothésiste sous-traitant.e - Adaptation / ajustement
Locaux	- Salle de moulage (pour prise de mesure physique ou numérique) - Salle d'essayage / d'adaptation - Aire de marche d'une surface 35m² (conforme à l'Arrêté du 1^{er} février 2011)
Maintenance des locaux	- Uniquement prévoir une aspiration conjointe au banc de ponçage ou fraisage
Matériels coûteux	- Matériel d'ajustement - Stock de quelques dispositifs médicaux de série - Les autres équipements sont mis à disposition par l'orthoprothésiste sous-traitant.e
Compétences dédiées à l'atelier	- Orthoprothésistes sous-traitant.e.s
Activité	LPP titre II chapitre 7 (exclusivité orthoprothésiste) - Adaptation (journalière) des prothèses

b. Les ateliers de fabrication

Atelier intégré

Lorsque l'établissement expert dispose d'un atelier intégré, qui permet à la fois l'adaptation et la fabrication, il doit respecter, en complément des exigences prévues pour l'atelier d'adaptation énoncées ci-dessus, les exigences suivantes :

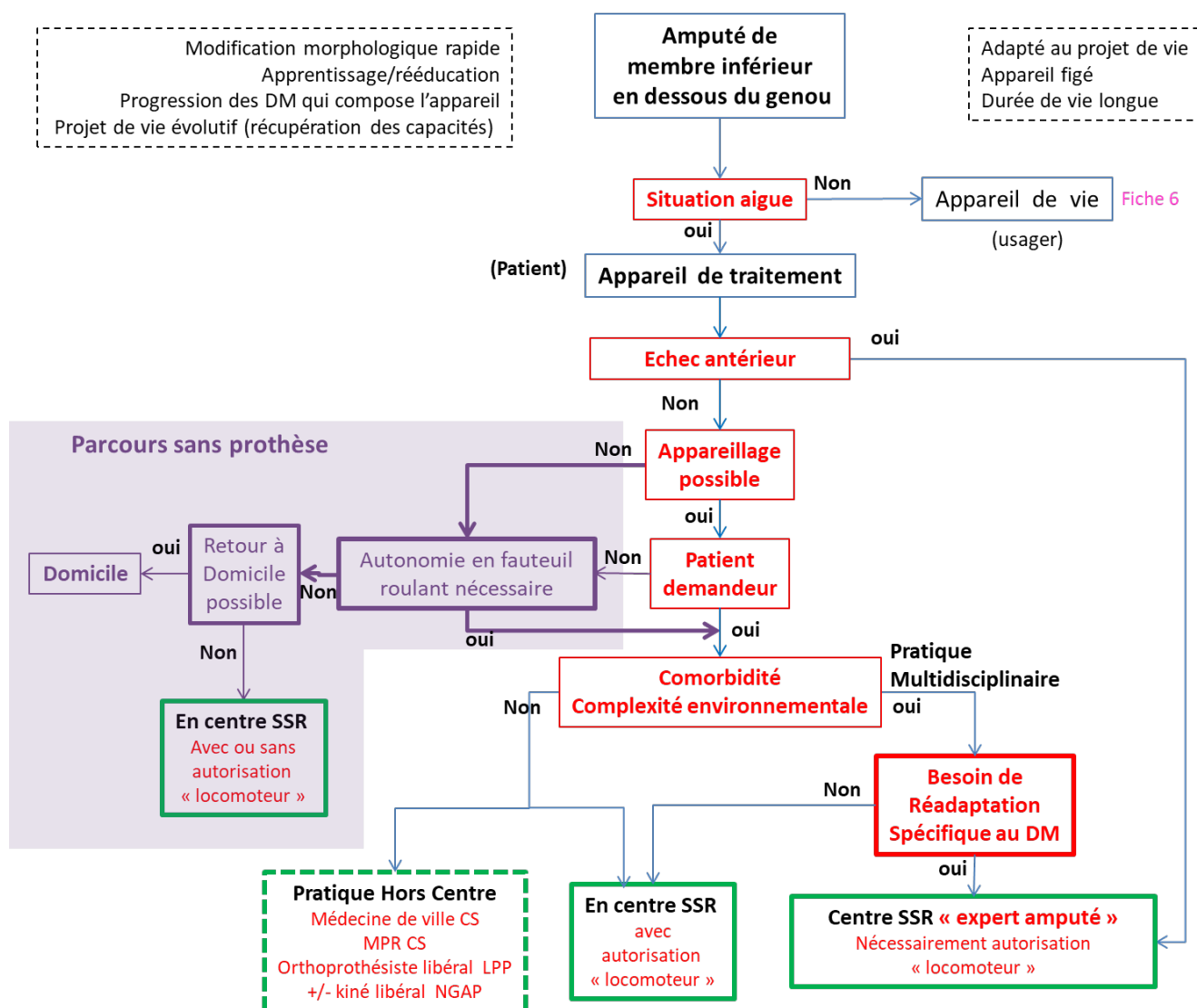
	Atelier de fabrication
Objet	- Fabrication dans l'établissement sanitaire
Locaux	- Salle de confection – fabrication : taille en fonction du nombre et du type de dispositifs médicaux prothétiques (Membre supérieur, inférieur...) 50 m²
Maintenance des locaux	- Traitements de l'air (filtration, aspiration des vapeurs) et des surfaces - Décantation de l'eau - Tri des déchets - Armoire de stockage anti feu pour matériaux de base inflammable (résine...)
Matériels coûteux	Principalement : - Fabrication thermoformable : - o Four haute température - Fabrication polymérisation - o Polymérisation de résine - o Travail sous vide - o Travail de la fibre de carbone et de verre - o Carbone pré imprégné - Fabrication silicone - o Silicone (calandreuse) - Usinage - o Banc de ponçage ou fraiseuse sur arbre

	○ Fraiseuse commande numérique ○ Outillage de fabrication (rivet, outil électroportatif...) - Stock de matériels prothétique (emboitures, matières premières, dispositifs médicaux de série,...)
Compétences dédiées à l'atelier	- Orthoprothésistes salarié.e.s - Gestion de stock
Actes CSARR	- 09.02 Actes de fabrication d'appareillage
Activité	LPP titre II chapitre 7 (exclusivité orthoprothésiste) - Réalisation de prothèses d'amputations - Adaptation journalière des prothèses

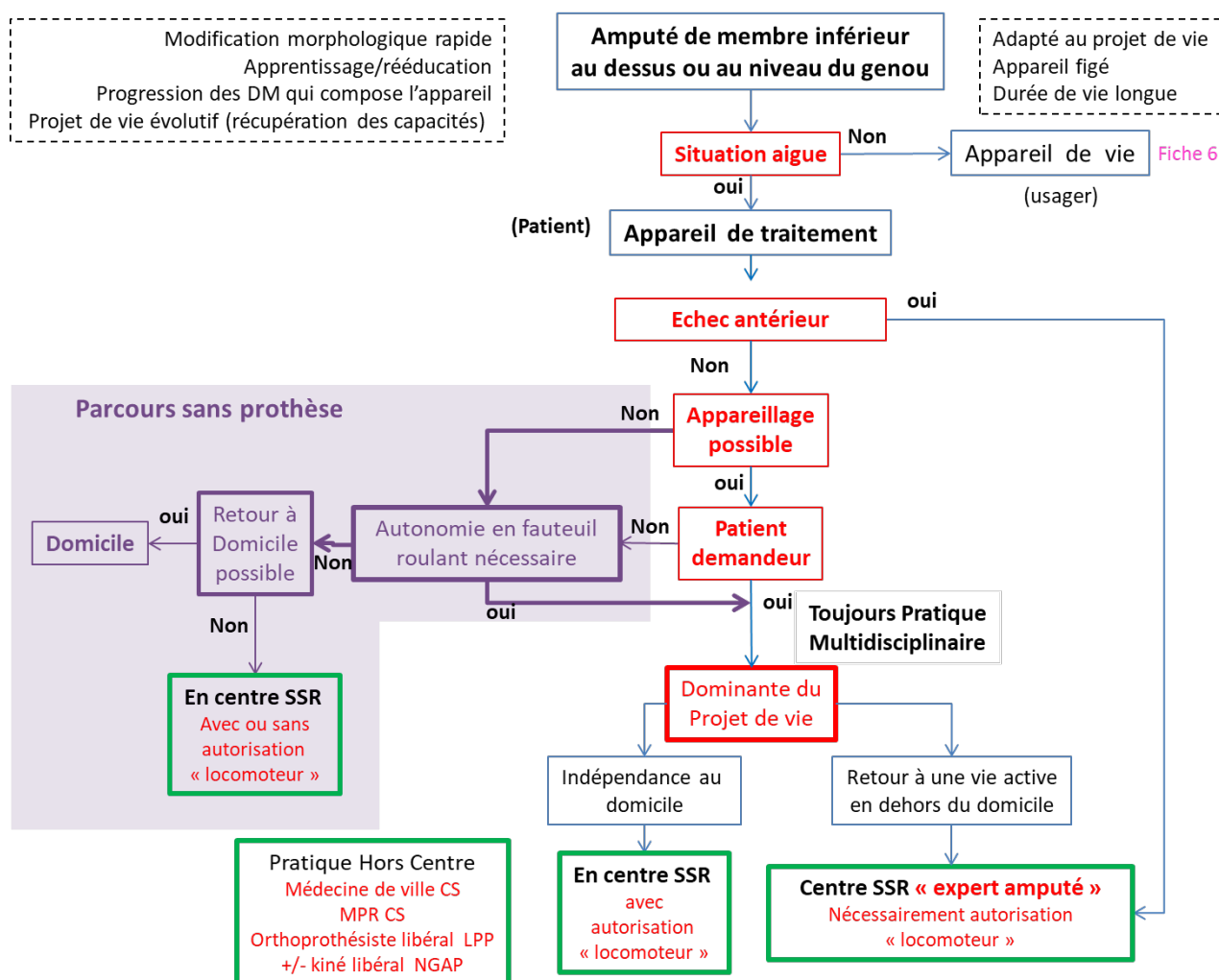
Atelier externalisé

Lorsque l'établissement ne dispose pas d'un atelier intégré, il doit passer convention avec un ou plusieurs orthoprothésistes libéraux.

ANNEXES

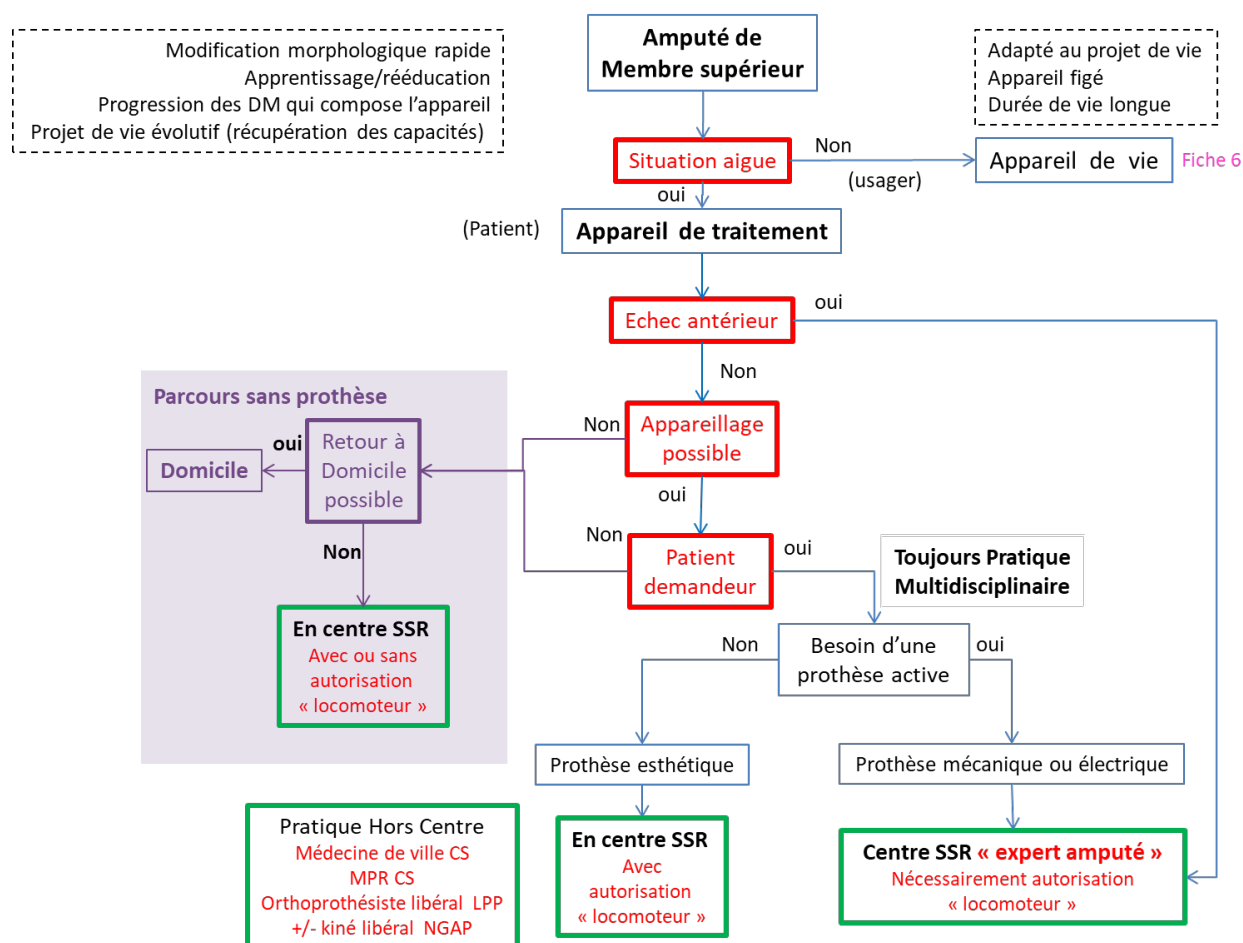
Fiche 1 : parcours amputé en dessous du genou avec gradation des soins et offres

Nombres d'actes d'amputations majeures en dessous du genou pratiqués en France à partir des Données ATIH				
Acte	Niveau amputation	2019	2018	2017
NZFA002	Amputation transtibiale	3973	3846	3817
NZFA009	Amputation ou désarticulation à la cheville ou à l'arrière-pied	101	119	107
	Total	4074	3965	3924

Fiche 2 : parcours amputé au-dessus du genou avec gradation des soins et offres


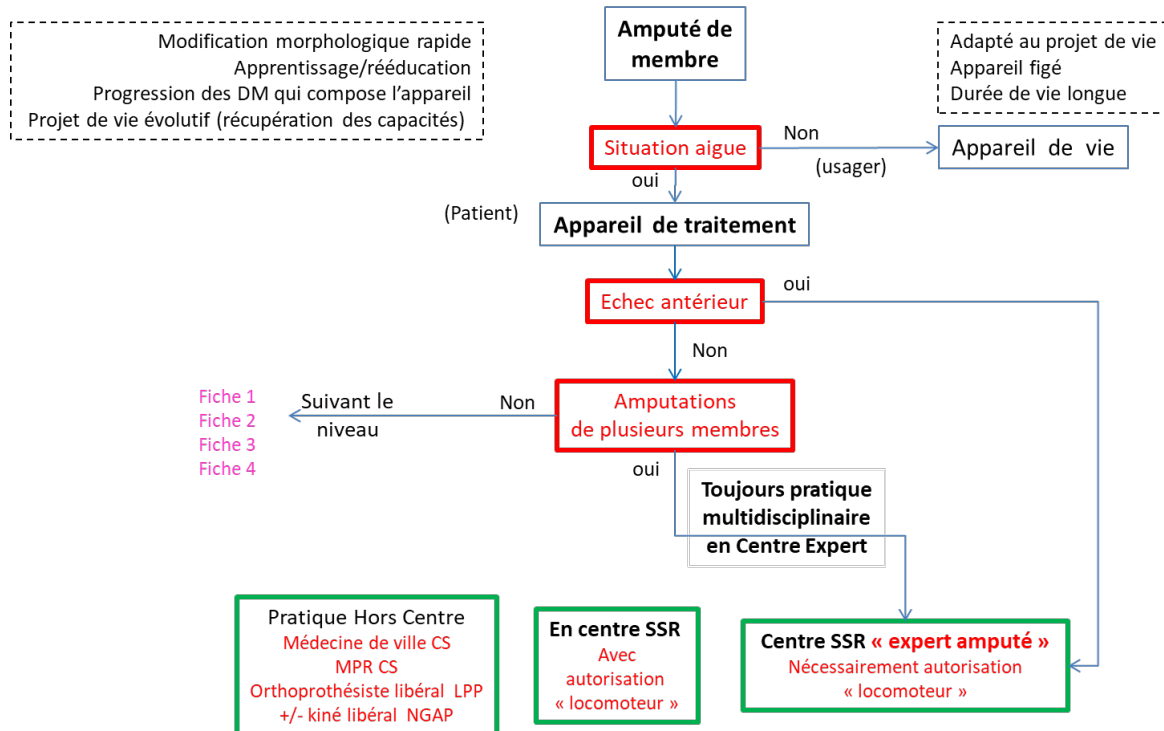
Nombres d'actes d'amputations majeures au-dessus du genou pratiqués en France à partir des Données ATIH				
Acte	Niveau amputation	2019	2018	2017
NZFA006	amputation à travers l'os coxal, le sacrum	18	12	
NZFA001	Désarticulation de la hanche	46	26	50
NZFA007	Amputation transfémorale	3812	3850	3950
NZFA003	Désarticulation du genou	75	85	105
	Total	3951	3973	4105

Fiche 3 : parcours amputé membre supérieur avec gradation des soins et offres

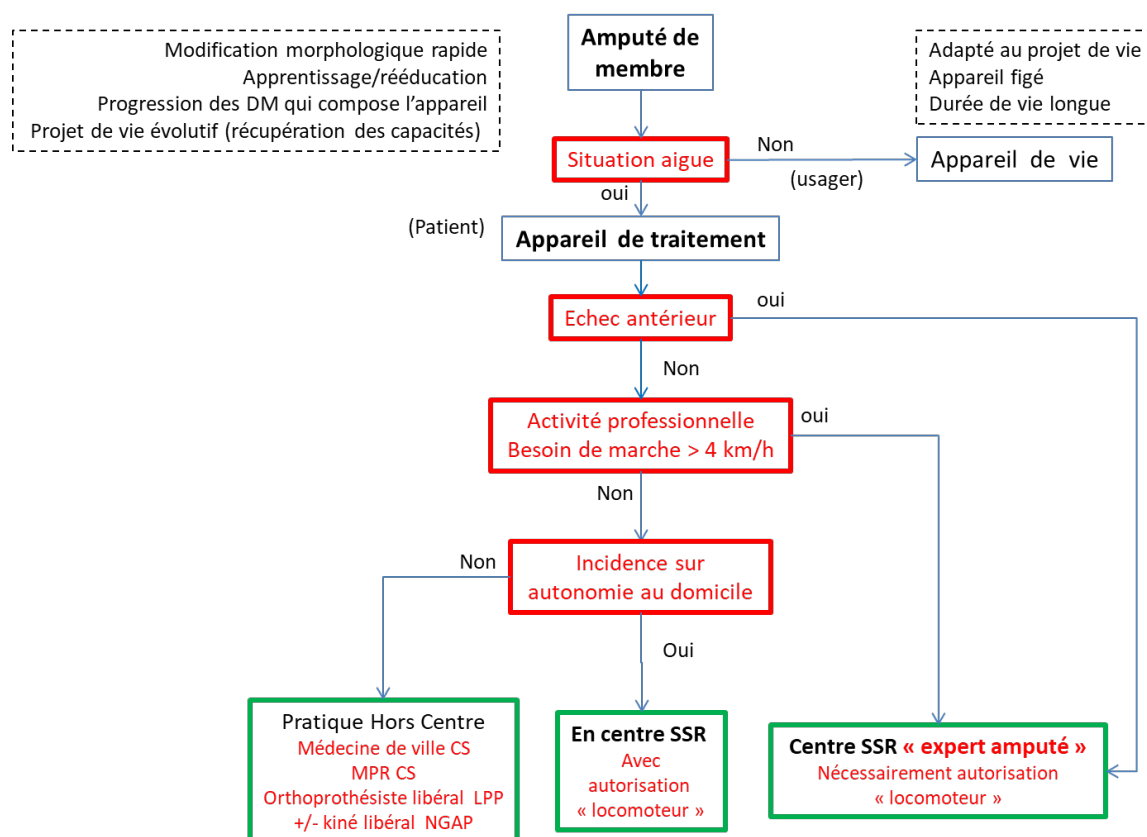


Nombres d'actes d'amputations majeures de membre supérieur pratiqués en France à partir des				
Acte	Niveau amputation	2019	2018	2017
MZFA010	Désarticulation scapulo-humérale [Désarticulation de l'épaule]	18		22
MZFA002	Amputation transhumérale	78	105	61
MZFA005	Amputation transradio-ulnaire	63	76	61
MZFA004	Désarticulation du poignet	12	14	12
Total		171	195	156

Fiche 4 : parcours amputé avec amputations multiples (simultanées ou antécédents)



Fiche 5 : parcours amputé avec amputation de l'arrière pied ou du médiopied (Chopart, Lisfranc, transméatarsienne)



Actes classants en CCAM :

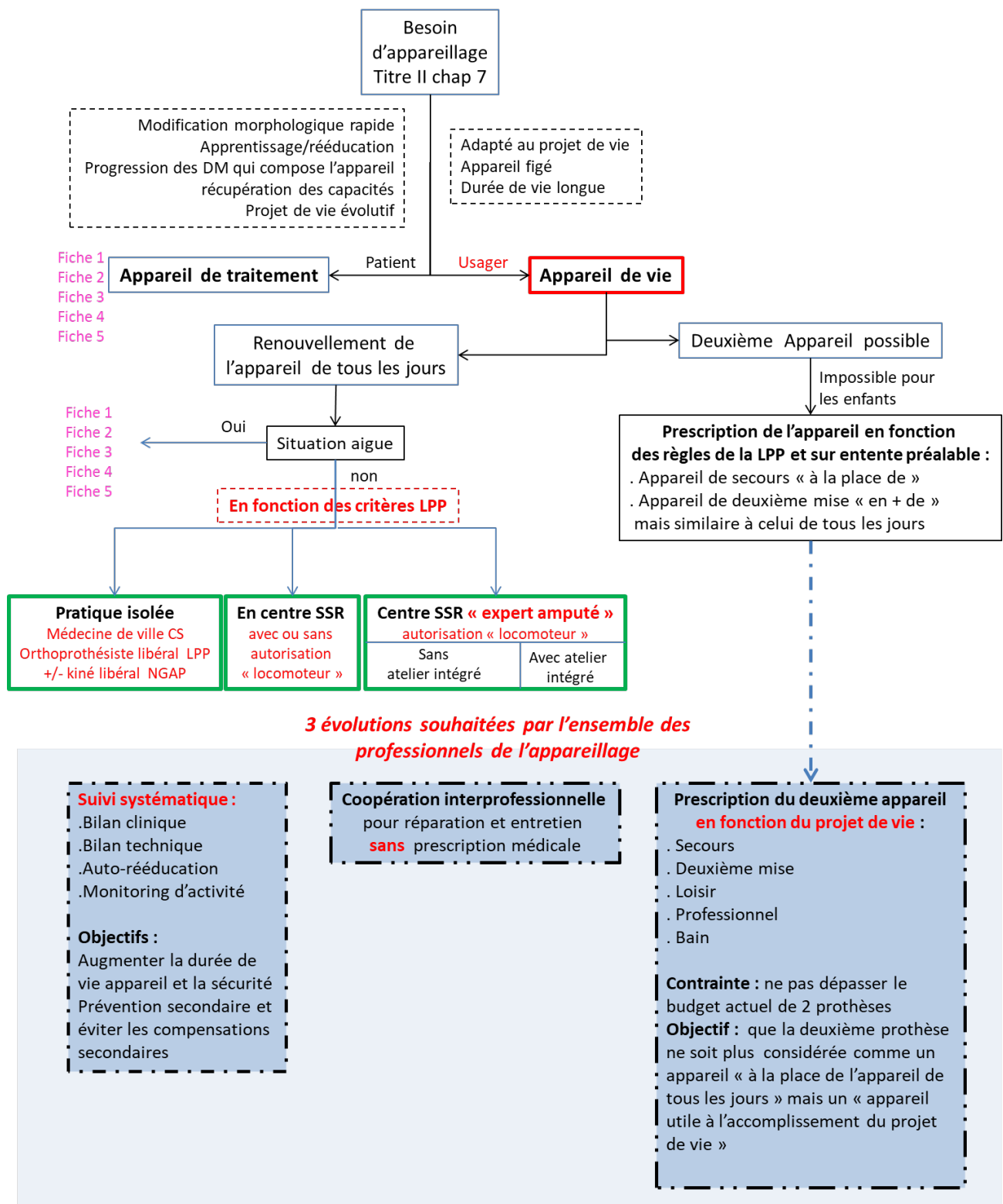
NZFA005 Amputation ou désarticulation au médiopied ou à l'avant-pied, sans stabilisation de l'arrière-pied
NZFA009 Amputation ou désarticulation à la cheville ou à l'arrière-pied

Nombre d'amputations de 2017 à M10-2020 :

	2017	2018	2019	2020 (en cours)
NZFA005	3 800	3 838	3 796	2 701
NZFA009	104	114	99	81

Source : ScanSanté

Fiche 6 : l'appareillage de vie de l'utilisateur amputé appareillé : parcours professionnel et financements



Pour chaque établissement, il est demandé de renseigner l'éligibilité à un financement complémentaire pour l'un des compartiments suivants

[Plateaux Techniques Spécialisés

- Balnéothérapie
- Isocinétisme
- Analyse de la marche et du mouvement
- Rééducation assistée des membres supérieurs
- Assistance robotisée des membres inférieurs
- Plateau de rééducation de préparation du retour à la conduite automobile

[Activités d'expertise

- La prise en charge en réadaptation neuro-orthopédique
- La prise en charge dans le cadre de la filière de réadaptation en post-réanimation à destination des patients lourds et complexes :
 - o Services de réadaptation post-réanimation – SRPR
 - o La prise en charge en réadaptation PREcoce Post-Aiguë Neurologique - PREPAN
 - o Unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)
- La prise en charge en réadaptation PREcoce Post-Aiguë Respiratoire - PREPAR
- La prise en charge en réadaptation PREcoce Post-Aiguë Cardiologique – PREPAC
- La prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébro-lésés
- La prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs sévères liés à une conduite addictive
- La prise en charge des lésions médullaires
- La prise en charge des obésités complexes
- La prise en charge des patients amputés, appareillés ou non

L'éligibilité doit être décidée à partir des caractéristiques techniques annexées à l'instruction présentant l'enquête

Pour chaque PTS pour lequel un établissement est éligible, il est demandé de renseigner le nombre d'unités d'œuvre, spécifiques à chaque plateau :

- Balnéothérapie : le nombre de m³ - pour les établissements comportant plusieurs bassins, il convient de sommer les m³ de l'ensemble des bassins
- Isocinétisme : le nombre de machines
- Analyse de la marche et du mouvement : le nombre de laboratoires, identifiés par niveau
- Rééducation assistée des membres supérieurs : le nombre de machines et le nombre de modules. Une même machine peut comporter 1 seul module ou les 2
- Assistance robotisée des membres inférieurs : le nombre d'appareils
- Plateau de rééducation de préparation du retour à la conduite automobile : le nombre de simulateurs de conduite et/ou de véhicules adaptés

Pour chaque activité d'expertise, seules les structures qui assurent déjà ces prises en charge doivent être identifiées

Lorsqu'un établissement est éligible, lorsque cela est possible il est demandé de renseigner le nombre de lits concernés - dans les cas où l'établissement a identifié des lits
Il est également demandé de renseigner la part d'activité de l'établissement qui concerne l'activité d'expertise, sur la base des annexes de l'instruction

Une ligne doit être renseignée par établissement

- A chaque secteur de financement correspond un onglet
- Pour chaque secteur, les établissements de la région ont été pré-identifiés, sur la base des FINESS 2020
- Le champ intitulé "2022" (colonne F pour les DAF - colonne E pour les OQN) vise à préciser si l'établissement sera toujours existant en 2022. Si l'établissement a disparu, il faut renseigner "Non" dans cette colonne. les autres champs ne sont pas à renseigner dans ce cas.
- Les nouveaux établissements (en 2021 ou en 2022) sont à identifier dans la partie prévue à cette effet - pour chaque nouvel établissement, il est demandé de renseigner tous les champs

